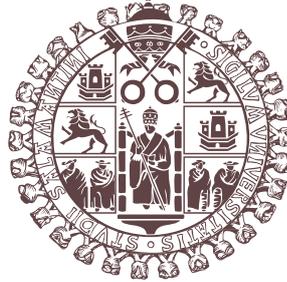


UNIVERSIDAD DE SALAMANCA

DEPARTAMENTO DE
OBSTETRICIA, GINECOLOGÍA Y PEDIATRÍA



TESIS DOCTORAL

ESTUDIO DE LAS VARIABLES PSICOLÓGICAS,
CALIDAD DE VIDA
E INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA EN EL
ASMA BRONQUIAL INFANTIL

ROCÍO MARTÍN MARTÍN

2008



VNiVERSiDAD D SALAMANCA

DEPARTAMENTO DE
OBSTETRiCiA, GiNECOLOGíA Y PEDIATRíA

TESiS DOCTORAL

ESTVDiO DE LAS VARIABLES PSICOLÓGICAS,
CALIDAD DE ViDA
E iNTERVENCIÓN PSICOEDVCATiVA EN EL
ASMA BRONQViAL iNFANTiL

AVTOR: ROCíO MARTíN MARTíN

DiRECTORES:

DR. D. FÉLiX LORENTE TOLEDANO

DRA. DÑA. PVRiFiCACIÓN ViCENTE GALiNDO

2008

ESTUDIO DE LAS VARIABLES PSICOLÓGICAS,
CALIDAD DE VIDA
E INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA EN EL
ASMA BRONQUIAL INFANTIL

Memoria que para optar al **Grado de Doctor**, por el **Departamento de Obstetricia, Ginecología y Pediatría** de la **Universidad de Salamanca**, presenta:

Rocío Martín Martín

Salamanca
2008

A mi madre
A mis hermanos
A José Ángel

AGRADECIMIENTOS

Al **Dr. D. Félix Lorente Toledano**, por haberme brindado la oportunidad de trabajar en su departamento. Le agradezco su tesón y su apoyo incondicional. Sin él este trabajo nunca hubiera sido posible.

A la **Dra. D^a. Purificación Vicente Galindo**, por todo su apoyo, sus revisiones esenciales en este trabajo, su confianza en mi y su cercanía.

A la **Dra. D^a. Purificación Galindo Villardón**, por su inestimable ayuda, su experiencia, sus enriquecedoras aportaciones y su colaboración desinteresada.

A **M^a José García Romo** por transmitirme sus conocimientos, dedicación al trabajo bien hecho y, sobre todo, por su amistad y su tiempo.

A la **Dra. D^a Águeda González López** por brindarme las directrices de mi trabajo y todos sus conocimientos.

Mis agradecimientos al **Dr. D. Ginés Llorca** y **D^a Dra. M^a Ángeles Díez** que me dieron la oportunidad de comenzar este trabajo.

A todos los **niños** y sus **familias** que han participado, por todos los buenos momentos que me han hecho pasar y por haberme enseñado tanto.

A todas las personas, que no puedo nombrar una por una porque la lista sería interminable, pero que saben que les estoy eternamente agradecida por haberme acompañado en este duro camino con sus subidas y bajadas...

*He llegado por fin a lo que quería ser de mayor:
un niño.*

Joseph Heller.

ÍNDICE

CAPÍTULO 1. INTRODUCCIÓN	1
1.0. INTRODUCCIÓN.....	2
CAPÍTULO 2. ASPECTOS PSICOLÓGICOS DEL ASMA INFANTIL	9
2.0. INTRODUCCIÓN.....	10
2.0.1. Antecedentes históricos sobre la influencia de los factores psíquicos en el asma bronquial.....	12
2.1. PERSONALIDAD DEL NIÑO ASMÁTICO E INFLUENCIA DE LOS FACTORES FAMILIARES.....	15
2.1.1. Perfil de personalidad del asmático.....	17
2.1.2. Factores familiares.....	19
2.2. FACTORES PSICOLÓGICOS EN EL HECHO DE ENFERMAR.....	20
2.2.1. Experiencia de la enfermedad crónica.....	20
2.2.2. Las representaciones del asma.....	22
2.2.3. Proceso de la aceptación de la enfermedad.....	24
2.2.4. Estrategias utilizadas para hacer frente a la enfermedad (<i>coping</i>).....	26
2.2.5. Algunos aspectos particulares de la vida del paciente asmático.....	26
2.3. ALTERACIONES PSICOLÓGICAS Y PSIQUIÁTRICAS ASOCIADAS AL ASMA	28
2.3.1. Ansiedad y asma infantil.....	28
2.3.1.1. Estudios sobre ansiedad y asma infantil.....	31
2.3.1.2. Ira y asma bronquial.....	32
2.3.2. Estrés y asma bronquial: Relaciones e implicaciones terapéuticas.....	34
2.3.2.1. Mecanismo de actuación del estrés en el asma bronquial.....	35
2.3.3. Depresión.....	37
2.3.3.1. La depresión como factor de riesgo.....	38

4.3. PROGRAMAS DE AUTO-MANEJO.....	71
4.4. PROCEDIMIENTOS ESPECÍFICOS PARA EL MANEJO DE LA CRISIS..	77
4.5. TÉCNICAS DE CONTROL DE LA ACTIVACIÓN.....	79
4.5.1. Posibilidades de control de la activación.....	81
4.5.2. Relajación progresiva o diferencial.....	83
4.5.2.1. Programa de Relajación.....	83
4.5.2.2. Teorías explicativas de la Relajación Progresiva.....	84
4.5.3. Entrenamiento Autógeno (EA).....	86
4.5.4. Técnicas de control de la respiración.....	87
4.5.4.1. Procedimiento Básico y Variaciones.....	88
4.5.4.2. Teorías explicativas de la eficacia del control de La Respiración.....	89
4.6. TERAPIA FAMILIAR.....	91
4.7. TEORÍA PSICOANALÍTICA.....	95
CAPÍTULO 5. CALIDAD DE VIDA Y ASMA INFANTIL	98
5.0. INTRODUCCIÓN.....	101
5.1. CALIDAD DE VIDA EN CIENCIAS DE LA SALUD.....	101
5.1.1. Aportaciones de las ciencias de la salud al concepto de Calidad de Vida Relacionado con la Salud (CVRS).....	102
5.1.2. Cambio en la Calidad de Vida.....	105
5.2. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD INFANTIL (CVRS).....	108
5.2.1. Impacto del tratamiento alergológico integral en la Calidad de Vida de los pacientes con asma.....	111
5.3. CALIDAD DE VIDA PERCIBIDA POR PADRES DE NIÑOS CON ASMA BRONQUIAL.....	113
5.4. VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS ASMÁTICOS....	114
5.5. INSTRUMENTOS PARA MEDIR LA CALIDAD DE VIDA EN LOS PACIENTES ASMÁTICOS.....	118

CAPÍTULO 6. APLICACIÓN A DATOS REALES	121
6.0. PLANTEAMIENTO.....	122
6.1. INSTRUMENTOS DE INVESTIGACIÓN.....	126
6.1.1. Proceso de recogida de datos.....	126
6.1.2. Instrumentos de medición.....	127
6.1.2.1 Instrumentos utilizados.....	127
6.1.3. Propiedades de los instrumentos: Validez, Fiabilidad y Sensibilidad al cambio de las escalas.....	128
6.1.3.1 Validez.....	129
6.1.3.2. Fiabilidad.....	131
6.1.3.3. Sensibilidad al cambio.....	132
6.1.4. Características de los instrumentos utilizados.....	134
6.1.4.1. <i>Asthma Problem Behavior Checklist (APCB)</i> , (Creer, Marion y Creer, 1983).....	134
6.1.4.2. Escala Visual Analógica sobre la Percepción del Grado de Salud (VAS).....	135
6.1.4.3. La Escala de Control Percibido en la Solución de Problemas (ECP-SP).....	136
6.1.4.4. <i>State-Trait Inventory For Children (STAIC)</i> , «Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo para niños» (Spielberg, 1973).....	139
6.1.4.5. Cuestionario de Calidad de Vida en Pacientes con Asma. Versión con actividades estandarizadas.....	146
6.1.4.6. Evaluación de los Precipitantes de las Crisis Asmáticas.....	149
6.2. METODOLOGÍA.....	151
6.2.1. Fase Pre-experimental.....	151
6.2.2. Fase Experimental.....	151
6.2.2.1. Procedimiento.....	151
6.2.2.2. Evaluación Pre-tratamiento.....	151
6.2.2.3. Tratamiento.....	154
6.2.2.4. Recogida de datos y análisis de los resultados.....	157
6.3. PROTOCOLO DE LA INVESTIGACIÓN.....	157
6.3.1. Objetivo.....	157
6.3.2. Diseño.....	157
6.3.3. Pacientes.....	158
6.3.4. Descripción de la Muestra.....	159

6.4. ANALISIS E INTERPRETACION DE LOS DATOS Y RESULTADOS.....	162
6.4.1. Resultados del Cuestionario de Prácticas de Autocuidados.....	162
6.4.1.1. Conductas Preventivas desplegadas por el Cuidador Primario y el Paciente.....	163
6.4.1.2. Conductas ante el empeoramiento desplegadas por el Cuidador Primario y el Paciente.....	166
6.4.1.3. Conductas Adecuadas de Prevención y ante la Crisis..	170
6.4.2. Escala de Ansiedad-Estado para niños (STAIC-A-E) y Escala de Ansiedad-Rasgo para niños (STAIC-A- R).....	173
6.4.2.1. Resultados en la Escala de Ansiedad-Rasgo.....	175
6.4.2.2. Resultados en la Escala de Ansiedad-Estado.....	181
6.4.3. Resultados de la Escala de Control Percibido en la Solución de Problemas.....	184
6.4.4. Resultados de la Escala Visual Analógica.....	186
6.4.5. Resultados de los Posibles Precipitantes de una Crisis Asmática.....	190
6.4.6. Resultados del Cuestionario de Calidad de Vida en pacientes con Asma - Versión con actividades estandarizadas (AQLQ(S)).....	193
6.4.6.1. Dimensión 1: Sintomas.....	195
6.4.6.2. Dimensión 2: Limitación de actividades.....	198
6.4.6.3. Dimensión 3: Función Emocional.....	202
6.4.6.4. Dimensión 4: Estímulos Ambientales.....	205
6.4.6.5. Todas las Dimensiones.....	207
6.4.6.6. Calidad de Vida relacionada con otras variables.....	208
6.5. CONCLUSIONES.....	212

BIBLIOGRAFÍA **215**

ANEXOS **242**

Anexo nº 1	
Factores epidemiológicos y demográficos en El Asma.....	243
Anexo nº 2	
Datos actuales sobre el asma infantil.....	245
Anexo nº 3	
Esquema de los ejercicios y guía general del entrenamiento de la relajación.....	247
Anexo nº 4	
Guía general del entrenamiento de los ejercicios respiratorios y masajes nasales.....	249

Anexo nº 5	
Entrevista semi-estructurada.....	252
Anexo nº 6	
Cuestionario “Prácticas de cuidado de los padres y otras personas del ambiente del niño” y Cuestionario “Prácticas de cuidado del niño”.....	256
Anexo nº 7	
Escala Visual Analógica sobre la Percepción del Grado de Salud.....	259
Anexo nº 8	
Inventario de Ansiedad Estado Rasgo Para Niños (STAIC A-R).....	261
Anexo nº 9	
Escala de control Percibido en la Solución de Problemas (ECP-SP)....	264
Anexo nº 10	
Cuestionario de Calidad de Vida en Pacientes con Asma (AQLQ(S))..	266
Anexo nº 11	
Lista de posibles Precipitantes de Crisis Asmáticas.....	270
Anexo nº 12	
Normas a seguir para la supresión del polvo doméstico.....	273
Anexo nº 13	
Clasificación del Asma en los niños mayores de 6 años.....	275
Anexo nº 14	
El Asma Infantil. Folleto informativo.....	277

CAPÍTULO

1

INTRODUCCIÓN

1.0. INTRODUCCIÓN

El asma es la enfermedad crónica más frecuente en la infancia, afectando, en una u otra medida, aproximadamente a un 10% de la población infantil de los países desarrollados. Existe un amplio consenso que indica que se ha producido un incremento de esta enfermedad, así como de las enfermedades alérgicas, especialmente durante las dos o tres últimas décadas (Anexos 1 y 2). La explicación de este aumento se ha atribuido, a múltiples factores; entre otros: a cambios en el estilo de vida (estilo de vida característicos de países occidentales), al exceso de la higiene, al cambio en la alimentación o a una mayor contaminación ambiental.

Se sabe que la evolución natural del asma depende de la edad de inicio de los síntomas. El factor más determinante para su posterior evolución es que existan o no antecedentes personales y familiares de atopia. Hasta un 80% de niños con sibilancias y antecedentes de atopia tienen asma en la adolescencia o edad adulta; y tan sólo cuando carecen de antecedentes de atopia, un 20% son asmáticos a esa edad. Existe la idea de que el niño asmático mejora o su enfermedad puede desaparecer en la adolescencia, aunque esta afirmación no se corrobora en todos los estudios epidemiológicos.

La etiología del asma es multifactorial, siendo muy probable encontrar una interacción entre varios elementos, unos de riesgo y otros desencadenantes de síntomas. Existe una interinfluencia de factores bioquímicos, autónomos, inmunológicos, infecciosos, endocrinos y psicológicos que hace de este trastorno una entidad muy compleja (Muñoz López, 1993; Ojeda Casas, 1985; Rees y Price, 1991). Intervienen, sin duda la herencia y otros factores como el sexo, los aspectos psicosociales y la atopia.

Entre los factores desencadenantes pueden destacarse aquellos factores específicos, como los aeroalergenos en los niños sensibles a inhalantes, y factores inespecíficos que provocan la reducción del calibre bronquial: Estímulos físicos (ejercicio, humo de tabaco, hiperventilación del aire ambiental y frío, inhalación de vapor de agua, de suero salino hipertónico), químicos (inhalación de elementos contaminantes), biológicos (infecciones respiratorias como los resfriados y la gripe) y farmacológicos (metacolina, histamina, prostaglandina, leucotrienos y algunos medicamentos como la aspirina). Unos y otros son los responsables de la inflamación bronquial, proceso clave aún en el asma leve del niño y responsable del broncoespasmo y de la hiperreactividad bronquial.

Desde el punto de vista práctico, es esencial en todo niño con asma, la determinación de la gravedad y evolución de su cuadro. Ello permite establecer un tratamiento adecuado a la intensidad con que se manifiesta el trastorno y ofrece la posibilidad de valorar el resultado de una terapia o la evolución de un paciente a lo largo

del tiempo. Para ello, además de la valoración clínica (se disponen de varias tablas que puntúan diferentes síntomas y alertan de la gravedad del cuadro), existen indicadores fisiológicos basados en el estudio de la función pulmonar e indicadores de carácter “comportamental” que incluyen la medicación (adherencia al tratamiento), hospitalizaciones y visitas a urgencias, limitación de actividades, ausencias escolares, problemas de sueño, pensamientos, sentimientos e interpretaciones, problemas conductuales y reacciones subjetivas. Una vez que se han establecido los objetivos terapéuticos se precisa seleccionar estos aspectos para valorar el efecto de la intervención y evolución sintomática del paciente (Smith, Leeder, Jalaludin y Smith, 1996).

Según Meichenbaun y Turk (1991), el niño con asma que desarrolla la adhesión al tratamiento es aquel que está activamente implicado en él y que aprende a convivir con esta enfermedad crónica. Por el contrario un niño asmático no adherente sería aquel que no toma toda o parte de la medicación, la toma en cantidades reducidas o bien no toma las dosis con la frecuencia y en los intervalos establecidos (Altice y Friedland, 1998). La GINA (Global Initiative for Asthma) recomienda el Test de Control del Asma como una herramienta clave para la mejora de la evaluación de los niveles de control del asma en el ámbito clínico. Existen diferentes métodos para conocer el grado de cumplimiento de la medicación, como el recuento de medicación sobrante, cuestionarios tipo Morinski-Green o Haynes, niveles séricos de determinados fármacos, pesado de inhaladores o control de los dispositivos de registro de los inhaladores.

El asma infantil es la primera causa de ingreso hospitalario por enfermedad crónica, así como uno de los motivos fundamentales de consulta a los servicios de urgencia. Estos hechos pueden verse influenciados por factores como epidemias virales, por las posibles ganancias secundarias que puede obtener el paciente como es la liberación de sus actividades cotidianas que no quiere realizar, la ansiedad de los padres o del propio afectado, etc. (Dirks et al., 1977). La evaluación del número de hospitalizaciones y asistencias a urgencias por crisis asmáticas es un dato fundamental para conocer la gravedad y evolución del niño asmático.

Dos indicadores importantes de la gravedad y evolución del niño asmático, englobados como de carácter psico-social, son igualmente el absentismo escolar y la calidad de vida. El asma es la primera causa de absentismo escolar, siendo este un factor de gran relevancia en la relación del niño con la escuela, sus compañeros y su formación global. Los niños asmáticos pierden de 2 a 5 días más de clase que aquellos que no presentan la enfermedad, sobre todo, en los grupos de población más jóvenes y de sexo femenino. La detección precoz de las crisis por parte de los familiares o el entorno del niño podrían reducir el impacto socioeconómico de la enfermedad, ya que el 30% de los padres de niños asmáticos pierde horas laborales a causa de la enfermedad de su hijo y el 40% de los niños enfermos, según Drobic (2006), registró absentismo escolar.

La calidad de vida relativa a la salud representa los efectos de la enfermedad y de la terapia, según lo percibido por el propio paciente (Juniper, 1996). La morbilidad del asma se valora también por la reducción de la calidad de vida del niño asmático, que implica una reducción de actividades y contribuye al desarrollo de perturbaciones en el autoconcepto. En cuanto a este aspecto es posible encontrar una relación significativa entre el niño con asma y el éxito escolar, el aspecto físico, el comportamiento y la autoestima. Por tanto los instrumentos de evaluación de la calidad de vida del niño y adolescente asmático relacionada con la salud (CVRS) son muy útiles para valorar de una forma más integral la enfermedad y su repercusión en la vida diaria del niño. (Badía et al., 2001).

La calidad de vida de una persona sólo se puede valorar preguntándole a ella; pero en el caso de los niños también resulta importante evaluar la calidad de vida de los padres. Existen muchos estudios y cuestionarios para medir la calidad de vida de los pacientes con asma. Entre los más utilizados se encuentran el Living with Astma Questionnaire (Hyland, Finnis, Irvine, 1991) que consta de 68 ítems e incluye 11 campos entre los que se encuentran el bienestar social, el deporte, las vacaciones, el sueño, el trabajo y otras actividades ocupacionales, uso de medicación, actitudes, etc.

En la actualidad las escalas de mayor relevancia son las elaboradas por E. F. Juniper, tanto en versión para niños/adolescentes como para adultos y padres (cuidadores).

El concepto que se tiene de asma como una enfermedad caracterizada por un estado de hiperreactividad bronquial sobre el que inciden distintos estímulos ambientales o psicológicos, para provocar episodios de broncoespasmo, plantearía como objetivo último de su tratamiento la completa supresión, o la modificación permanente, del sustrato de hipersensibilidad en las vías respiratorias. Sin embargo, los procedimientos terapéuticos de los que se dispone en la actualidad no permiten la consecución de este objetivo, por lo que los esfuerzos se dirigen, fundamentalmente, a mantener los síntomas bajo control, evitando la aparición de la crisis, reduciendo su severidad, previniendo la presencia de síntomas respiratorios en los periodos intercrisis y, en general, permitiendo que el paciente lleve una vida lo más normalizada posible.

El tratamiento del asma bronquial debe de ser integral, abarcando tanto el tratamiento preventivo, como el farmacológico y el educativo.

Los objetivos básicos del tratamiento son:

1. Disminuir la morbilidad del asma y evitar la muerte por esta causa.
2. Conseguir la máxima calidad de vida en el niño asmático.
3. Prevenir las complicaciones del asma crónica.
4. Prevenir las exacerbaciones recurrentes.
5. Contrarrestar los efectos adversos de los medicamentos antiasmáticos.

El tratamiento farmacológico se constituye como una alternativa ineludible para el paciente asmático, debiendo ser complementado por la intervención psicológica cuando las características cognitivas, emocionales y comportamentales del paciente lo

exijan. Debido a la etiopatogenia del asma en el tratamiento deben intervenir, muy estrechamente, el paciente, su familia, el pediatra y los demás especialistas (alergólogo, psicólogo, etc). Cuanto mayor sea el conocimiento que el paciente y su familia tenga sobre la enfermedad y su control, más eficaz resultará el tratamiento.

En la actualidad resulta indiscutible el papel que la educación juega en el manejo del asma. Se debe educar no sólo por el derecho de las personas a saber todo lo que necesitan acerca de su enfermedad, sino porque la intervención educativa en sí resulta una estrategia eficaz en el control a corto, medio y largo plazo (Díaz Vázquez, 1999). La educación no es por tanto un complemento, un añadido o un extra en el proceso de intervención y seguimiento, sino parte fundamental del mismo (López et al., 1993).

Los objetivos deben estar perfectamente definidos y encaminados a una acción cooperativa del niño y la familia en la atención a su salud. Con el fin de lograr que el niño y sus familias alcancen su calidad de vida diana, es decir, aquella que tendrían si el niño no tuviera asma. Varios son los puntos que deben abordarse en cualquier programa de atención al niño con asma (Lorente Toledano, 2001; Carbelo Baquero et al., 2002).

1. Conocimiento de la enfermedad.
Se les debe explicar qué es el asma, las características específicas de la enfermedad y el manejo de la misma.
2. Conocimiento de los síntomas y signos que deben tenerse en cuenta.
Tos, silbidos al respirar, opresión en el pecho y dificultad para respirar.
3. Conducta a seguir en el caso del asma.
Enseñar al niño y a sus familiares a controlar la situación y a no alarmarse; respirar tranquilamente, utilizar la medicación indicada y en caso de no mejorar acudir al médico.
4. Control del estado físico.
Medidas de los flujos respiratorios si el médico lo considera necesario y asegurarse de que lo hace correctamente.

5. Medicamentos.

Conocer bien los medicamentos que debe utilizar, explicarles de manera sencilla su mecanismo de acción e indicaciones.

6. Desencadenantes del asma.

El paciente debe diferenciar entre las causas (por ejemplo, alérgenos) del asma y los desencadenantes (frío, infecciones, ejercicio, etc).

7. Asma y ejercicio físico.

Hay que instruir al niño y a sus profesores en la necesidad de un precalentamiento y motivar al paciente a que realice ejercicio físico en la medida de sus posibilidades. Si es preciso se realizará medicación profiláctica.

8. Ayudar a controlar la ansiedad relacionada con las crisis, enseñando al paciente a evitar movimientos innecesarios, posturas corporales adecuadas y técnicas de respiración.

9. Sustituir las cogniciones y creencias erróneas que distorsionan sus experiencias por interpretaciones más realistas.

Nunca se ha tenido tan claro que tanto la curación como el control del asma depende del conocimiento que los pacientes tengan de su enfermedad (Kahn, 1995). La evolución de cualquier enfermedad crónica depende en gran medida del autocuidado del paciente.

El presente trabajo aborda aspectos que desgraciadamente no están incluidos de manera habitual en el diagnóstico, tratamiento y evolución de los niños asmáticos, como son el estudio de las variables psicológicas que influyen en su enfermedad, y el resultado de la intervención psicoeducativa en un grupo de niños asmáticos, todo ello valorado no solamente por parámetros clínicos sino también por la calidad de vida de los niños, antes y después de la intervención.

CAPÍTULO

ASPECTOS PSICOLÓGICOS DEL ASMA INFANTIL

2.0. INTRODUCCIÓN

El asma es la enfermedad crónica más frecuente en la infancia, despertando cada vez más preocupación debido a un aumento de su morbilidad y mortalidad. El número de estímulos capaces de provocar una crisis asmática es muy numeroso y variable de un paciente a otro, o en un mismo enfermo, en diferentes periodos de tiempo. Uno de los aspectos más investigados durante los últimos tiempos ha sido el estudio de los factores desencadenantes, vinculados con la aparición de la enfermedad, entre los que se sitúan los psicológicos.

Estudios clínicos publicados han demostrado que en el tratamiento de los pacientes asmáticos, la psicoterapia y las técnicas de relajación mejoran la dificultad respiratoria.

El estrés y los problemas psicológicos se han asociado con la sintomatología del asma y con la broncoconstricción y reducción del flujo pulmonar en niños.

Cuando los pacientes asmáticos se someten a experiencias estresantes, como realizar problemas de cálculo numérico o ver películas cargadas emocionalmente, el 15-30% (Mrazek, 1992) de ellos responden con aumento de broncoconstricción. En otros trabajos se ha demostrado que los desencadenantes emocionales pueden provocar una crisis de asma hasta en las dos terceras partes de pacientes (Ritz et al., 2000).

En niños asmáticos con factores de estrés psicológico, los episodios de asma son más difíciles de controlar. Otros estudios han evidenciado que la morbilidad psicológica en el asma va unida a un mayor mortalidad (Jáuregui et al., 2004).

La relación entre factores psicológicos y asma parece tener una base biológica. En estudios experimentales se ha observado que en los sujetos asmáticos expuestos a situaciones estresantes se induce broncoconstricción mediada por reactividad vagal (Leherer et al., 1993). Otros trabajos han demostrado que, tanto en situaciones de estrés como en pacientes asmáticos, existe un aumento de la actividad de los linfocitos Th2 y de los niveles de interleukinas que producen; esto podría activar la respuesta humoral a los alérgenos y desencadenar la inflamación y obstrucción de las vías aéreas. Los niveles basales de cortisol, cuyo efecto inhibitorio sobre el sistema inmune provoca una interrupción del proceso inflamatorio, son más bajos en niños asmáticos que en niños normales, y la respuesta al estrés de los niveles de cortisol es también menor en niños asmáticos que en niños sanos (Chen et al., 2003).

El efecto del Sistema Nervioso Central (S.N.C.) sobre la respuesta inmune, ha sido ampliamente estudiado, existiendo una clara evidencia de que varios tipos de estresores psicológicos generan reacciones emocionales que pueden alterar la inmunocompetencia a través de mecanismos neuroendocrinos, neurofisiológicos y centrales. De este modo, el estrés puede modular la respuesta inmunoalérgica y puede provocar crisis de asma.

Existe una influencia de los estados emocionales en los fenómenos de

hipersensibilidad, participando en la aparición e intensidad de las reacciones alérgicas (González de Rivera, 1980). Se ha comprobado que el estrés emocional afecta directamente a las reacciones alérgicas del tipo I (Teshima et al., 1989), es decir, que la acción del estrés sobre el sistema inmunitario se expresa a través de fenómenos alérgicos entre otros (Valdés y De Flores, 1985). Una representación de las variables psicológicas y el asma puede encontrarse en la siguiente figura:

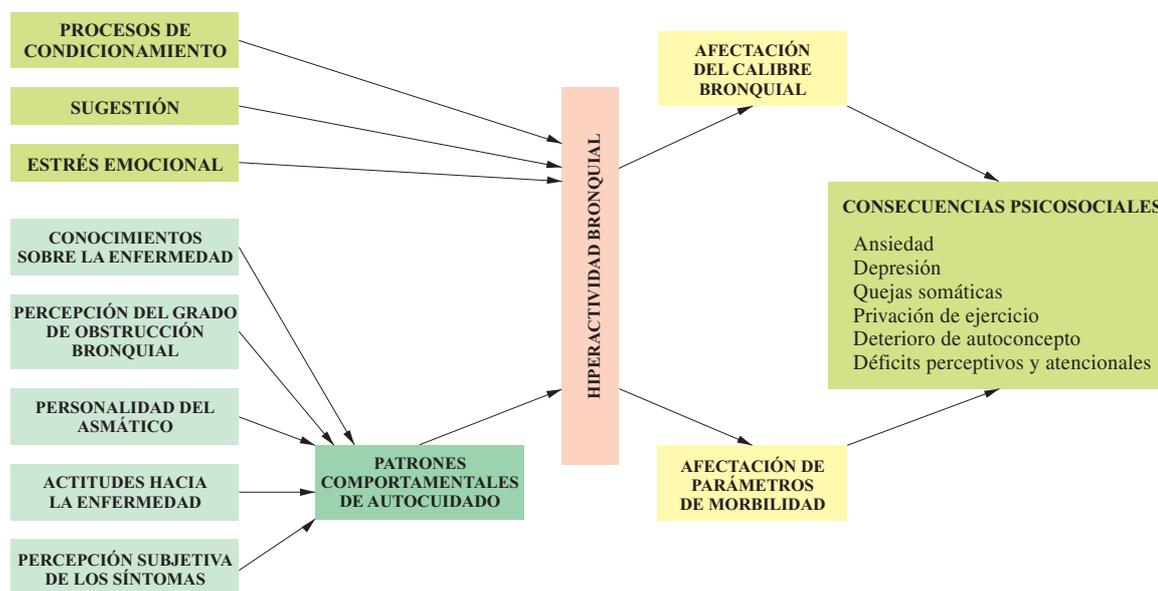


Figura 2.1. Relaciones entre variables psicológicas y asma. (Vázquez y Buceta, 1995).

2.0.1. ANTECEDENTES HISTÓRICOS SOBRE LA INFLUENCIA DE LOS FACTORES PSÍQUICOS EN EL ASMA BRONQUIAL.

La influencia de los factores psíquicos en el asma bronquial es conocida de todos los tiempos.

El soporte científico para asociar el asma con factores psicológicos se inició a principios del siglo XIX. La primera aportación sugiriendo que el asma tenía un componente psicomático estaba fuertemente influenciada por la teoría psicoanalítica de Freud, en la que los síntomas se consideraban una expresión simbólica de conflictos

inconscientes y deseos reprimidos.

En la actualidad hay consenso en que los factores psicológicos afectan a la morbilidad de los niños asmáticos, siendo su papel en la génesis, incidencia y sintomatología controvertida, ya que sus mecanismos no están bien definidos. A pesar de ello la incidencia de las distintas variables psicológicas en el asma bronquial fueron reconocidas ya por Hipócrates el cual señalaba que “el paciente asmático debe estar atento contra la ira”. Maimónedes, en el siglo XII, hizo referencia a la importancia de los procesos emocionales y psicológicos en su tratado sobre asma. William Osler, considerado como el padre de la medicina moderna, se refirió al asma como una “afección neurótica”. El Doctor MacKenzie, en 1886, describió el caso de una paciente con alergia a las rosas que desarrollaba crisis asmáticas ante rosas de papel. Este estudio mostró empíricamente la capacidad de los estados emocionales para afectar el funcionamiento pulmonar, al tiempo que abría el interrogante sobre el mecanismo último responsable de la constricción bronquial. Formulaciones de hipótesis posteriores sugerían la posibilidad de que se encontrasen implicados en procesos de condicionamiento, sugestión o estrés emocional (Vázquez y Buceta, 1989).

Es Thomas Willis (siglo VII), quien sugiere que el asma puede tener un origen nervioso. Durante los siglos XVII y XVIII autores como Floyer y Heberden también hablan del origen nervioso de la enfermedad. En el siglo pasado autores como Rostand, Ramadge, Salter, etc., hicieron numerosas aportaciones en esta línea.

Sintetizando las aportaciones realizadas hasta 1900 podríamos señalar los siguientes hechos: la delimitación de una forma clínica del asma bronquial cuyo origen está en el sistema nervioso (Salter) y la producción del asma por un mecanismo de reflejos condicionados (el célebre caso de Mckenzie).

Estos hechos junto con una serie de observaciones clínicas como son: los niños asmáticos son generalmente “nerviosos”, la mejoría de los enfermos con el aislamiento, las mejorías espontáneas, el capricho de los ataques (con horario fijo, por ejemplo), la efectividad de los placebos, etc., ha llevado a un gran número de autores al estudio

sistemático de los factores psicológicos en el asma. El Psicoanálisis y su aplicación al estudio de las enfermedades orgánicas ha tenido una influencia decisiva.

Algunos estudios principales son:

Federn, en 1913, comunica un caso en el que el primer ataque sobreviene después de la separación del paciente de su madre. En 1922, E. Weiss publica el primer caso de análisis largo y profundo de un enfermo asmático y por primera vez se concluye que el ataque de asma se produce como reacción a la separación de la madre.

Rogerson, Hadcastle y Dugiud publican en 1935 sus observaciones sobre niños asmáticos, siendo el primer estudio psicológico importante sobre esta enfermedad.

En 1941, French y Alexander estudiaron a veintisiete enfermos asmáticos en el Instituto de Chicago concluyendo que los asmáticos presentan un conflicto central común, más o menos inconsciente. Este conflicto se basa en una fijación excesiva, no resuelta, con la madre; todo lo que amenace la separación de la madre, en un plano real o imaginario, puede desencadenar una crisis de asma. Después del trabajo del equipo de Chicago hay que destacar los trabajos de Abramson, quien hizo importantes contribuciones, en su obra *“Somatic and Psychiatric treatment of Astma”*, y el primer intento de síntesis del tratamiento.

Fundamentales son los trabajos de Miller y Baruch (1950) quienes han hecho aportaciones muy importantes tras el trabajo de muchos años en este campo. Las líneas fundamentales de investigación sobre el asma han sido las siguientes:

1. La influencia de los factores psíquicos en la enfermedad asmática.
2. Análisis de los síntomas psíquicos que presentan los enfermos asmáticos, con el fin de comprobar la frecuencia con que aparecen y la relación del asma con los cuadros psiquiátricos (psicosis y neurosis).
3. Buscar un “perfil” de personalidad del enfermo asmático.
4. Valorando los factores inconscientes en los estudios psicoanalíticos se ha intentado hallar una dinámica psíquica común de la enfermedad.

2.1. PERSONALIDAD DEL NIÑO ASMÁTICO

Las características psicológicas tienen influencia en las alteraciones respiratorias, de igual manera que existen diferencias individuales en la respuesta a un mismo estímulo estresante. En la enfermedad asmática, la obstrucción intermitente de las vías respiratorias constituye el primer estímulo estresante y la fuente de malestar más relevante de todos los pacientes, provocando reacciones diferentes en cuanto a la percepción subjetiva de los síntomas físicos (estimación del grado de fatiga, obstrucción de las vías respiratorias, hiperventilación, taquipnea) y de los estados emocionales que provocan los síntomas asmáticos (enfado, aislamiento, preocupación, pánico-miedo).

Los niños asmáticos se pueden sentir restringidos en el aspecto social, molestos por tomar la medicación y con temor hacia la aparición de las crisis de asma. Experimentan situaciones estresantes relacionadas con el concepto sobre “sí mismo”, percibiéndose como diferentes a otros (Duff, 2001). Muchos de ellos se preocupan acerca de la muerte, de los efectos adversos de las medicaciones y tienen dudas respecto a su habilidad física. Las visitas a los servicios de urgencias y los ataques nocturnos se suman al sentimiento de vulnerabilidad y al estrés emocional.

En el ámbito escolar el asma es un problema importante (Bloomberg, 1992). Los niños, entre otras cosas, tienen que pedir permiso para poder salir y tomar su medicación. Esto les separa de sus compañeros, puede retrasar el tratamiento y aumenta la probabilidad de absentismo escolar.

Estos aspectos y las frecuentes ausencias de la escuela pueden conducir a los niños a tener dificultades en los deportes y en otras actividades, lo que puede llevar a la autocompasión, baja autoestima y escasas relaciones con sus compañeros (Nocon, 1991).

Una variable muy relevante en la evolución del asma es la dimensión pánico-miedo, que hace referencia al estilo de afrontamiento para manejar la enfermedad crónica (Vázquez y Buceta, 1996). Los pacientes muestran diferentes tipos de respuesta ante percepciones similares. Los sujetos con altas puntuaciones de pánico-miedo tienden a exagerar sus síntomas, reaccionando ante la enfermedad con elevada ansiedad; siguen patrones circulares de falta de adhesión al tratamiento prescrito, con períodos de utilización excesiva de los fármacos para controlar las crisis y fases en las que toman menos medicación de la necesaria, centrando su atención en los efectos secundarios de ésta, lo que puede provocar la aparición de un nuevo episodio de bronco-espasmo e iniciar nuevamente la secuencia descrita.

Los pacientes con bajas puntuaciones en la dimensión pánico-miedo tienden a negar y minimizar su incomodidad física y sus síntomas e ignoran la importancia de su enfermedad, mostrando sistemáticamente un patrón de baja adherencia al tratamiento médico.

Ambos grupos originan altas tasas de rehospitalización que duplican las de los pacientes de iguales características en cuanto a enfermedad pero con niveles moderados de pánico-miedo, pudiendo influir además en las características objetivas de la enfermedad y en el juicio clínico del médico.

En los adolescentes el asma es muy difícil de controlar. El diagnóstico es teóricamente más fácil a esta edad ya que el diagnóstico diferencial es menos amplio (Couriel, 2003). Muchos adolescentes se muestran enojados, resentidos o frustrados al ser diagnosticados de asma. El incumplimiento del tratamiento es más habitual en adolescentes que en cualquier otro grupo de edad. Puede ser no intencionado (olvidarse de tomarlo, no entender o no haberle enseñado cómo usarlo) o intencionado (negación de la necesidad de tratamiento, preocupación por los efectos secundarios, rechazo del consejo de una persona autoritaria, no medicarse delante de los iguales, etc).

Según Couriel (2003) suelen negar la severidad de sus síntomas y la necesidad de un tratamiento regular. Siente preocupación sobre los efectos secundarios que pueda

producir la medicación, especialmente por los corticoides (algunos creen que modifica la pubertad), o tienen pensamientos erróneos (la profilaxis es inefectiva por la inexistencia de un beneficio inmediato, por ejemplo).

Existe un alto nivel de morbi-mortalidad. Por todo lo anterior no es sorprendente que las muertes por asma sean más frecuentes en adolescentes que en niños, llegando a estimarse la mortalidad del asma como seis veces mayor en niños de 15 a 19 que en los de 5 a 9 años (Price, 1996).

2.1.1. PERFIL DE PERSONALIDAD DEL ASMÁTICO.

Las investigaciones de la personalidad de los enfermos con ciertas enfermedades físicas (“ulcus”, asma, “angor pectoris”, hipertensos) van asociadas al nombre de Dunbar con sus “perfiles de personalidad”.

En algunos de los trabajos (Dunbar, 1950; Schatia, 1941; Barendrecht, 1957) se define al asmático como un neurótico obsesivo. No obstante, casi siempre se trata de enfermos que tienen muy pocos síntomas de neurosis obsesiva, o ninguno; más bien podríamos hablar de un tipo de personalidad con rasgos peculiares, y que está en los límites de la normalidad. Correspondería al tipo de personalidad obsesiva compulsiva o personalidad anancástica: presenta un patrón general de preocupación por el orden, el perfeccionismo y el control mental e interpersonal según el DSM-IV (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales según la *American Psychiatric Association*).

Otros autores defienden la existencia de un perfil específico de personalidad en el asmático (Strauss, 1935; Brown y Goitein, 1943; Groen, 1954). Para Groen la personalidad del asmático estaría definida por una serie de rasgos generales neuróticos, comunes a otros enfermos somáticos: inmadurez, equilibrio psíquico insuficiente, pasividad-dependencia, egocentrismo, hipersensibilidad y vulnerabilidad, escasa adaptabilidad, inseguridad, descarga de la agresividad de forma inadecuada y dificultad

en las relaciones interpersonales.

Otros rasgos propios de los asmáticos serían:

En la apariencia externa: timidez, exactitud, tozudez, docilidad oscilando con irritabilidad e impaciencia, ambición, actividad, éxito social, a menudo fracasos, etc.

En la conducta social: pobremente adaptados, se sienten fácilmente engañados, presentan impulsos imprevisibles. Siendo la forma preferida de exteriorizar la agresividad dominando a los otros.

Sin embargo, para otros autores no existe una personalidad específica del enfermo asmático. Alexander en 1952 encuentra en sus pacientes características muy diferentes en los rasgos de personalidad. Este autor no cree que se pueda llegar a hallar un perfil de personalidad del asmático, puesto que no existe; lo que sí tienen en común es un tipo de conflicto inconsciente.

En la misma línea está Abramson (1951). Tampoco cree que exista un perfil único. Ha descrito una serie de tipos de personalidad, que sería lo que con más frecuencia se podría encontrar: el ansioso, el deprimido, el atormentado, el hostil, el dependiente y el fóbico.

La teoría de los perfiles de personalidad en las enfermedades orgánicas ha sufrido fuertes críticas (Kubie, 1953). Realmente la experiencia demuestra que son muy diversos los tipos de personalidades que encontramos en los asmáticos, sin embargo, también la experiencia enseña que ciertos tipos de pacientes (ansiosos y depresivos) son los más frecuentes.

En relación a la personalidad de los niños asmáticos, Rogerson, Hardcastle y Duguid (1935) publicaron sus observaciones en una serie de niños asmáticos, encontrando que eran muy ansiosos y con una gran falta de autoconfianza; muy inteligentes, con gran agresividad latente y muy egocéntricos. Según estos autores, el cuadro psíquico era anterior a la enfermedad y no secundario a ella. La influencia de los padres como inductores, en parte del estado psíquico de los niños se señala también en este trabajo.

2.1.2. FACTORES FAMILIARES.

En la enfermedad crónica el apoyo familiar es muy importante, sobre todo, si hablamos de enfermedad crónica infanto-juvenil.

El impacto del asma en los progenitores es considerable (Bloomberg, 1992) y puede llegar a constituir el centro de la vida familiar, provocando cambios significativos en la conducta y en la vida personal de todos sus miembros.

En numerosos casos se observa en los padres del niño asmático conductas de sobreprotección, en un intento por mantener los síntomas bajo control. Esto puede suponer un retraso en la adquisición de hábitos de autonomía y disminución significativa de las habilidades para sus relaciones sociales, incrementando paralelamente su dependencia del grupo familiar (Vázquez y Buceta, 1996).

Un niño asmático puede producir en los padres dificultad a la hora de manejar los problemas de conducta o problemas emocionales, y el estrés psicológico puede exacerbar los síntomas del asma (Calam et al., 2003).

Los padres frecuentemente consideran que el asma pone en peligro la vida de su hijo. Algunos trabajos ponen de manifiesto que el estrés de los cuidadores primarios en épocas tempranas de la vida del niño pueden asociarse con el aumento de problemas de conducta y desarrollo precoz del asma (Calam et. al., 2003). Los niños asmáticos con padres socialmente aislados tienen con más frecuencia síntomas de asma, más días de actividad limitada, escaso manejo de su sintomatología y acuden con mayor periodicidad al servicio de urgencias (Wright, 1998). La personalidad del niño asmático está caracterizada por el miedo a ser separado de la madre. Al sufrir una enfermedad crónica le crea una inseguridad que le supone tener una situación de dependencia absoluta y regresiva, en algunos casos.

Minuchin, según la teoría sistémica, describe la atmósfera familiar impregnada de dependencia como condición detonante y rasgo patognómico del niño asmático.

El resentimiento familiar, a veces, no se expresa y aparecen conductas desadaptativas y autoagresivas. El niño utiliza el síntoma para manejar el grupo familiar manteniéndolo dependiente de él y, viceversa, un conflicto matrimonial o familiar puede precipitar un ataque agudo de asma en el niño (Liebman, 1974).

2.2. FACTORES PSICOLÓGICOS EN EL HECHO DE ENFERMAR

2.2.1. EXPERIENCIA DEL ASMA COMO ENFERMEDAD CRÓNICA.

La irrupción de una enfermedad crónica en la vida de un individuo representa siempre un acontecimiento difícil ya que se pasa de repente del status de “persona con buena salud” al de “persona enferma”, que deberá someterse a partir de ahora a un seguimiento médico regular y tomar medicamentos diariamente durante muchos años.

La enfermedad puede ser vivida como un estado de debilidad. El temor de ser diferente de los demás, de ver que los síntomas respiratorios limitan las actividades físicas, sociales y profesionales habituales hacen que aumenten las preocupaciones y el sentimiento de infravaloración. Este sentimiento es más marcado ya que en nuestra sociedad se consideran como valores superiores la salud, la juventud, las hazañas deportivas, sobre todo si hablamos del periodo de la adolescencia.

El impacto de la enfermedad está condicionado por su gravedad y por la personalidad del paciente. Clínicamente los síntomas asmáticos son muy variables en frecuencia y en intensidad. Algunos pacientes sufren molestias ocasionales que afectan muy poco a su modo de vida, mientras que para otros, el asma es un problema mayor y constante que impone todo tipo de readaptaciones en la vida diaria (Magar, 1998).

Los pacientes se quejan de limitaciones en varios aspectos (Nocon, 1991) :

La actividad física: muchos asmáticos aprecian una limitación para el ejercicio físico, bien sea deporte, marcha rápida, juegos, etc. Esta limitación de actividades deportivas se manifiesta casi constantemente en los niños y adolescentes asmáticos.

Vacaciones y tiempo libre: algunos pacientes temen los viajes, la lejanía, otros evitan los hoteles, los camping, los espacios al aire libre, etc. por el temor a que les sobrevenga una crisis de asma. En realidad, estas son a menudo injustificadas, y si se toman ciertas precauciones, un asmático, incluso severo, debería poder pasar las vacaciones donde él quisiera.

La vida social: los asmáticos evitan en general entrar en lugares públicos que ellos creen peligrosos para sus bronquios: discotecas, restaurantes o bares, por el temor al humo del cigarro; lugares donde haya animales, etc.

Pero la vida de un paciente no está únicamente condicionada por factores objetivos. Los efectos de la enfermedad respiratoria dependen igualmente de un conjunto de factores personales o socio-culturales: la ansiedad en mayor o menor grado de la persona, la forma inquieta o sosegada de llevar la enfermedad, su capacidad de adaptación, la calidad de su entorno afectivo, el medio social, etc. Es importante para quien le atiende conocer todos estos aspectos.

Los pacientes que sufren una enfermedad crónica expresan con frecuencia una necesidad de relación con los profesionales que le tratan. Una atención profesional poco personalizada les dejará a menudo insatisfechos. Un sondeo efectuado por la SOFRES (Grupo mundial en investigación de mercado) en 1993, concluyó que la gran mayoría de los franceses juzga a sus médicos competentes. Sin embargo, el 35% les reprochan que no les explican los tratamientos y el 34% que no les dedican suficiente tiempo (Hamon, 1995).

El hecho de escuchar mejor a un paciente evitaría seguramente que muchos de ellos se desviarán hacia medicinas “paralelas”, que saben tratar el lado “humano”.

2.2.2. LAS REPRESENTACIONES DEL ASMA.

Una representación es la idea que uno se hace de algo. Cada persona posee su propio sistema de representaciones, conscientes o inconscientes, construido a partir de conocimientos anteriores, de su historia personal, sus experiencias, sus influencias culturales, etc.

Es importante tener en cuenta las representaciones del paciente en lo que concierne a su enfermedad, sus convicciones, sus creencias, etc. Porque ejercen una influencia determinante en su comportamiento. Así, un paciente que considera que el asma no es una “verdadera enfermedad” o que ciertos medicamentos son peligrosos, no podrá cuidarse adecuadamente. A veces, estas representaciones son acertadas, pero otras están en contra de los nuevos conocimientos que se desea transmitir al paciente. Las representaciones erróneas más frecuente en el asma tienen que ver sobre todo con el origen de la enfermedad, su evolución o sus tratamientos:

- ✓ La irrupción de una enfermedad lleva siempre al paciente a hacerse una serie de preguntas referidas al sentido mismo de este acontecimiento: “¿Por qué a mi?”, “¿por qué ahora?”, “¿cuál es la causa?” (Adam et al., 1994). Para dar una respuesta, muchos afectados tienden a considerar que el asma es la consecuencia de una agresión exterior: estilo de vida poco saludable (contaminación), infección (bronquitis mal curada, negligencia médica, etc). El individuo se considera como una víctima inocente que atribuye toda la responsabilidad al mundo exterior, a una causa exógena.
- ✓ Interpretar el asma, por parte de los pacientes, como una enfermedad exclusivamente psicosomática, puede ser una representación errónea. En este caso, la responsabilidad de la enfermedad recae en el paciente mismo o en sus padres, provocando un sentimiento de culpa. Para Fenichel (1945) las enfermedades psicosomáticas pueden ser una tentativa de castigo o provocar sentimientos en la madre por su temprana hiperprotección, escasa atención o inapropiada conducta *vis-a-vis* con el niño. En algunos casos, si el asma fuera una

enfermedad cuya etiología es exclusivamente orgánica ¿Por qué la terapia farmacológica no es suficiente?. En otros casos puede ocurrir lo contrario. Quien atiende al paciente, tendrá la tarea de restablecer el orden de las cosas, sabemos que los factores psicológicos pueden jugar un papel fundamental, pero el asma es una enfermedad orgánica de los bronquios, ligada a una inflamación que se debe tratar médicamente, cuya etiología es muy variada. Siendo una noción casi indiscutible que el asma bronquial es una enfermedad de patogénesis compleja en la que los factores orgánicos interaccionan con factores psicológicos y ambientales; de tal forma que algunos autores, como Pinkerton y Weawer, consideran el asma como el “ejemplo por excelencia” de la enfermedad psicósomática.

- ✓ La idea de que el asma se cura en la pubertad es una afirmación muy extendida entre los padres de los niños asmáticos. Es cierto que se trata de un hecho bastante frecuente, pero no ocurre siempre y es peligroso tener esta idea como un dogma, porque lleva a descuidar la enfermedad, favoreciendo las crisis agudas o secuelas respiratorias crónicas.
- ✓ Numerosas creencias erróneas se tienen en relación a los tratamientos. La mala fama de los corticoides (corticofobia) y de los Beta 2-miméticos, fundada en el temor exagerado a los efectos secundarios o a la dependencia, está muy extendida entre los pacientes. Los afectados temen no poder prescindir de ellos o ver disminuida su eficacia con el paso del tiempo. Varios estudios nos muestran que se trata de un hecho frecuente que alcanza a todos los medicamentos antiasmáticos, sin distinción. Así Harding et al. (1985) demostraron que más de un tercio de los pacientes es reticente a utilizar un medicamento, cualquiera que sea. Kaptein (1998) encuentra en el 24% de los asmáticos una tendencia a retrasar al máximo la toma de medicamentos en caso de molestias respiratorias. Finalmente, Osman et al. (1993) confirmaron que las reticencias de los pacientes con respecto a los medicamentos del asma son generales la mayoría de las veces (broncodilatadores y anti-inflamatorios) y no dirigidos exclusivamente a un medicamento concreto.

Hay que recordar que si hoy parece haber un consenso alrededor del asma, éste es muy reciente. Las informaciones emitidas por los médicos y los expertos, a menudo transmitidas por los medios de comunicación, han sido contradictorias durante mucho

tiempo (algunos ejemplos son: los Beta 2-miméticos, tenidos por peligrosos por algunos mientras que otros los recomendaban en fuertes dosis como tratamiento de fondo, las inyecciones de corticoides retard eran considerados por algunos profesionales como la panacea mientras que otros se escandalizaban).

En la práctica, la identificación de las creencias del paciente es un paso previo para cualquier intervención pedagógica. Sabemos que no se pueden modificar los conocimientos ni los comportamientos de un sujeto de manera duradera si la nueva información se contradice con concepciones iniciales. No es realista esperar del paciente que abandone sin dificultad sus propias convicciones para adaptarse a las prescripciones del médico pero el objetivo de quien le trata deberá ser “acercar” los dos puntos de vista.

2.2.3. PROCESO DE LA ACEPTACIÓN DE LA ENFERMEDAD.

Existe una gran diferencia entre “saber” que se tiene una enfermedad crónica y “aceptar” esa enfermedad. De manera general, todos tendemos a querer ignorar las malas noticias. El rechazo inicial a admitir la realidad de una enfermedad crónica es una reacción normal. Pero tras el choque inicial provocado por el diagnóstico y tras la primera reacción, la realidad termina habitualmente por imponerse poco a poco y el paciente decide, al término de una serie de readaptaciones intra-psíquicas más o menos dolorosas, aceptar su enfermedad o, al menos, tolerarla y vivir con ella.

Para Lacroix y Assal (1993), que han estudiado durante mucho tiempo estos fenómenos en pacientes diabéticos, **la aceptación** está descrita como un proceso dinámico comparable al del duelo (Kübler- Ross, 1969). Este proceso, que puede durar meses o años, conlleva un cierto número de etapas bien definidas: **el choque inicial, la negación** de la enfermedad, **la rebeldía, el acuerdo** (entendimiento), **la depresión** con esperanza y por fin **la aceptación**.

Según los trabajos actuales, la similitud no es total entre la diabetes y el asma, encontramos sin embargo en esta última afección un modelo dinámico desde el diagnóstico inicial a la aceptación de la enfermedad incorporando en el camino conocimientos y experiencia. Sólo es posible un buen control de la enfermedad tras la adaptación del enfermo (Snadden y Brown, 1992). La actitud del paciente con respecto a la enfermedad dependerá en gran parte del éxito de este proceso de adaptación. Los pacientes que aceptan suficientemente bien su enfermedad, colaboran mejor en su tratamiento. Por el contrario, los que no aceptan realmente su enfermedad son los más difíciles de cuidar; colaboran mal con quienes les cuidan, son reticentes a practicar el auto-control y a llevar un tratamiento regular.

Snadden y Brown (1992) identificaron varios factores determinantes para obtener éxito en el proceso de aceptación de la enfermedad:

El conocimiento: La adquisición de unos conocimientos sobre el asma juega un papel crucial. Una mejor comprensión de la enfermedad permite al paciente cuidarse mejor y experimentar un mayor control.

La capacidad de auto-percepción: Una buena percepción de los síntomas para el paciente contribuye a aumentar su sentimiento de control sobre su enfermedad, lo que facilita su aceptación, mientras que una mala percepción conlleva un sentimiento de dependencia y se acompaña de una mala aceptación del asma.

La experiencia: La suya propia y la de otros asmáticos permite al paciente verificar que, bien cuidado, el asma no es una enfermedad invalidante, que los tratamientos son eficaces y no peligrosos y que permiten vivir sin mayores limitaciones.

La relación de ayuda (*mentoring*): La relación de ayuda y de apoyo con quien le cuida facilita la adquisición de todos estos procesos. Puede organizarse alrededor de un médico, de una enfermera o de cualquier otro cuidador implicado en la educación del paciente. Así pues, al disminuir los temores del paciente, al aumentar sus conocimientos y su sensación de control de la enfermedad, la educación del paciente puede jugar un papel esencial a la hora de facilitar el proceso de adaptación.

2.2.4. ESTRATEGIAS UTILIZADAS PARA HACER FRENTE A LA ENFERMEDAD (COPING).

No todos los asmáticos reaccionan de la misma manera ante la enfermedad. La estrategia utilizada por cada paciente para manejarla va a depender de su personalidad, del entorno afectivo, del nivel de aceptación, de factores sociales... (Magar, 1998).

Varios modelos desarrollados alrededor del “coping” están basados sobre el concepto de “lugar de control” (*locus of control*):

Según estos modelos, habría tres tipos distintos de comportamientos:

Lugar de control externo: la persona percibe que los eventos no se relacionan con la propia conducta manteniéndose en una actitud de dependencia con respecto a médicos e instituciones hospitalarias.

Lugar de control interno: el sujeto percibe que los eventos positivos y negativos dependen de él y están bajo su control adoptando un deseo de independencia exagerada que conduce a actitudes imprudentes y aumenta los riesgos de hospitalización.

La actitud más adecuada se situaría **entre los dos extremos:** el paciente es capaz de utilizar sus competencias pero es consciente de sus limitaciones y de la necesidad de contactar con el médico en determinadas circunstancias.

2.2.5. ALGUNOS ASPECTOS PARTICULARES DE LA VIDA DEL ASMÁTICO.

El asma como medio de expresión.

La respiración y la palabra están íntimamente unidos. Cuando la palabra se bloquea, la crisis de asma puede sustituirla y convertirse en un medio de expresión del sujeto. Michel (1984) habló de la “necesidad del síntoma” en algunos pacientes asmáticos como “*medio de expresión del individuo, el síntoma le es a menudo necesario*”

cuando representa el último medio de ser reconocido como sufridor; es decir, de hacerse entender. Porque el sufrimiento puede ser dicho, gritado, pero no medido". El sentido de los síntomas respiratorios no debe ser ignorado en algunos casos.

El adolescente.

A menudo es muy difícil obtener una buena participación del adolescente en su tratamiento anti-asmático. A esa edad en que la voluntad de independencia, la actitud de desafío, la conducta arriesgada destacan particularmente, la enfermedad es vivida frecuentemente como una imposibilidad de "ser como todo el mundo".

La disciplina terapéutica es un problema frecuente. El adolescente intenta escapar de las órdenes impuestas por el médico lo mismo que de las de sus padres. Para él, abandonar sus medicamentos o fumar, serán considerados signos de independencia y de victoria sobre su enfermedad.

Con el adolescente se pueden seguir procedimientos educativos basados en actividades de grupo: teatro, video, canciones..., a través de los cuales, podrán hablar de la enfermedad, expresar más libremente sus sentimientos o sus temores y hacer preguntas que no harían de ninguna otra manera.

La práctica de deportes en grupo (escalada, senderismo...) es también un excelente medio de motivar a los adolescentes, de aumentar su autoestima y hacerles tomar su asma en serio (Dhivert- Donnadieu, 1982).

2.3. ALTERACIONES PSICOLÓGICAS Y PSIQUIÁTRICAS ASOCIADAS AL ASMA

La aparición de la sintomatología psicológica o psiquiátrica en el paciente asmático y en su familia suele ser un hecho frecuente como consecuencia de todo lo expuesto en capítulos anteriores. Las alteraciones más habituales serán detalladas a continuación.

2.3.1. ANSIEDAD Y ASMA INFANTIL.

Ansiedad es aquella respuesta emocional o patrón de respuestas, que engloba aspectos cognitivos displacenteros, aspectos fisiológicos y aspectos motores. Los estímulos que provocan este patrón de respuesta pueden ser internos o externos y mediados por las características del sujeto, existiendo grandes diferencias individuales en cuanto a la propensión a manifestar reacciones de ansiedad ante las diversas situaciones (Miguel-Tobal, 1990).

Habitualmente se considera que los pacientes asmáticos presentan manifestaciones de ansiedad exagerada. El nivel de esta ansiedad no es proporcional a la gravedad de la enfermedad sino que depende esencialmente de la personalidad de cada paciente.

Siendo la sensación de asfixia una de las experiencias más terribles para un individuo, no es extraño que una crisis de asma pueda provocar ansiedad aguda, incluso un estado de pánico. Pero, más allá de la crisis, el asma puede igualmente generar una ansiedad crónica: los temores a no poder llevar ya una vida normal, a ver agravarse su asma al cabo del tiempo o a ser víctima de una crisis severa pueden constituir otros tantos motivos de preocupación para el paciente (Magar, 1998).

La ansiedad es un factor importante a tomar en consideración, porque puede influir en el desarrollo de la crisis. Toda crisis de asma genera una ansiedad “normal”. Esta ansiedad, útil, sirve de señal de alarma y conduce al paciente a adoptar las medidas terapéuticas adecuadas. Cuando esta ansiedad es anormalmente elevada o anormalmente débil, puede, por el contrario, tener consecuencias nefastas (Magar, 1998).

Kinsman et al. (1977) han demostrado así que los pacientes que tienen un nivel de ansiedad elevado son hospitalizados más a menudo, más tiempo y recurren a corticoides más frecuentemente que los demás, con un grado de obstrucción crónica equivalente. En el otro extremo, un nivel de ansiedad débil en el curso de un ataque conduce a veces a

retrasar el tratamiento y como consecuencia hay un aumento significativo de las tasas de hospitalización.

La ansiedad del paciente influye también en el comportamiento del médico. Se ha observado una tendencia a prescribir corticoides con mayor frecuencia y en mayores dosis para los paciente más ansiosos.

Por otro lado las características de las crisis de asma, con un inicio que puede ser brusco e inesperado, hacen que la ansiedad sea un problema frecuente en los pacientes asmáticos. Existe una ansiedad aguda asociada a las crisis y un estado de ansiedad crónica relacionado con el carácter crónico de la enfermedad.

Existen estudios contradictorios, pero la mayoría de ellos parecen indicar que no existe relación entre la severidad del asma y la aparición de trastornos. Varios estudios demuestran que existe una prevalencia aumentada de ansiedad subclínica y de trastornos de ansiedad, según los parámetros del DSM-IV (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales según la *American Psychiatric Association*), en los pacientes asmáticos respecto a la población general. Algunos de estos trabajos ponen de manifiesto que existe una tasa del doble de frecuencia de ansiedad en niños asmáticos que en niños normales, siendo los trastornos de ansiedad más frecuentes que la angustia de separación, los ataques de pánico y la agorafobia.

Las dos terceras partes de los asmáticos se sienten ansiosos durante las crisis, y la severidad de esta ansiedad depende de su capacidad de manejo del asma, la denominada “autoeficacia”. Los pacientes con ansiedad reconocen peor los síntomas iniciales del ataque de asma, lo que les hace más propensos a tener crisis de mayor gravedad.

En otros estudios se demuestra lo contrario; tanto los pacientes que sobreestiman como los que subestiman los síntomas del asma tienen una proporción mayor (30-54%) de trastornos de ansiedad que aquellos asmáticos que son objetivos en el reconocimiento de sus síntomas (sólo tienen problemas de ansiedad aproximadamente el 8%) (Miller et al., 1994). La relación entre los ataques de pánico y las crisis de asma tiene una base fisiológica. Por un lado, los ataques de pánico producen hiperventilación, lo que puede

conducir a broncoespasmo, y, por otro, una de las características de estos pacientes es que interpretan de forma diferente y amenazante los síntomas corporales, lo que puede conducir en el inicio de una crisis asmática a un ataque de pánico, haciendo muy difícil ajustar la medicación (Vázquez et al., 1996).

Otro de los puntos que influyen en la ansiedad está relacionado con la necesidad de evitar factores o situaciones desencadenantes de las crisis de asma, lo que puede conducir a la aparición de fobias que alteran gravemente la calidad de vida del paciente asmático.

El grado de ansiedad también influye en el cumplimiento de la medicación. Los pacientes con un alto grado de ansiedad suelen estar sobremedicados, mientras que los pacientes que tienen insuficiente ansiedad están inframedicados. La ansiedad interfiere con la medicación en las crisis de asma, pero también con el tratamiento de mantenimiento, ya que, por ejemplo, la ansiedad respecto a los efectos adversos de los fármacos (la denominada corticofobia) lleva a la inframedicación o a tomarla de manera irregular, con lo que empeora el pronóstico a largo plazo. Por otro lado, los pacientes con sintomatología de ansiedad utilizan de forma poca adecuada los recursos médicos, tanto por acudir demasiado como por todo lo contrario (Thoren et. al., 2000).

Lozano y Blanco (1996) investigaron la presencia de problemas emocionales y de ansiedad en tres grupos de niños: asmáticos, sanos y niños con otras enfermedades crónicas. Los dos tests que fueron aplicados fueron el Dibujo de la Figura Humana y el STAIC. Los resultados muestran una mayor cantidad de indicadores de trastornos emocionales en niños asmáticos cuando son comparados con el resto de la muestra. Por otro lado, los niños asmáticos obtienen la mayor puntuación en la ansiedad-estado y la menor en la ansiedad-rasgo.

En otros estudios en los que se ha comparado niños asmáticos con niños sanos, no siempre se ha informado de diferencias significativas entre unos y otros, y si las ha habido, no eran mayores que las encontradas en otras enfermedades crónicas.

2.3.1.1. Estudios sobre ansiedad y asma infantil.

En el asma, la ansiedad es la emoción más estudiada. Existen dos vías principales por las que la ansiedad puede afectar al asma, la primera de ellas es a través de la hiperventilación y está muy relacionado con aquellas conductas que acompañan a todo estado emocional intenso, como llorar, reír, gritar, etc. (Creer, 1979). La segunda vía responsable de la respuesta broncoconstrictora se produce a través de los cambios del sistema nervioso autónomo que se dan en toda respuesta emocional. A esto hay que sumarle la intermitencia de la enfermedad y la multitud de estímulos que pueden provocar una crisis, lo que favorece una gran actividad cognitiva por parte del asmático, el cual está alerta de los estímulos de su entorno, generando multitud de creencias y expectativas en cuanto a la aparición de las crisis.

Además la ansiedad puede afectar a la evolución de la enfermedad, ya que puede distorsionar los juicios médicos. En esta línea están los trabajos de Kinsman et al. en la Universidad de Denver. Estos autores a través del *Astma Symptom Checklist* (ASC) y la Escala de Pánico-Miedo (desarrollada a partir del MMPI) obtuvieron un perfil de personalidad respecto a las firmas de afrontamiento de los asmáticos según esta emoción. La escala de Pánico-miedo evalúa ansiedad-rasgo y sitúa al paciente en un continuo de enfrentamiento a la enfermedad (Kinsman, Dirks y Jones, 1982).

Ley (1989,1991) formuló una teoría sobre el miedo a la disnea. Según esta teoría el miedo experimentado durante un ataque de pánico puede ser el responsable directo de la hiperventilación inducida por la disnea, en la cual los aspectos cognitivos juegan un papel muy importante.

Porzelius, Vest y Nochomovitz (1992) encontraron que el 37% de los pacientes con enfermedad crónica obstructiva experimentaban ataques de pánico, no existiendo diferencia en cuanto a la severidad del asma, pero sí en las cogniciones agorafóbicas y en un mayor miedo a las sensaciones corporales.

Desde una perspectiva correlacional se ha examinado la relación entre la emoción

producida en la vida de los sujetos y las alteraciones del funcionamiento pulmonar. Se sugiere que la ansiedad o cualquier emoción, junto con el alto nivel de activación provocada por la emoción, puede ser el factor responsable de los cambios en el funcionamiento pulmonar, de esta forma, los asmáticos presentan un complejo emocional descrito como disfuncional (Silverglade, Tosi, Wise y D'Costa, 1994; Klinnert, Mrazek y Mrazek, 1994; Fernández, 1997; Vila, Nollet-Clemencon, de Blic, Mouren-Simeoni y Scheinmann, 1998).

Todos estos estudios ponen de manifiesto la relación temporal que se produce entre enfermedad y emoción (Weiner, 1987), incidiendo al menos en dos cuestiones:

1º. Existe una especificidad de respuesta en la reactividad, tanto a nivel estimular como de respuesta (reaccionando con diferentes grados de cambio pulmonar los asmáticos respecto de los sujetos sanos), especialmente si los estímulos son relevantes a la enfermedad.

2º. Existe un subgrupo de asmáticos que responden al estrés con broncoconstricción constatando el 50% del total de asmáticos (Vázquez y Buceta, 1996).

2.3.1.2. Ira y asma bronquial.

El estudio de las emociones nos permite agrupar los diferentes elementos que forman parte de las mismas en tres grupos: elementos cognitivos, elementos fisiológicos y elementos conductuales. Las aproximaciones realizadas a la emoción de la ira por diferentes autores, están marcadas por el énfasis que se dé a uno u otro sistema de respuesta. Izard (1977) la describe como “una emoción primaria que se presenta cuando un organismo es bloqueado en la consecución de una meta o en la obtención o satisfacción de una necesidad”. Tanto Izard (1984) como Danesh (1977), parten de que el organismo responde ante la percepción de una amenaza con un impulso de ataque, que sería la ira, o con un impulso de huida, más relacionado con el miedo y la ansiedad. Esta idea es matizada por Rothenburg (1971) cuando plantea que en organismos superiores, la ira ocurrirá en contextos de relaciones significativas y ha de tener un significado

comunicacional.

Existe un gran número de estudios que relacionan la ira con algunos trastornos psicofisiológicos, como la úlcera péptica y los trastornos cardiovasculares (Miguel-Tobal y Casado, 1994; Miguel-Tobal, Casado, Cano-Vindel y Spielberg, 1997).

Spielberg, Jacobs, Russel y Crane (1983) hacen una distinción entre ira, hostilidad y agresión. La ira se refiere a un estado emocional caracterizado por sentimientos de enojo o enfado de intensidad variable; la hostilidad hace referencia a una actitud persistente de valoración negativa y hacia los demás; la agresión es entendida como una conducta dirigida a causar daño en personas o cosas.

Al igual que en la ansiedad, se puede diferenciar entre ira rasgo e ira estado. Estado de ira sería aquel estado emocional o condición que incluiría sensaciones subjetivas de tensión, irritación, enojo, furia o rabia con activación del sistema nervioso autónomo. El rasgo de ira es la propensión a reaccionar con estados de ira de una forma habitual (Spielberg et al., 1983; Spielberg, Krasner y Solomon, 1988; Deffenbacher, 1992).

La posible influencia de esta emoción en la enfermedad puede deberse al aumento de la activación de la rama simpática del sistema nervioso autónomo, como ocurre con la ansiedad. Siendo la ira una emoción única en cuanto a la función de movilizar y mantener la energía en niveles altos, otras emociones no pueden igualarla en cuanto al mantenimiento de estos altos niveles de actividad motora (Izard, 1993).

Los estudios que relacionan asma e ira son menos numerosos, refiriéndose en su mayoría a conceptos relacionados con la ira como la hostilidad o la agresividad. Así Tal y Miklich (1976) en una muestra de 60 adolescentes con asma grave, encontraron 23 precipitantes sometiendo a los sujetos a 9 registros entre los cuales 3 eran provocadores de ira. Viney y Westbrook (1985) analizaron el contenido de entrevistas realizadas a niños asmáticos y no asmáticos encontrando más expresión de hostilidad en niños asmáticos. Siverglade et al., (1994) compararon a 129 asmáticos con edades comprendidas entre los 12 y los 18 años y distribuidos en tres grupos (asma leve,

moderada y grave) con 74 sanos, encontrando una mayor tasa de hostilidad en los asmáticos, en relación con la severidad asmática.

En una investigación realizada por Cano Vindel y Fernández Rodríguez (1999) con una muestra de 80 personas (40 pacientes asmáticos y 40 pacientes como grupo control) concluyeron que el paciente asmático se diferencia del normal no sólo en un mayor rasgo de ansiedad, sino en la presencia de un número mayor de inseguridad, mayor activación del sistema nervioso autónomo y un mayor número de conductas motoras.

2.3.2. ESTRÉS Y ASMA BRONQUIAL: RELACIONES E IMPLICACIONES TERAPÉUTICAS.

La palabra estrés deriva del griego STRINGERE, que significa provocar tensión. Hans Selye (1956) decía que el Estrés "es la respuesta no específica del organismo a toda demanda que se le haga" donde diferentes cambios interdependientes entre sí, forman en conjunto un síndrome bien definido, al que denominó Síndrome General de Adaptación. (S.G.A.) (1936). En sus numerosos estudios (Selye, 1936, 1946, 1950, 1955, 1956), conceptúa el estrés como un patrón de respuesta fisiológica, tendiendo a ignorar el rol de las emociones en las reacciones de estrés.

Sin embargo, en numerosos estudios posteriores se han tratado de perfilar la forma y el grado en que distintas variables psicológicas pueden afectar el mantenimiento del asma bronquial. Dentro de estos estudios se encuentran los que analizan el efecto del estrés experimental (Stevenson, 1950; Stein, 1962; Dudley, Martín y Holmes, 1964; Owen, 1964; Clarke, 1970; Smith, Colebatch y Clarke, 1970; Mathe y Knapp, 1971; Khan, Bonk y Gordon, 1974; Tal y Micklich, 1976; Weiss, Lyness, Molk y Riley, 1976; Levenson, 1979; Clarke y Gibson; 1980) pudiéndose establecer un continuo de

significados en función de dos parámetros:

- a) La sensibilidad de las medidas del funcionamiento pulmonar utilizadas: FVE1 y PEFr parecen ser las menos sensibles a los cambios producidos en las vías respiratorias como consecuencia de la exposición del sujeto a las situaciones de estrés, mientras que el sistema inmunitario se presenta como la medida más sensible y precisa.
- b) La relevancia de los estímulos estresantes utilizados. Los estímulos más directamente relacionados con el trastorno asmático son los que provocan las alteraciones de mayor significación en las vías respiratorias.

En este grupo de estudios se puso de relieve la existencia de dos subgrupos de asmáticos: aquellos que manifiestan reacciones de broncoconstricción y aquellos en los que el estrés no afecta en su función pulmonar.

2.3.2.1. Mecanismo de actuación del estrés en el asma bronquial.

El estrés afectaría el funcionamiento pulmonar del paciente asmático a través de dos mecanismos:

a) El sistema neuroendocrino.

Existen varias hipótesis en este sentido :

Para Moorfield (1971) las emociones actuarían a través del sistema nervioso autónomo provocando reacciones específicas en la mucosa de los tubos bronquiales que harían que el sistema nervioso estuviera más sensible a infecciones y alérgenos. Sin embargo, Simonsson, Jacobs y Nadel (1976) sostienen que la activación producida en situaciones de estrés sería la responsable de la emisión de impulsos en la fibras eferentes del vago que darían lugar a la broncoconstricción por la actuación del músculo bronquial. Esta relevancia del parasimpático parece incompatible con la actividad adrenérgica que se produce en situaciones de estrés, lo que ha llevado a algunos autores (Mathe y Knapp, 1971) a postular algún tipo de anormalidad en la actividad simpática en ciertas personas

asmáticas.

Los resultados referentes a la modulación de los procesos inmunes por el sistema neuroendocrino (Ader, 1981) han dado lugar a una nueva ciencia denominada psiconeuroinmunología. Hasta el momento los estudios sólo se habían centrado en la influencia de un único sistema (por ejemplo, el sistema nervioso simpático, hormonas o neurotransmisores concretos) en la respuesta inmune. En la actualidad la tendencia es estudiar las influencias mutuas, recíprocas y bidireccionales entre el contexto, la conducta, el sistema neuroendocrino y el sistema inmune (Cacioppo, 1994; Maier, Watkins y Flesher, 1994; Ridruejo, Medina y Rubio, 1996).

b) Las conductas llevadas a cabo por el paciente en situaciones de estrés.

Se sabe que llorar, gritar, hiperventilar, etc., puede provocar broncoconstricción en el paciente asmático mediante los mismos mecanismos que se producen con el ejercicio físico. Sin embargo, el estrés no sólo afecta al funcionamiento pulmonar del enfermo asmático, sino que las conductas asociadas al asma, mediadas por el estrés, pueden influir decisivamente en el transcurso de la enfermedad. Kinsman, Dirks, Jones et al. en sus trabajos realizados entre 1973 y 1982 encontraron que ciertos estilos de afrontamiento están directamente relacionados con las dificultades en el manejo de su enfermedad.

Según estos autores los pacientes asmáticos se dividirían en dos grandes grupos:

1. Pacientes con “alta o baja ansiedad” en relación a su trastorno.
2. Pacientes con “ansiedad moderada”.

El primer grupo de sujetos suele presentar mayor duración y frecuencia de hospitalizaciones, utilizan mayor cantidad de medicamentos y les son prescritos con mayor frecuencia corticoides. Generalmente su pronóstico y el curso de la enfermedad es peor, independientemente de la severidad y características del asma. En un interesante estudio (1977) se comprobó que muchos neumólogos tienden a prescribir dosis de corticoides que correlacionan con los niveles de ansiedad de sus pacientes pero no con la

intensidad del cuadro respiratorio. Esta observación sugiere un intento de “tratar” la ansiedad con corticoides, lo que marca el inicio de una cadena de iatrogenia que una vez iniciada resulta difícil de interrumpir.

Steiner, Higgs, Fritz, Laszlo y Harvey (1987) identifican al grupo de “baja ansiedad” con un “estilo de *coping* defensivo”, es decir, sujetos caracterizados por expresar bajos niveles de ansiedad en autoinformes a pesar de los altos valores alcanzados en índices conductuales y de actividad autónoma. Los sujetos calificados de “alta ansiedad” responden desproporcionadamente a los síntomas de su enfermedad, los pacientes que muestran un estilo de *coping* defensivo no reaccionan a las manifestaciones asmáticas, o lo hacen más tarde. Por lo tanto, en ambos casos el curso de la enfermedad se ve gravemente afectado debido a la influencia que el estrés está ejerciendo en el manejo del trastorno.

2.3.3. DEPRESIÓN.

La depresión infantil posee algunas características diferentes a la depresión en el adulto, aunque con síntomas acompañantes peculiares. Los dos síntomas básicos de la depresión en la edad adulta (bajo estado de ánimo y anhedonia o dificultad para disfrutar), no siempre son las más importantes de la infancia. Según el DSM-IV (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales según la *American Psychiatric Association*), la irritabilidad suele ser más importante que el desánimo en las depresiones de niños y adolescentes. Se ha comprobado que la depresión es más frecuente en los pacientes asmáticos que en la población general. Los niños con una enfermedad crónica tienen un riesgo aumentado de síntomas depresivos, pero los niños con asma tienen mayor incidencia que los niños con otras enfermedades crónicas, como el cáncer y la fibrosis quística (Galil, 2000). La depresión es un trastorno psiquiátrico asociado con más frecuencia a los pacientes asmáticos, llegando a diagnosticarse en algunos estudios hasta en la tercera parte de los pacientes. La comorbilidad psiquiátrica está asociada al fracaso escolar en los niños que padecen asma y a la falta de cumplimiento terapéutico

(Galil, 2000).

Los factores que pueden estar relacionados con el desarrollo de una depresión son la necesidad de medicación crónica, las restricciones a la actividad habitual y la imprevisibilidad de las crisis de asma. Parece existir una relación entre la base genética de las dos enfermedades, ya que ambas parecen estar mediadas por dos genes de localización próxima. Tanto la depresión como el asma tienen relación con la alteración del sistema colinérgico (Galil, 2000).

La comorbilidad entre la depresión y el asma lleva a un peor pronóstico de la enfermedad respiratoria. La inestabilidad emocional implica mayor dificultad de adaptación a la enfermedad crónica y a los cambios del desarrollo, así como el incumplimiento terapéutico. La depresión aumenta la morbilidad y mortalidad de los pacientes asmáticos. En estudios realizados en pacientes fallecidos, uno de los factores diferenciales era la presencia de síntomas depresivos (Galil, 2000).

En caso de asma grave, el tratamiento de la depresión conlleva una disminución de la mortalidad.

2.3.3.1. La depresión como factor de riesgo.

La depresión puede ser un factor de riesgo de muerte en el asma, siendo esta relación muy complicada. Para Henry et al. (1993), la depresión, generada o no por el asma, puede llevar al paciente a no apreciar los síntomas de su enfermedad y a tratarse de forma anárquica, con consecuencias fatales, una especie de “suicidio por asma”.

En un estudio publicado en 1987, Fritz et al. encuentran entre los niños asmáticos fallecidos por asma una depresión concomitante. Además de la depresión, la falta de apoyo familiar, y la negación de la enfermedad aparecen para estos niños como factores de mal pronóstico.

En Francia, Paupe (1988) realizó comprobaciones similares. Examinando las historias de diez adolescentes fallecidos por asma, se da cuenta de que cinco de ellos no vivían en un entorno familiar favorable, bien por la separación o por la falta de

entendimiento entre los padres, adopción, muerte de un familiar o depresión materna. Añade, por otra parte, que “sin que sea posible extraer conclusiones, en cinco de los casos, se producen circunstancias dramáticas inhabituales una hora antes de la muerte”.

Para Yellowless (1989), una negación importante de la enfermedad, la presencia de problemas psíquicos y la ausencia de un apoyo familiar son factores de riesgo importantes en el asma severo. La asociación de estos tres factores es “la peor de las combinaciones”.

Se puede encontrar una depresión profunda en pacientes asmáticos. Marty (1998) habló de una depresión esencial. El asma se correspondería entonces con una desorganización somática. Se da frecuentemente entre pacientes con una historia traumática en la infancia: pérdida de un familiar, separación dolorosa, etc.

De manera general, el apoyo del entorno es esencial para una persona que sufre una enfermedad crónica. Habrá que implicar siempre a los más próximos (familia o amigos) y animarles a participar en las sesiones de educación del paciente. A veces puede ser necesario un apoyo psicológico.

2.3.4. TRASTORNOS DEL COMPORTAMIENTO.

Son más frecuentes en los niños asmáticos que en niños con otras enfermedades crónicas. Existe una relación entre los problemas de comportamiento de los niños y las alteraciones familiares, así como con la presencia de patología psicológica-psiquiátrica en los padres (Liebman, 1974).

Varios estudios evidencian que existe mayor porcentaje de alteraciones del comportamiento en las familias sin antecedentes familiares de asma ni de enfermedades alérgicas, lo que sugiere que los padres que no padecen asma tienen más dificultades para sobrellevar los síntomas de sus hijos (Barton et al., 2003).

Los niños con inicio más temprano del asma tienen mayor porcentaje de alteraciones del comportamiento que aquellos que empezaron más tarde con la

enfermedad. Los padres con niños asmáticos en edad preescolar tienen que superar muchos momentos educativos difíciles. Cuando los padres saben que una negativa o un castigo puede motivar una crisis de llanto y de asma en el niño, pueden alterar las pautas educativas para evitar esta situación. Los niños pueden aprender a exagerar los síntomas para conseguir ganancias positivas de los padres siendo las conductas de sobreprotección más frecuentes cuando el asma aparece en los niños pequeños (Liebman, 1974).

Otro factor es la restricción de la actividad física, que puede dar lugar a tensión y frustración, lo que lleva a la aparición de conductas alteradas en las relaciones sociales y a conductas agresivas. Por eso, y no sólo porque el ejercicio desarrolla la capacidad pulmonar de los niños asmáticos, se debe potenciar que estos practiquen deporte de manera regular (Vázquez y Buceta, 1996). Las alteraciones en los niveles de competencia social parecen tener su origen en la tensión y la frustración que se produce como consecuencia de las restricciones que se les impone a estos pacientes en su nivel de actividad, dada la importancia social que los niños atribuyen normalmente a la participación en deportes y juegos que conllevan actividad física.

El efecto del asma sobre la agresividad es controvertido. Nemls (1989) no encontró diferencias en agresividad entre niños asmáticos y sanos, con niveles inferiores a los hallados en otros enfermos crónicos (por ejemplo, diabéticos). Una posible explicación de esta contradicción podría ser que la agresividad elevada de los niños asmáticos se vaya reduciendo en la medida que los pacientes aprenden que las conductas agresivas pueden provocar episodios de broncoespasmo.

En algunos asmáticos graves se ha descrito trastornos del aprendizaje y de la memoria, pero parecen estar relacionados con factores emocionales y el absentismo escolar de estos niños. La experiencia de una enfermedad crónica puede dar lugar al desarrollo de reacciones positivas, como reacciones de empatía hacia los problemas de los demás y una mayor sensibilidad (Vázquez y Buceta, 1996).

La mayoría de los estudios realizados en este campo se han centrado en evaluar el impacto negativo del asma en la vida de los pacientes. Los niños con problemas crónicos de salud deben enfrentarse a numerosas e intensas experiencias emocionales y a menudo

son preguntados cómo se sienten. De esta manera los niños pueden aprender a atender a sus propios sentimientos y a los de otras personas significativas, llegando a desarrollar una empatía y una sensibilidad hacia los problemas de los demás que favorecerá sus interacciones sociales. No es habitual que esto ocurra, pues la experiencia de la enfermedad suele proporcionar reacciones egocéntricas, estos datos apuntan la posibilidad de desarrollar la empatía a través de la terapia psicológica, aprovechando para ello la experiencia del enfermo.

El interés científico y la preocupación clínica y terapéutica que suscita la patología psicósomática, tanto en el campo de la medicina como en el de psiquiatría clínica y en las diferentes áreas de la psicología, son reconocidas por unanimidad.

No obstante, ni su etiología, ni su evolución y estructura están claramente definidos; tampoco guarda siempre una regularidad en cuanto a la frecuencia con la que se producen estas alteraciones y su relación con la personalidad del sujeto. Por todo ello las atenciones clínica y terapéutica necesitan mantenerse abiertas a nuevos modelos explicativos.

2.3.5. PATOLOGÍA PSICOSOMÁTICA Y ASMA BRONQUIAL.

La *American Thoracic Society* definió en 1975 el asma bronquial como un “síndrome clínico caracterizado por un aumento de respuesta de las vías traqueobronquiales frente a estímulos variados. Sus síntomas principales son los paroxismos de disnea, sibilancias y tos que pueden variar de muy leves a muy graves”.

El interés y la atención de la Psicología a esta patología, de apariencia exclusivamente médica, se remonta a tiempos muy antiguos.

La consideración del asma como una enfermedad psicósomática data del siglo II con Aretaeus (Stoudemire, 1985). En el siglo XII, Maimónides (médico del rey Saladin, cuyo hijo sufría asma) publicó el artículo *Tractus contra passionem astmatis*. Este autor pudo ser el primero en describir claramente el asma en términos psicológicos. En 1886,

McKenzie publicó su clásico experimento psicósomático con una mujer que sufría ataques asmáticos, los cuales iban precedidos de un olor a rosas. McKenzie fue capaz de condicionar los ataques de asma presentando una rosa artificial.

La Medicina Científica desde sus orígenes consideraba el asma bronquial como una patología con origen psicósomático. Alrededor de la Segunda Guerra Mundial, durante “la edad de oro” del interés por la psicósomática, la literatura hacía referencia con mucha frecuencia a los componentes psicológicos del asma. La mayoría de estos datos no han perdurado a las estrictas exigencias metodológicas de la investigación moderna experimental, la cual está cada vez más enfocada a los aspectos psicofisiológicos y conductuales del asma.

Históricamente, la exploración de los “conflictos intrapsíquicos” abrió el camino para la investigación de la denominada “personalidad asmática”, que a su vez ha dado lugar a la relación entre conceptos tales como estrés y asma.

En la actualidad, la incidencia de esta patología es cada vez mayor. Además existen evidencias de sus negativas repercusiones tanto en la calidad de vida de los pacientes, de sus familias, así como del papel de esta enfermedad en la determinación del absentismo laboral y escolar, hacen que las instituciones, empezando por las sanitarias, dediquen cada vez mayor atención y recursos (Belloch et al., 1991).

Son muchos los elementos psicológicos a tener en cuenta al analizar los problemas y las variables que deben considerarse implicados en la enfermedad asmática, en sus manifestaciones y en las distintas características de las mismas (Blanco, 1996).

Estos elementos psicológicos podrían sintetizarse en:

1. Factores emocionales:

- Emociones intensas como desencadenantes.

- Respuestas emocionales como mantenedoras.

- Respuestas emocionales consecuentes a las crisis.

2. Factores de personalidad implicados en la enfermedad asmática.

3. Situaciones y respuestas de pánico, ansiedad, miedo...

Consideramos que la Psicología se ha interesado por el asma en tres sentidos:

- A) Tratando de explicar sus accesos.
- B) Tratando de evaluar los elementos psicológicos que intervienen en sus distintos aspectos.
- C) Tratando de aportar recursos terapéuticos.

2.3.5.1 Hipótesis explicativas de las crisis asmáticas.

Dentro de las corrientes psicológicas científicas más consistentes, algunas de las teorías o modelos que tratan de explicar o justificar la enfermedad asmática son:

- A) Teorías psicoanalíticas.
- B) Teorías del aprendizaje.
- C) Teoría familiar de sistema.
- D) Teoría del psicomantenimiento del asma.
- E) Modelo psico-fisiopatológico del asma.

A) Teorías psicoanalíticas.

Para Alexander (1952) no podría hablarse de enfermo psicossomático más que si existe una correlación entre la situación conflictiva del individuo y su enfermedad, ni de enfermedad psicossomática si no existe una vinculación precisa entre la situación conflictiva y la forma misma de la enfermedad. Este autor describe sucesivamente siete enfermedades (entre ellas el asma) apuntando que cada una de ellas es consecuencia de una situación conflictiva determinada.

French y Alexander (1941) describen el papel de las emociones en el origen, desarrollo y mantenimiento de la enfermedad. Según estos autores la problemática de base de la enfermedad asmática consistía en un conflicto de dependencia-independencia de la madre. La evolución de la enfermedad asmática depende del entorno y sobre todo,

de las relaciones con la madre en la infancia: toda amenaza de separación, real o simbólica, desencadena ansiedad y vuelve al niño agresivo hacia ella; esta agresividad no puede expresarse libremente por gritos o por el llanto ya que esto podría hacer correr al niño el riesgo de perder a su madre.

Por el contrario, puede expresar con las crisis de asma, una esencial forma de comunicación con la madre. Ésta, además, suele adoptar una actitud sobreprotectora que recubre una verdadera ansiedad fóbica, y esta angustia no deja de extenderse sobre su hijo (Barbe, 1970).

Existe evidencia de que los pacientes asmáticos se caracterizan por los rasgos de pasividad y dependencia, pero la explicación más aceptada de este hecho es que tal comportamiento se desarrolla como reacción a la enfermedad; el asma es un trastorno que presenta sus manifestaciones más graves ya en la infancia, como consecuencia los padres tienden a desarrollar un comportamiento sobreprotector hacia su hijo. Lo mismo ocurre con otras enfermedades crónicas.

Esta hipótesis psicodinámica de la separación ha sido puesta a prueba y rechazada en numerosas ocasiones por la investigación experimental. Levenson (1979) afirma que los niños asmáticos no muestran reacciones psicofisiológicas exacerbadas ante estímulos asociados a la separación. (Purcell et al., 1969) demostraron que el miedo a ser separado de la madre no afectaba a los niños con asma. Este trabajo consistió en separar a 25 niños con asma de sus padres durante dos semanas. La edad de estos niños estaba entre los 5 y 13 años. Estos eran cuidados en sus casas por padres suplentes, mientras que los padres naturales se iban a un hotel. Los resultados encontrados muestran como algunos de los niños incluso mejoran durante el periodo de separación.

Las teorías psicoanalíticas tratan de justificar esta patología basándose en tres postulados:

1. Se trata de un conflicto infantil no resuelto.
2. Se trata de un grito de llamada a una madre que se siente poco cercana.
3. Existe una debilidad específica del órgano.

Todo ello habla de la existencia de una conexión entre las dificultades respiratorias y un llanto que se reprime y que trata de expresar, a través del cuerpo, la agresividad que se está reprimiendo. Esta agresividad, según estas teorías sería consecuente y necesaria para una adecuada evolución de los procesos básicos de dependencia-independencia, propios del crecimiento afectivo y la autonomía personal.

B) Teorías del aprendizaje.

Desde la óptica del comportamiento, dos grandes enfoques han intentado dar respuesta al proceso asmático: el Condicionamiento Clásico y el Operante (Blanco, 1996).

1. El Condicionamiento Clásico explica esta patología postulando que, inicialmente, el miedo y su expresión asmática constituirán una respuesta incondicionada a un estímulo nocivo. Así, un estímulo neutro podría asociarse a ese estímulo negativo quedando, a su vez, condicionado y causando un estado emocional negativo (como puede ser el miedo) quedando, así, condicionado al estímulo neutro.

2. El Condicionamiento Operante plantea que el problema está en la conducta asmática y radica en el/los reforzamientos que sigue/n a ésta, como puede ser la reducción de la ansiedad por el incremento de protección materna al aparecer la crisis. Un niño con una enfermedad aprende lo beneficioso que es tener el papel de enfermo y puede resistirse a reponerse. El síntoma es más probable que no desaparezca o no disminuya si cada vez que se presenta es reforzado a través de una mayor atención por parte de los padres y eximiéndole de responsabilidades, como ir al colegio.

Por lo tanto, las teorías del aprendizaje centran su atención en:

1. Determinar los elementos que intervienen en la aparición de la enfermedad.
2. Las causas de la aparición de los episodios.
3. El sustrato psicológico subyacente a la enfermedad.

La experiencia clínica evidencia la existencia de diversos miedos en pacientes con trastornos respiratorios: Miedo a ahogarse, miedo a no ser capaz de controlar la respiración, miedo a tener un ataque, miedo al deterioro, miedo a fallecer, ansiedad anticipatoria y, a veces, trastornos de pánico (Shavitt et al., 1992; Garden y Ayres, 1993). La teoría del aprendizaje predice el desarrollo de conductas de evitación como consecuencia de la ansiedad. Los principios del Condicionamiento Operante explican el efecto reforzante de evitar los estímulos ansiógenos. Los pacientes con trastornos respiratorios no son diferentes en este sentido: tienden a evitar aquellas actividades que les producen ansiedad (Figura 2.2.) y que en muchas ocasiones son actividades muy adecuadas para su bienestar físico y mental (Bauer, 1994).

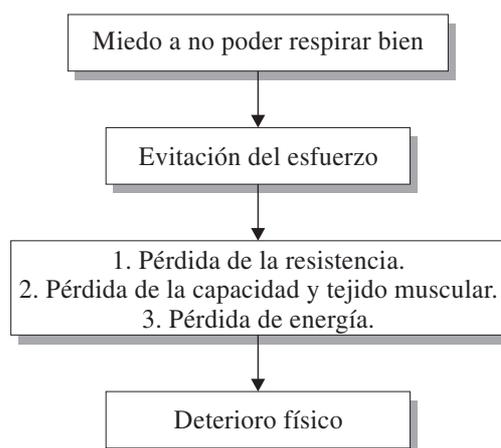


Figura 2.2.

Dos mecanismos de ansiedad en paciente con trastornos pulmonares crónicos no específicos.

C) Teoría familiar de los sistemas.

Se parte aquí de dos postulados para explicar el papel que juega la enfermedad en la dinámica familiar y que contribuyen a su perpetuación:

1. Los síntomas personales expresan una disfunción familiar que se explicita en el paciente.
2. El malestar del sujeto, debido a otras causas, es utilizado por el sistema familiar para perpetuarse.

La implicación de la dinámica familiar en el desarrollo y mantenimiento de las

somatizaciones fue descrita por Minuchin et al. (1975). Para el autor en las familias en las que el niño somatiza se pueden dar cuatro formas de estructura familiar:

1. Familias atrapadoras: en las que existe un alto grado de sensibilidad y compromiso.
2. Familias sobreprotectoras: la familia se preocupa excesivamente de la salud y seguridad de los otros. Esta hace que el niño no se desarrolle adecuadamente en autonomía y competencia para su edad.
3. Familias rígidas: si la rigidez es el rasgo familiar, ésta se manifiesta con una fuerte aversión a cambios
4. Familias con ausencia en la resolución de conflictos.

En estos grupos familiares el niño juega un papel importante en la evitación de conflictos familiares y ésta es una importante fuente para reforzar síntomas. Si en estas familias surge un suceso precipitante puede llegar a desarrollar crisis en su seno y los síntomas del niño pueden ser utilizados como mecanismos para desviar la atención.

D) Teoría del Psicomantenimiento del Asma.

Esta teoría afirma que las variables psicológicas, sociales y conductuales pueden mantener y agravar la enfermedad física, en sujetos que previamente presentaban el trastorno (Kinsman, Dirks y Jones, 1982).

El planteamiento de Kinsman et al. (1982), puede considerarse como una hipótesis distinta aunque con muchos matices comunes con los anteriores. Este planteamiento trata de explicar el papel que juegan los factores psicológicos en el mantenimiento de esta patología.

Estos autores parten de dos postulados:

1. Cualquier conducta con capacidad para mantener la enfermedad puede surgir de diferentes procesos psicológicos.
2. Los mecanismos activos en el psicomantenimiento de la patología asmática

son: la personalidad del paciente, sus actitudes ante la enfermedad, su experiencia subjetiva de la misma, sus “conductas de enfermedad” y las características de la relación médico-paciente vigente en el caso concreto.

De esta forma, la consideración particular de estos elementos en cada paciente pueden ser la clave de la forma concreta de manifestarse la enfermedad en cada caso. Según Kinsman, Dirks y su equipo de trabajo, en la Universidad de Denver han identificado sistemáticamente una triada de variables psicológicas que juegan un papel relevante en el psicomantenimiento de la enfermedad asmática: La personalidad, las actitudes hacia la enfermedad y la experiencia de los síntomas asmáticos.

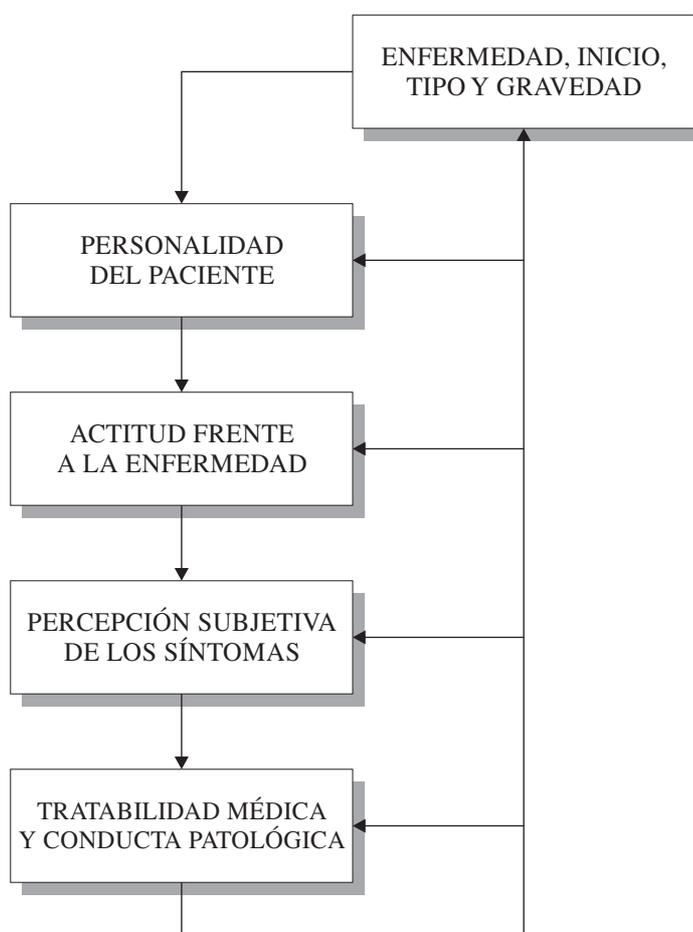


Figura 2.3. Variables implicadas en el psicomantenimiento del asma (modificada de Dirks y Schraa, 1982).

E) Teorías Psiconeurofisiológicas del asma bronquial.

Mason en 1970 indica un modelo psicosomático simple para el asma, el cual explicaría la influencia de los factores psicológicos y sociales en el curso de la enfermedad. Este modelo enuncia lo siguiente en relación al asma:

1. Existe una susceptibilidad o vulnerabilidad somática en forma de hiperreactividad bronquial como sustrato básico de la enfermedad.
2. Sobre esta base de susceptibilidad somática, los estímulos alérgicos, infecciosos, emocionales y otros desencadenantes, actúan a través de mecanismos intermedios pudiendo provocar los síntomas característicos del asma.
3. El ataque asmático puede provocar repercusiones psicofisiológicas, aumentando el grado de sufrimiento respiratorio y la ansiedad del paciente.

Mathé y Knapp (1971) proponen un modelo que engloba los eventos psiconeurofisiológicos en el que el asma podría representar un desequilibrio agudo o crónico. Los factores psicológicos y familiares, al perturbar los mecanismos cerebrales, podrían iniciar el proceso y jugar un importante papel en la enfermedad. Estos autores aportan un modelo psicosomático general. Se piensa que para una patología “psicosomática” o “biopsicosocial” determinada o multifactorial, como es el asma, los eventos del Sistema Nervioso Central (SNC) no son necesarios ni suficientes. Sin embargo, si el órgano diana, el pulmón, es vulnerable o la fisiopatología ya existe, el SNC a través de diversas vías influirá en el desarrollo y desencadenamiento del asma. Si el pulmón está sano se producirán modificaciones fisiológicas y si es vulnerable, el resultado es la enfermedad psicosomática: el asma. Las combinaciones de emociones conflictivas y la ruta de propagación del impulso son las “llaves”, y el pulmón la “cerradura” (hablando metafóricamente). Las combinaciones son múltiples, de acuerdo con el “ajuste”, la respuesta será fisiológica o fisiopatológica. Desde este modelo se intenta explicar cómo una alerta general y un conflicto/emoción específico pueden llevar a un patrón definido

de liberación hormonal y ocasionar los siguientes resultados:

1. Cambios mínimos o inexistentes.
2. Modificaciones fisiológicas.
3. El proceso fisiopatológico.

Todas las teorías coinciden en la existencia de componentes emocionales en todos los casos de asma bronquial. Lo que es muy difícil es determinar la proporción en que actúan en cada caso y los mecanismos por los que actúan.

2.4. INTERRELACIÓN ENTRE ASMA BRONQUIAL Y VARIABLES PSICOLÓGICAS

Desde un punto de vista psiconeuroinmunológico, la investigación ha demostrado la relevancia de los aspectos psicológicos (ansiedad, estrés, ciertos estilos de vida, etc.), en el desarrollo, permanencia y agravamiento de ciertas enfermedades (úlceras, diabetes, trastornos cardiovasculares, enfermedades respiratorias como el asma, alergias, etc.). Un ejemplo sería cómo los eventos de tipo psicológico (el estrés crónico) pueden llevar a ciertos cambios bioquímicos, que si se mantienen durante un tiempo modifican la funcionalidad de un órgano haciendo que éste se deteriore.

En el desarrollo de la enfermedad asmática es clara la importancia de los factores psicológicos pero frecuentemente nos encontramos ante resultados contradictorios. Ciertos resultados señalan que puede darse el caso de que algunos sujetos con determinadas psicopatologías sean más proclives a padecer enfermedades respiratorias que aquellos que no presentan ningún trastorno (Kovacs et al., 1999). Las enfermedades respiratorias crónicas son más frecuentes en la población que presenta trastornos psicopatológicos afectivos o de ansiedad (28%), que en población normal (2-20%).

También se ha comprobado la importancia de la ansiedad, estrés agudo, o la percepción de determinados eventos cotidianos de tipo negativo, en la aparición de crisis asmáticas (Forero et al., 1996; Sandberg et al., 2000).

Sin embargo, estas afirmaciones no siempre se cumplen. Por ejemplo, Nouwen, Freeston, Labbe y Boulet (1999), en un trabajo sobre las características psicológicas de pacientes asmáticos según la frecuencia de visitas a urgencias (lo que constituye una medición indirecta de la gravedad del asma), encontraron que los pacientes cuya frecuencia de visitas era alta, tenían una baja autoestima y altas puntuaciones en pánico-miedo. Sin embargo, otras variables psicológicas como ansiedad y depresión (Forero, 1996; Creer, 1990), no mostraron diferencias entre aquellos en los que la frecuencia de visitas era baja.

Existen otro tipo de estudios que intentan determinar qué implicaciones psicológicas podría tener la enfermedad en estos pacientes. En esta línea de trabajo se ha puesto de manifiesto la existencia de altos niveles de ansiedad en niños asmáticos, así como la aparición de depresión y baja autoestima.

Gortmaker, Walker, Weitzman y Sobol (1990), han apuntado que el asma puede ser un factor de riesgo en la aparición de problemas conductuales.

Algunos autores han encontrado problemas de tipo social, como sentimientos de aislamiento social o soledad en pacientes asmáticos, aunque otros (Nassau y Drotar, 1995) afirman que los niños asmáticos no se diferencian ni en las habilidades, ni en la ejecución de conductas sociales respecto a los no asmáticos.

2.5. EVALUACIÓN DE LOS ASPECTOS PSICOLÓGICOS IMPLICADOS

Como consecuencia de los distintos enfoques, tres son los aspectos de interés en los que suele haber coincidencia, a la hora de evaluar psicológicamente los elementos implicados en la enfermedad asmática (Blanco, 1996):

1. Factores desencadenantes específicos.
2. Conductas de enfermedad que influyen potenciando o perjudicando los efectos del tratamiento.
3. Consecuencias psicológicas de las crisis asmáticas sobre el paciente, la familia y su entorno.

Complementando la historia clínica detallada, será preciso tener en cuenta las estrategias de todo tipo utilizadas por el paciente, los antecedentes y consecuencias de las crisis y las variables dependientes y conductas concretas relacionadas con el asma, de entre los que destacan por ser los más frecuentemente citados:

1. Índices fisiológicos de la función pulmonar.
2. Medicación.
3. Hospitalización/es.
4. Restricción de la actividad.
5. Actividad cognitiva.
6. Excesos conductuales.
7. Déficits conductuales.
8. Control/es inadecuado/s de los estímulo/s.
9. Sintomatología subjetiva.

Los planteamientos actuales en este sentido se centran en tres grandes grupos de factores a considerar tanto de cara a la evaluación como a los objetivos concretos en forma de conductas a modificar:

A) ANTECEDENTES DE LOS EPISODIOS ASMÁTICOS.

Sobre la base de la historia de aprendizajes y experiencias del sujeto con relación a las crisis y a lo que les rodea, es de sumo interés conocer cuáles son, en concreto, las conductas que habitualmente emite el paciente ante la inminencia y/o presencia de una crisis, así como la eficacia de los resultados que con ello logra (distraerse, relajarse, etc.). Asimismo, habrá que determinar y valorar la vinculación entre esta situación de precrisis o de crisis instaurada y ciertos comportamientos previos como pueden ser la infracción de los consejos médicos, la deficiente adherencia al tratamiento, la no evitación de determinados precipitantes (como el humo de tabaco, de fritos, el estrés, etc.), entre otros.

Información muy relevante es la que se refiere a la capacidad de detección de la inminencia de las crisis, bien por parte del propio paciente, bien por parte de la familia.

Deben ser considerados los cambios indicadores más frecuentes como son:

- Cambios del comportamiento: malhumor, inquietud, agresividad, etc.
- Cambios faciales: enrojecimiento, sudoración, aleteo nasal, etc.
- Cambios respiratorios: cambios de voz, jadeo, respiración entrecortada, etc.
- Cambios físicos: posturales, tiraje, etc.
- Cambios en el PEFr (Máximo volumen de aire que el sujeto es capaz de expirar y que es una de las medidas objetivas de la capacidad respiratoria más comúnmente utilizadas y más fácilmente medibles).

Rubinfeld y Pain (1976) demuestran, en un estudio con 82 pacientes asmáticos, como hasta un 15% de los pacientes no podía detectar la presencia de la obstrucción de las vías aéreas. Como consecuencia de ello, se dificulta la posibilidad de poner en marcha los procedimientos adecuados para abordar la crisis. Concretamente, Creer et al. (1985), estudian los errores cognitivos que pueden darse en la discriminación de los síntomas

precoces de las crisis, particularmente en el caso de los niños. Estos errores fundamentales a considerar, evaluar y valorar serían:

Falta de conocimiento.

Los pacientes pueden no conocer qué estímulos desencadenan las crisis y por ello dejan de evitarlos y con ello dejan de evitar la aparición de la crisis.

La ignorancia de qué estímulo/s han desencadenado una crisis concreta puede ocasionar el que se persista bajo la influencia de ese estímulo y con ello la crisis se agudice progresivamente.

1. Mala interpretación o percepción de los estímulo físicos o ambientales.

El paciente relaciona la aparición de la crisis a la acción de un desencadenante que no guarda realmente relación con esta (dando lugar a conductas de evitación que pueden acercarse a la superstición, además de ser inútil).

2. Mala identificación de señales fisiológicas. Con tres posibles casos:

Identificación falsa: se interpreta como señal de alarma lo que realmente no tiene ningún significado.

Identificación incorrecta: se interpreta como señal de peligro lo que realmente es un indicador real, pero de otra cosa (por ejemplo, la disnea por ejercicio físico).

Identificación errónea: Se interpreta la señal como no significativa cuando realmente es un indicador veraz.

3. Fallo de interpretación.

Es el caso en el que el sujeto, no es capaz de relacionar los síntomas que percibe con la inminencia de una crisis, o no sabe relacionar su conducta (o el desencadenante que sea) con los síntomas que percibe.

4. Fallos en el inicio del tratamiento.

Bien porque el sujeto no es capaz de saber qué debe hacer ante una crisis inminente, o bien porque aquello que haga sea incorrecto (por ejemplo: meterse en la cama).

B) CONDUCTAS CONCURRENTES.

Es preciso considerar qué es concretamente lo que hacen tanto el paciente como sus familiares durante las crisis asmáticas, tanto en los planos motores, como en los cognitivos, como en los emocionales.

C) CONDUCTAS CONSECUENTES.

La restricción de la vida cotidiana del paciente como consecuencia de las crisis es muy frecuente en esta patología. Incluso puede llegar a ser el centro de atención de la vida del paciente.

Las reacciones ansiosas con o sin sobrepreocupación, la pérdida de autoestima, las sensaciones de insuficiencia personal y de inferioridad, la presencia de excesos y/o déficits conductuales en los niños, las vivencias de frustración, la presencia de problemas de sobreprotección (real y existente o buscada), de agresividad o de utilización de la enfermedad para la manipulación del entorno, la sobremedicación y/o las consecuencias secundarias de la misma, entre otros, van a ser comportamientos y situaciones que van a contribuir a potenciar la aparición y el mantenimiento de la sintomatología. Comportamientos y situaciones que van a determinar la calidad de vida del paciente y de quienes le rodean y que, por ello, pueden y deben ser objeto de estudio y tratamiento. Tareas que, dadas las características de tales comportamientos y situaciones, corresponden al ámbito de la intervención Psicológica en Medicina.

CAPÍTULO

IMPACTO DEL

ASMA INFANTIL EN LA FAMILIA

3.0. INTRODUCCIÓN

El hecho de que un niño o adolescente padezca una enfermedad crónica, no sólo le afecta a él, sino que tiene una familia que sufre la adversidad de dicha enfermedad. Ocurre que hay padres que no acaban ni de aceptar que su hijo tenga una enfermedad crónica, ni de adaptarse a esta.

La responsabilidad de cuidar a un niño que no puede respirar, puede motivar que los padres tengan elevados niveles de temor y ansiedad, a esto se une la incapacidad (especialmente en los más pequeños) para comunicar el estado de gravedad de sus síntomas, haciendo difícil que los padres puedan valorar adecuadamente el nivel de

peligro de sus hijos (Laudebuche, 1997)

Según MacDonald (1995), para las madres, adquirir conocimientos sobre el asma de su hijo es un paso necesario para que ellas puedan hacerse cargo como participantes activas en el manejo de la enfermedad de sus hijos. La información sobre el asma sirve como ayuda para aprender a vivir con la enfermedad y a que se sientan competentes para cuidar a sus hijos, lo cual influirá directamente sobre ellos. Este mismo autor afirma que a pesar de que las madres logren superar cada etapa de la enfermedad, debido al carácter reversible de la misma, periódicamente vuelven a experimentar sentimientos de temor, ansiedad e incertidumbre iniciales, especialmente cuando sus hijos presentan crisis o recaídas, aunque la magnitud de estos sentimientos es menor que al inicio de la enfermedad. El temor y la ansiedad que experimentan los progenitores puede estar relacionado tanto por la responsabilidad de tener que cuidar a su hijo enfermo, como con la incertidumbre inherente que conllevan las enfermedades crónicas.

Según Mischel (1983 y 1988), estos sentimientos se asocian con el carácter reversible del asma y con los patrones de los síntomas asmáticos que con frecuencia son imprevisibles. El asma puede ser un patrón de tensión e incertidumbre por las siguientes características:

La variabilidad: Existen diferencias tanto en la severidad de las crisis como en el estado global del paciente.

La intermitencia: Hay una irregularidad en la periodicidad sobre la que se establecen las crisis asmáticas. Las crisis pueden repetirse en cortos periodos de tiempo, intercalándose con fases en las que el paciente permanece asintomático.

La reversibilidad: Esta característica se refiere a que la obstrucción de las vías respiratorias experimentada durante la crisis puede remitir espontáneamente o debido al tratamiento, por lo que el estado físico del paciente puede ser normal una vez que el broncoespasmo ha terminado.

Estas características pueden hacer de la enfermedad un foco de estrés familiar.

El trastorno asmático, así pues, puede convertirse en una situación “ansiógena”

atribuible principalmente a las características biológicas y psicosociales de la enfermedad. La cronicidad, sus efectos disruptivos en la vida del enfermo y de la misma familia y la sensación de amenaza para la propia vida hace que aparezcan diversas alteraciones psicológicas en el paciente y/o familia (Vázquez y Buceta, 1996). El carácter intermitente, episódico e impredecible de la enfermedad asmática, puede tener un significativo impacto sobre el paciente y su entorno, siendo los pacientes más graves los que muestran mayores alteraciones psicológicas, aunque no puede considerarse que la severidad y el impacto negativo de la enfermedad estén siempre relacionadas directamente.

Los padres pueden hacerse dependientes de los médicos (Caroselli - Karinja, 1990) y adoptar conductas sobreprotectoras hacia sus hijos. Pueden experimentar sentimientos de desesperanza, de falta de ayuda y de frustración. Los hermanos sanos pueden experimentar resentimiento hacia éste o hacia sus padres debido a los cuidados y sobreprotección paterna que manifiestan respecto a su hermano.

Por otro lado el paciente asmático puede adoptar una conducta manipulativa de su enfermedad para conseguir una mayor atención por parte de la familia.

Schulz et al. (1994) realizaron un estudio para identificar los factores implicados en la calidad de vida de los padres de los niños asmáticos. En relación al colegio, los padres se mostraban descontentos a causa de que los maestros aislaban a sus hijos, ya sea porque muchos profesores pensaban que el asma era una enfermedad contagiosa o por las dificultades respiratorias que el niño mostraba en el aula.

También señalaron que los profesores no daban la importancia o ignoraban el tratamiento médico que debía administrarse en la escuela, de manera que la enfermedad no estaba debidamente controlada y, por tanto, se podían desencadenar síntomas y recaídas.

Los padres también expresaron la falta de comprensión que tenían los docentes hacia sus hijos, ya que estos no tenían en cuenta aspectos tan importantes como la falta de horas de sueño en su rendimiento escolar.

Respecto a las medicinas algunas madres expresaron tener poca información sobre la administración y sobre los efectos secundarios. Manifestaron que la atención al niño se hace cuando existe una agudización de la enfermedad y no se ofrece orientación a los padres sobre el manejo diario del asma. En cambio, otras madres manifestaron su agradecimiento por las atenciones recibidas por parte del personal sanitario.

También se hicieron aportaciones en relación a la necesidad de los reajustes en el contexto familiar. Los padres comentaron que el cuidado del niño afecta a todas las áreas de la dinámica familiar. Varios de ellos señalaban que la responsabilidad de cuidar a su hijo puede forzarles a dejar las actividades diarias, a ausentarse del trabajo o dejarlo o a cambiar los horarios, lo cual puede tener una repercusión económica.

Otro grupo de padres, que permanecía en su trabajo habitual, manifestaron el temor a ser despedidos por los continuos cambios que debían de hacer (horarios, ausencias) por la enfermedad de su hijo.

3.1. PROBLEMAS EMOCIONALES Y DE SALUD EXPERIMENTADOS POR LOS PADRES DEL NIÑO ASMÁTICO.

En las diversas investigaciones que se han realizado sobre el tema, encontramos que los padres reaccionan de diversos modos y en función de los mismos, el niño a su vez reaccionará más o menos adecuadamente. Como señala Ajuriaguerra et al. (1983), las respuestas de la familia a la enfermedad son complejas, ya que cada miembro reacciona a la enfermedad del niño y a las reacciones de los otros familiares.

Las respuestas de los progenitores dependen de una serie de variables, ya que no todas las enfermedades tienen los mismos efectos en las diferentes familias. Graham (1982) determina que la “personalidad” y la “experiencia previa de los padres” determinan el efecto de la enfermedad crónica infantil.

En esta línea, Kazak (1989) evaluó el efecto de la enfermedad crónica en ambos progenitores e informó que el estrés psicológico que sufrían era mayor en la madre, debido al hecho de tratar diariamente a un niño que tiene necesidades especiales. Sobre las madres de estos niños, Johnson (1985) concluye que son descritas como más neuróticas, depresivas, introvertidas, con falta de confianza en sí mismas y con mayor estrés que los padres de estos niños o las madres de niños sanos.

Otro aspecto que puede deteriorarse tras la comunicación del diagnóstico y el posterior cuidado requerido por la enfermedad, son las relaciones de pareja.

Por lo tanto, una enfermedad infanto-juvenil puede dar lugar a una crisis familiar global, ya que los esquemas paternos para tratar la enfermedad del hijo, pueden alterarse de forma significativa a consecuencia de una culpa o ansiedad mayores de lo normal, lo cual implicaría cambio de la conducta del niño o daría lugar a la aparición de rivalidades u otras respuestas similares en los hermanos.

Todo lo anteriormente descrito hace referencia a la enfermedad crónica infantil en general. En relación al asma bronquial debemos recordar las tres características, ya apuntadas, que lo diferencian de otras enfermedades respiratorias (Lozano y Blanco, 1996):

- ✓ Variabilidad en la frecuencia de los ataques.
- ✓ Diferente intensidad de los mismos.
- ✓ Intermittencia. Existen períodos en los que los niños están libres de síntomas respiratorios.

Por estas características y porque el asma es la enfermedad crónica más común en la infancia, existen numerosos trabajos que intentan analizar los problemas psicológicos mostrados por los niños afectados y por sus progenitores.

Para French y Alexander (1980), en la familia del niño asmático, la enfermedad es el punto sobre el que gira toda la actividad y las preocupaciones, lo cual puede conllevar que el niño aprenda fácilmente a manipular a sus padres a través de la enfermedad y conseguir así beneficios secundarios de la misma.

Hookhan (1985) afirma que las madres de los niños asmáticos, están más deprimidas que las de los sanos.

Brook, Mendelberg y Heim (1993) opinan que el asma tiene un componente psicosomático que incrementaría el nivel de ansiedad dentro del núcleo familiar.

Vázquez y Buceta (1996) afirman que la ansiedad y la depresión se presentan frecuentemente en los familiares del paciente pasando a ser el centro de la vida familiar.

En un estudio realizado en el Hospital “Virgen del Rocío” de Sevilla (Lozano et al., 1996b) para comprobar los niveles de ansiedad, depresión y salud general de tres grupos de progenitores (niños asmáticos, otras enfermedades crónicas y niños sanos) se concluyó que el hecho de tener un hijo con una enfermedad crónica es un estresor que aumenta la probabilidad de sufrir trastornos psicológicos y de salud; no puede afirmarse con rotundidad que el asma bronquial cause en general una mayor cantidad de este tipo de problemas cuando se comparan progenitores con hijos asmáticos y progenitores con hijos afectados de otras enfermedades (Lozano et al., 1996b).

3.2. LA COMUNICACIÓN CON EL NIÑO ASMÁTICO

La comunicación es un proceso propio de la actividad de los hombres que propicia el aprendizaje. Garantiza la asimilación y expresión de conocimientos, sentimientos y emociones.

En un estudio (Rodríguez y Desdín, 2005) realizado sobre la comunicación inadecuada en la familia se comprobó que ésta favorece el surgimiento de estados afectivos negativos como temores, ansiedad, tristeza irritable, etc., así como, la agudización de la frecuencia e intensidad de las crisis.

En casi todos los niños y adolescentes asmáticos que participaron en el estudio se encontró una relación nosofóbica o sobrevalorada con la enfermedad con diferente intensidad, como resultado de la comunicación familiar. A través de esta comunicación

se les transmitió la manera de percibir el asma bronquial como un problema de salud difícil y ante el cual se sentían impotentes.

Según una revisión con familias con hijos asmáticos, se llegan a las siguientes **conclusiones** (Arce y Desdín, 2005):

Una vez diagnosticada la enfermedad, la dinámica familiar se transforma y todo gira alrededor de la persona enferma, no tanto por el número de crisis o por la gravedad, sino por la manera de valorarla los padres y familiares.

El estrés es un fenómeno psicofisiológico de causa psicosocial. Es un fenómeno personal y subjetivo donde la mente juega un papel mediador entre los estímulos del medio y la respuesta a los mismos. La mente le da un significado al estímulo y reajusta su respuesta a un estilo de afrontamiento.

Cuando el sujeto percibe que la demanda de los estímulos del medio son superiores a como percibe la capacidad que tiene para enfrentarse a ellos aparece el estrés, es decir, es una tensión mantenida del organismo que lo lleva a un estado de desequilibrio. Esto permite comprender que cuando los padres perciben que la situación de la enfermedad de su hijo es superior a la percepción que tienen de su capacidad para enfrentarse, les provoca un estilo de afrontamiento inadecuado y se produce el estrés. Esto le es transmitido a su hijo tanto en la comunicación verbal como no verbal.

Muchos padres intentan no expresar aspectos negativos de la enfermedad o conductas que se relacionan con ella, sin embargo, en la comunicación no verbal transmiten mensajes contradictorios. Esto puede provocar mayor confusión e inseguridad en el paciente.

A través de varias entrevistas realizadas por los padres se observan numerosos mensajes que ilustran lo expresado anteriormente, algunos ejemplos son:

“Parece que va a llover, seguro que te dará asma”, “está bajando la temperatura, tienes que abrigarte que te dará asma”, “no te mojes que te dará asma”, “no corras que te dará asma”, etc.

Estas formas de comunicación junto a gestos, volumen de voz, entonación, etc., se convierten en sugerencias para que aparezca la crisis o se agudice.

Ante todo, los padres deben conocer las características de la enfermedad de su hijo, sus causas y cómo afrontar los períodos de crisis o intercrisis, sobre todo, las peculiaridades que tiene dicha enfermedad. Recordemos que no hay enfermedades sino enfermos. En cada sujeto la enfermedad tiene un carácter singular e individual.

Una vez que los padres estén preparados sabrán comunicarse con sus hijos para enseñarles a vivir con su enfermedad y con calidad de vida, favoreciendo un desarrollo físico y psíquico satisfactorio.

Apuntar que todos estos contenidos pueden y deben extenderse a todas las personas que estén cerca del paciente.

Todos los estudios coinciden en afirmar que la incertidumbre es uno de los principales motivos de estrés de los padres de los niños diagnosticados de una enfermedad que resulta amenazante para el futuro. Se podría definir como un estado cognitivo que ocurre en situaciones en las que, al tomar una decisión, se es incapaz de asignar un valor definitivo a los eventos u objetos o, se es incapaz de predecir adecuadamente unos resultados concretos (Burkhart, 1993; Cohen, (1993a, 1993b y 1995); Cohen y Martinson, 1998; Gibson, 1995; MacDonald, 1995; Mischel, 1998; Woods, Yates y Primono, 1989).

Robinson (1998) y Mischel (1988) sugieren que si las madres tienen confianza en la persona encargada del control de la enfermedad de su hijo, los sentimientos de incertidumbre disminuyen. Por el contrario, si existe alguna discrepancia o ambigüedad en la información que reciben respecto al tratamiento de su hijo, su confianza en los profesionales disminuirá y el grado de incertidumbre se elevará.

Ante todo, los padres deben conocer las características del asma bronquial, sus causas y como enfrentarse a los periodos de crisis e intercrisis, sobre todo, en cómo se manifiestan en su hijo. Una vez que los padres estén preparados sabrán comunicarse con sus hijos para enseñarles a vivir su enfermedad con Calidad de Vida.

CAPÍTULO

TRATAMIENTO PSICOLÓGICO DEL ASMA BRONQUIAL

4.0. INTRODUCCIÓN

Actualmente se considera el asma como un problema de Salud Pública, muchos son los programas sanitarios orientados al cuidado de esta enfermedad. El asma es una enfermedad crónica inflamatoria de las vías respiratorias caracterizada por episodios o ataques recurrentes de tos, sibilancias, opresión torácica o dificultad respiratoria, (según Mejía Covarrubias), con estas características se debería plantear como objetivo último, la completa supresión de sus síntomas o modificación permanente. Sin embargo, los procedimientos terapéuticos de que se disponen en la actualidad no permiten la

consecución de tal objetivo.

La terapia farmacológica es una alternativa ineludible debiendo ser completado por la intervención psicológica cuando las características cognitivas, emocionales y comportamentales lo exijan.

4.1. ESTRATEGIAS PARA LA MODIFICACIÓN DE COGNICIONES Y EMOCIONES DESADAPTATIVAS QUE INCIDEN EN EL ASMA

La modificación de cogniciones (creencias, actitudes, pensamientos) y emociones (ansiedad, ira..) desadaptativas que pueden incidir en el asma constituye una de las áreas de intervención más importantes, ya que, ya que la relación entre las cogniciones, las emociones y el curso de la enfermedad asmática es muy importante.

4.1.1. DESENSIBILIZACIÓN SISTEMÁTICA (DS).

Esta técnica es aplicada con éxito en el tratamiento del asma bronquial. Busca romper el vínculo entre el estímulo que provoca la ansiedad y la respuesta ansiosa. El paciente se enfrenta gradualmente el estímulo ansiógeno mientras lleva a cabo una respuesta incompatible con la ansiedad, normalmente la relajación (López Jirones et al., 2007).

Al ser incompatibles la ansiedad y la relajación, el buen establecimiento de estos vínculos entre los estímulos y la respuesta de relajación contribuirá a eliminar las asociaciones previas entre dichos estímulos y la ansiedad.

Para comprobar la eficacia de la Desensibilización Sistemática, Miklich et al.

(1977) seleccionaron una muestra de 26 niños con asma leve o moderada que presentaban precipitantes emocionales de las crisis. Diecinueve de ellos recibieron DS, mientras que los restantes permanecieron como grupo control sometidos únicamente a la terapia farmacológica. Los resultados mostraron ciertas mejoras de los sujetos que recibieron DS, sobre todo, en el mantenimiento de los niveles de FV1, en la reducción de su variabilidad y en el estado clínico, con una disminución en la administración de la medicación. Sin embargo, estos efectos positivos fueron bastante limitados, excepto en algunos pacientes.

4.1.2. TRATAMIENTOS COMBINADOS CONGNITIVO-CONDUCTUALES.

Los principales objetivos del tratamiento cognitivo-conductual son proporcionar al paciente una mejor comprensión del trastorno, corregir sus creencias erróneas y cogniciones desadaptativas, y enseñarle estrategias de afrontamiento que hagan disminuir la frecuencia y la severidad de las crisis y contribuyan a modificar las secuelas conductuales y emocionales de la enfermedad (Benítez, 2005).

Las principales técnicas utilizadas han sido: la Inoculación del Estrés, la Terapia Racional Emotiva en combinación con programas de educación para la salud y el tratamiento combinado diseñado por Dahl, Gustafsson y Melin (1990), en el que se incluyen técnicas de auto-control, la Desensibilización Sistemática, una técnica de distracción y el manejo de contingencias.

La Inoculación al Estrés fue desarrollado por Meichenbaum y Cameron (1983). Su objetivo es enseñar a las personas como prepararse para enfrentar una amplia variedad de situaciones que pueden producir malestar emocional. La Inoculación al Estrés ha sido evaluada en estudios de caso con pacientes con precipitantes emocionales, siendo eficaz para reducir la frecuencia de las crisis y las visitas a urgencias en pacientes asmáticos (Benedito y Botella, 1991).

La Terapia Racional Emotiva, junto con los programas educativos, ha sido útil en pacientes con un excesivo consumo de medicación, consiguiendo reducir la atención del paciente en la enfermedad, los niveles de ansiedad rasgo-estado y la cantidad de corticoides tomados (Maes y Schollosser, 1987).

La Terapia Racional Emotiva es una forma de psicoterapia creada por Ellis en 1955. El núcleo de su teoría está representado por una frase sencilla atribuida al filósofo estoico griego Epicteto: "Las personas no se alteran por los hechos, sino por lo que piensan acerca de los hechos".

El paquete de intervención educativo desarrollado por Dahl et al., (1990) se ha mostrado eficaz para reducir las dosis de medicación administrada y los días de absentismo escolar, con efectos especialmente acusados en aquellos pacientes con claras discrepancias entre medidas subjetivas y objetivas del asma, en los que se han observado altas tasas de absentismo escolar y de hospitalizaciones y una excesiva utilización de medicación.

Los efectos perjudiciales de la enfermedad no pueden ser atribuidos exclusivamente a la gravedad objetiva del trastorno, sino también a la influencia de factores psicosociales como puede ser la historia de aprendizaje de los episodios asmáticos, los déficits en habilidades de afrontamiento y las consecuencias del asma en el ambiente de los pacientes. En un estudio llevado a cabo por Dhal et al. (1990), en el que se realizó una intervención cognitiva-comportamental que consistía en entrenar al paciente en la discriminación de síntomas, en técnicas de autocontrol y en la desensibilización sistemática de los estímulos asociados al asma, se hallaron cambios significativos comparando al grupo control con el grupo experimental. Los cambios eran en relación al número de dosis de medicación, días de absentismo escolar y número de días con sensación subjetiva de experimentar una crisis.

En un estudio realizado por Benedito et al. (1996) en el que se estudiaban la influencia de tres procedimientos terapéuticos (Inoculación al Estrés, Desensibilización Sistemática y Relajación) sobre 39 pacientes asmáticos, se comprobó que las terapias

aplicadas redujeron la ansiedad, el neuroticismo y el locus de control externo en los niños. Estas terapias están indicadas para los problemas de ansiedad y resulta por ello coherente, según el estudio, que afecten también a factores de personalidad relacionados con ella, como el neuroticismo.

4.2. ESTRATEGIAS PARA CORREGIR PATRONES COMPORTAMENTALES INADECUADOS

4.2.1. INTERVENCIÓN SOBRE EXCESOS CONDUCTUALES.

El paciente y el medio familiar se ve alterado a menudo por la frecuente ocurrencia de las crisis, pudiendo provocar la aparición de consecuencias que pueden reforzar las manifestaciones sintomatológicas de la enfermedad y contribuir a que estas se repitan más a menudo. Al igual puede ocurrir con los efectos negativos que les acompañan (por ejemplo, el aumento del número de hospitalizaciones). La aplicación de métodos operantes como la saciación (consiste en la presentación de un reforzador de forma tan frecuente que pierda su valor como tal), el tiempo fuera, la extinción o el castigo, han mostrado ser muy eficaces para reducir o eliminar la conducta problema (Vázquez y Buceta, 1996).

4.2.2. INTERVENCIÓN SOBRE DÉFICITS COMPORTAMENTALES.

Para conseguir un adecuado control de los síntomas asmáticos el paciente debe actuar como un colaborador activo y eficaz en el cuidado de su propia enfermedad, llevando a cabo comportamientos adecuados dirigidos a la prevención y al manejo de las

crisis.

Con el objetivo de corregir conductas inapropiadas de auto-cuidado, se han diseñado intervenciones para subsanar problemas concretos y se han desarrollado programas más amplios que han pretendido dotar a los asmáticos de todo un repertorio de habilidades útiles para el manejo de su enfermedad (programas de auto-manejo).

La destacada importancia que tiene éste último ámbito en nuestro trabajo justifica que lo describamos en el próximo apartado.

En relación a la intervención más específica para corregir los déficits comportamentales que presentan los pacientes se ha trabajado, sobre todo, para la modificación del manejo inadecuado de inhaladores, de la dificultad para percibir el grado de obstrucción bronquial y de la falta de adherencia a las prescripciones médicas (en relación a la medicación, a las normas para la evitación de alérgenos o al control médico regular). En los diferentes estudios realizados para corregir estos problemas, se ha empleado un amplio abanico de técnicas seleccionadas según el déficit a tratar, obteniéndose en todos los casos resultados positivos, con cambios significativos clínicamente que han llegado, en ciertos casos, a modificar la conducta problema. (Vázquez y Buceta, 1996).

4.3. PROGRAMAS DE AUTO-MANEJO

Todas las recomendaciones, guías y protocolos establecen el papel de la educación terapéutica como elemento clave en el manejo y control del asma, disponiéndose de evidencias que demuestran su eficacia y efectividad (Korta et al., 2007).

Los programas de auto-manejo (*self-management*) en el asma bronquial, también llamados de autocontrol o de autosugestión, pretenden dotar al paciente de todo el repertorio comportamental que precisa para manejar su trastorno y mantener su estado

físico en las mejores condiciones posibles.

El principal objetivo de estos programas es implicar al paciente en el cuidado de su enfermedad. Sabemos que el padecimiento del asma implica cambios importantes en la vida del paciente que le obligan, continuamente, a la toma de decisiones (complejas para su edad) acerca de los comportamientos que debe adoptar.

En el caso de los niños, los padres se encuentran en un conflicto de elección para mantener el equilibrio entre las restricciones que el asma impone y la necesidad de lograr el adecuado desarrollo físico, psicológico y social de sus hijos. El autocontrol se entiende, en este contexto, como el método que permite mejorar el estado de la propia salud, previniendo las crisis asmáticas y manejándolas cuando aparecen, de forma que el día a día del paciente sea lo más normal posible.

Los primeros intentos de implicar al enfermo asmático en su proceso terapéutico surgieron en los programas dedicados a la Educación para la Salud, presentados con un carácter fundamentalmente pedagógico. Estos programas tienen su origen en el *National Asthma Center* de Denver, donde, a principios de los años cuarenta, se proporcionaba a los niños hospitalizados diversos materiales educativos sobre aspectos relevantes para el cuidado de su enfermedad.

Posteriormente, y debido al notable progreso del tratamiento farmacológico que determinó la reducción del tiempo de permanencia en el hospital, se hizo necesaria la elaboración de programas que incluyesen, de forma más sistemática y breve, la información que el paciente necesitaba dentro y fuera del hospital. Sin embargo, a medida que se avanzaba en la elaboración de estos programas educativos, se observó que en el caso de algunos pacientes el suministro de nueva información y la consiguiente adquisición de nuevos conocimientos no aseguraban la posterior ejecución de las conductas aprendidas en la vida diaria. Por esta razón, a partir de 1977, surgen numerosas publicaciones en las que proponen y evalúan distintos programas para el asma bronquial que incluyen Técnicas de Modificación de Conducta dentro de experiencias educativas diversas.

Estos programas, englobados bajo el epígrafe *Self-Management Education*, han sido llevados a cabo con los siguientes objetivos:

1. Mantener los síntomas asmáticos bajo control.
2. Minimizar la interferencia de la enfermedad con las actividades habituales del paciente.
3. Reducir el impacto adverso del asma en la vida del paciente.
4. Mitigar el estrés asociado con el asma.
5. Fomentar la autonomía del paciente reduciendo, en la mayor medida posible, su dependencia del personal sanitario y de la totalidad del sistema para el cuidado de la salud.

Para la consecución de estos objetivos, los programas proporcionan a los pacientes y a sus familias una serie de experiencias de aprendizaje que les permiten obtener información acerca de todos los aspectos relacionados con el auto-manejo del asma, incluyendo contenidos básicos sobre la fisiopatología de la enfermedad, el entrenamiento en el control de los sentimientos asociados a ella, el uso apropiado de la medicación, el manejo de la actividad física y la interacción con la escuela y con los sistemas para el cuidado de la salud (Vázquez y Buceta, 1993).

Múltiples estudios confirman la eficacia de estos programas, así Wolf et al. (2003), en una revisión sistemática realizada para la revista *Cochrane*, encuentra una asociación entre estos programas y mejorías moderadas en las mediciones de flujo espiratorio, escalas de autoeficacia, reducción del absentismo escolar, entre otros. Estos efectos fueron mayores en los casos de asma moderada-severa.

Por todo lo anteriormente expuesto podemos considerar que la educación es efectiva y produce una reducción de uso de recursos, costes o mejoría de la calidad de vida del paciente (Greineder, 1999; Gallefoss, 1999).

A pesar de los objetivos comunes y ciertas similitudes metodológicas y de

contenido que estos programas presentan, que permiten englobarlos en una categoría común, su elaboración, aplicación y evaluación son muy diversas en cuanto a la población a la que van dirigidos (niños, adolescentes o adultos), el contexto en el que se aplican (hospitales, escuelas, ambulatorios, campamentos de verano), la forma en la que se imparten (individual, grupal o combinada) y, sobre todo, en cuanto al modelo teórico en el que se basan para establecer el cambio de la conducta, que constituye el factor determinante para la selección de las estrategias terapéuticas incluidas en el programa.

Destacamos tres grupos según el modelo teórico seguido:

1. En los programas en los que el énfasis se sitúa en el control personal de la conducta, el peso de la intervención reside en el componente educativo. Desde esta perspectiva cognitiva, se considera suficiente que las personas implicadas posean conocimientos adecuados sobre su enfermedad y las medidas que deben llevar a cabo para la prevención y el manejo de las crisis, para que las conductas hasta ese momento deficitarias aparezcan en su repertorio comportamental. Estos programas incorporan experiencias educativas que comprendan todos los tópicos relevantes en el manejo del asma bronquial, un ejemplo es el programa desarrollado por Kohen en 1985. En todas las guías de Educación para el asma Infantil se incide en este aspecto y en que: “El tratamiento farmacológico es una parte de la guía, pero no la más importante” (López Jironés et al., 2007).

2. Otro tipo de programas se centran en el control ambiental de la conducta. Partiendo de esta base conceptual, se asume que los cambios comportamentales sólo se producen como consecuencia de los efectos que les siguen en el medio ambiente (Refuerzo positivo o castigo). En la enfermedad crónica, como en el caso del asma, con frecuencia se plantea el conflicto entre la consecuencia de la

conducta a corto plazo (por ejemplo, el sabor desagradable y algunos efectos secundarios de la administración de la medicación) y la consecuencia a largo plazo (por ejemplo, no experimentar una crisis asmática). Para solventar este problema, Kotses, Lewis y Creer (1990) desarrollaron un programa en el que el paciente debía mantener registros continuos sobre diversas conductas de autocuidado de la enfermedad y los efectos que se producían a nivel de sintomatología y funcionamiento pulmonar. Se pretendía hacer aparente la relación entre la ejecución de las conductas y las consecuencias que les seguían. El programa se llevaba a cabo de forma individual, de manera que la información obtenida en los autorregistros permitiese establecer las recomendaciones básicas para cada paciente. Los resultados positivos obtenidos con un pequeño número de participantes (N=4), ponen de manifiesto que este tipo de intervención puede ser eficaz para mejorar las medidas de PEFr y disminuir el número de crisis asmáticas, aunque el reducido tamaño de la muestra sólo permite considerar estos datos como provisionales.

3. El más numeroso grupo de trabajos tiene como base conceptual la teoría del aprendizaje social, en la que se establece el determinismo recíproco entre el individuo y el ambiente. Este modelo explica la ejecución de la conducta considerando conjuntamente la presencia de claves ambientales y de variables individuales tales como las creencias y las actitudes. La conducta se convierte, así, en el resultado de la interacción entre diversos procesos cognitivos y el ambiente físico y social. Para explicar desde esta perspectiva los procesos que mueven la adquisición y la ejecución de las conductas para el cuidado de la salud, Thoresen y Kirmil-Gray (1983) ampliaron el modelo de Bandura. Según la teoría del aprendizaje-social de Bandura (1987): la conducta, los factores cognitivos, al igual que otros factores personales, y las influencias ambientales operan de forma interactiva en un determinismo recíproco.

Una representación gráfica del modelo cognitivo-social aplicado al tratamiento del asma bronquial puede encontrarse en la Figura 4.1.

Las interacciones expuestas entre los distintos procesos que determinan la ejecución de la conducta explicarían la necesidad de su consideración global. Así, por ejemplo, un niño con asma que ha aprendido habilidades para prevenir las crisis (evitar los precipitantes del bronco-espasmo) podría no ponerlas en práctica a menos que las condiciones ambientales (refuerzo de familiares o del personal médico) lo favorecieran. En este caso, la realización de una acción preventiva con apoyo del ambiente, propiciaría un cambio favorable en los procesos cognitivos del niño, que aumentaría la probabilidad de ocurrencia de las habilidades preventivas aprendidas.

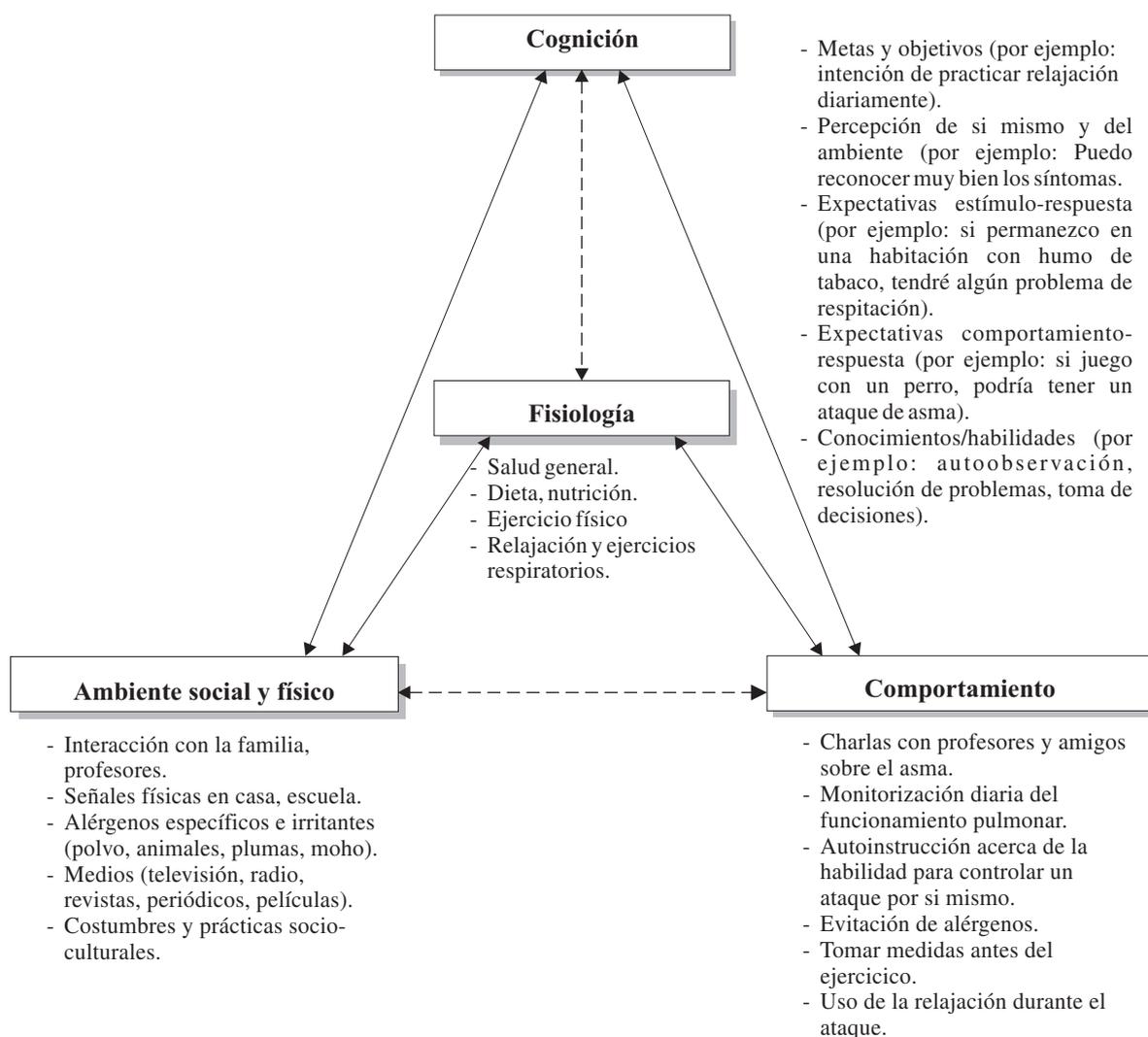


Figura 4.1. Modelo de aprendizaje expandido cognitivo-social aplicado al asma bronquial de *Thoresen y Kirmil-Gray (1983)*.

Desde esta perspectiva, las intervenciones centradas en alguno de los elementos individuales parecen menos efectivas a corto y largo plazo que aquellas que consideran los múltiples factores de influencia.

Concluyendo este apartado podríamos decir que los programas de autocontrol deben centrar sus esfuerzos en evaluar las deficiencias concretas que presentan los pacientes, y diseñar la intervención seleccionando las estrategias más apropiadas. Para ello, es habitual que estos programas incluyan materiales educativos junto a distintas Técnicas de Modificación de Conducta, en concreto: la Auto-Observación, los Autorregistros, las Autoinstrucciones, la Relajación y el Entrenamiento en toma de decisiones.

4.4. PROCEDIMIENTOS ESPECÍFICOS PARA EL MANEJO DE LAS CRISIS

Un ataque de asma comienza con una sensación de opresión torácica o de dificultad respiratoria que continúa con tos persistente o sensación de ahogo, pudiendo alcanzar progresivamente, grados de mayor intensidad.

Cada vez se aplican con mayor frecuencia formas de instrucción a través de métodos modernos, donde adquieren mayor importancia los programas informáticos y el uso de internet (Chan et al., 2003; Chang et al., 2003).

Todos ellos pretenden entrenar a los enfermos asmáticos en habilidades útiles para el automanejo. Pueden dividirse en:

A) DISCRIMINACIÓN DE SÍNTOMAS.

Hace referencia a la detección temprana de los signos del bronco-espasmo, con el fin de que el paciente pueda percibir los cambios respiratorios cuanto antes, e iniciar el

tratamiento para su remisión mientras la crisis es relativamente débil.

La instauración de un tratamiento temprano, fundamentado en la correcta percepción de la obstrucción, es el resultado de la interacción entre los siguientes factores:

- a) Reconocimiento de estímulos físicos o ambientales que desencadenan la crisis
- b) Identificación de las respuestas fisiológicas o cambios respiratorios que indican la presencia de crisis.
- c) Conciencia de la existencia de cambios respiratorios.
- d) Capacidad de los pacientes para desarrollar conductas.

Otro método para ayudar al paciente es que aprenda a discriminar los signos específicos de cada persona a través de un lista, por ejemplo, de precipitantes posibles de sus crisis (Falco et al., 1985).

B) AUTOINSTRUCCIONES.

Son afirmaciones que los sujetos se dicen a si mismos con el fin de dirigir, promover o mantener sus conductas. En el control de la respuesta asmática las autoinstrucciones permiten al paciente analizar mejor los antecedentes y las consecuencias de las crisis.

El paciente y el terapeuta deben trabajar conjuntamente en la selección de las autoinstrucciones que serán utilizadas en cada uno de los pases que conlleva el afrontar una crisis:

- 1) Preparación para la crisis.
- 2) Comienzo de la crisis.
- 3) Afrontamiento de la crisis.
- 4) Reforzamiento al teminar la crisis.

Las afirmaciones deberán ser usadas en cada episodio asmático, primero en voz alta, después en voz baja y luego mentalmente.

1. Preparación para las crisis.
Debo mantenerme tranquilo. No debo preocuparme. Otras veces he superado la crisis.
No pensaré en cosas negativas y me concentraré en las acciones que debo llevar a cabo.
2. Inicio de la crisis.
Controlaré la crisis, conozco los pasos que debo llevar a cabo para superar este episodio asmático.
Tomaré la medicación que me ha prescrito el médico, voy a sentarme y relajarme, esto me ayudará a superar la crisis y pronto habrá pasado.
3. Afrontamiento de la crisis.
Ya queda menos para estar mejor.
Estoy controlando la crisis bastante bien.
Voy a continuar tranquilo y relajado y pronto podré respirar con normalidad.
4. Mensajes positivos al terminar la crisis.
Ya ha pasado y todo ha ido bien.
No ha sido tan malo como pensaba.
Cada vez controlo mejor la crisis, conozco más mis propias sensaciones y sé cómo actuar en cada caso.

Figura 4.2. Ejemplo de autoinstrucciones que pueden ser utilizadas para controlar crisis asmáticas.

Dentro de estas técnicas estarían los ejercicios respiratorios, modelado, prevención de la recaída o ensayo en imaginación. Algunas de ellas serán explicadas en otros apartados de forma más explícita.

4.5. TÉCNICAS DE CONTROL DE LA ACTIVACIÓN

Alguna de estas técnicas han sido utilizadas en nuestra intervención, por esta razón las hemos querido tratar con más detalle aunque ya se ha hecho alusión a ellas a lo largo de este capítulo.

Los procedimientos de control de la activación tienen una larga historia.

Lichenstein (1988) señala que las modernas técnicas de relajación se basan en los procedimientos de meditación de las religiones orientales, los cuales eran utilizados para conseguir tres objetivos:

1. Contemplación y sabiduría.
2. Estados de conciencia alterados.
3. Relajación.

Hay evidencias de la existencia de procedimientos formales de relajación desde casi los orígenes del hinduismo en la India, hace más de 5000 años. Las técnicas de relajación más utilizadas en el ámbito de la modificación de conducta, relajación progresiva y entrenamiento autógeno, tienen una historia mucho más corta con la aparición de las dos obras fundamentales: *Progressive Relaxation* (Jacobson, 1929) y *Das Autogene Training* (Schultz, 1932).

El interés por estos procedimientos ha aumentado considerablemente debido en gran parte a la importancia que se otorga en la actualidad a la “tensión” en el desarrollo de desequilibrios, trastornos o malestar personal, que a su vez repercute en la vida diaria. En un principio surgieron en el ámbito clínico, considerándose la Relajación un procedimiento adecuado en problemas de ansiedad, insomnio, etc., bien utilizada como técnica aislada, bien como parte de otras técnicas, por ejemplo en la Desensibilización Sistemática (Wolpe, 1958). La utilización de la Relajación se basaba en considerarla una respuesta incompatible o antagónica con los efectos fisiológicos producidos por la ansiedad y la activación mantenida.

Posteriormente este interés ha superado el marco clínico, llegando al público en general, considerándose la Relajación más un procedimiento preventivo o de mejora de la calidad de vida que terapéutico.

Las Técnicas de Relajación más utilizadas en la actualidad, aunque se derivan de las de Jacobson (1929) y Schultz (1932), consisten en procedimientos abreviados de estas que permiten un rápido aprendizaje y su inmediato uso.

4.5.1. POSIBILIDADES DE CONTROL DE LA ACTIVACIÓN.

La tensión o la activación, especialmente la activación emocional, puede producirse por aspectos muy variados, como pensamientos (“tengo que enfrentarme a un examen”), condiciones externas (humos, ruidos, calor, etc), o las propias actuaciones o conductas. Apuntar que esta tensión puede provenir no sólo de eventos aislados, sino de eventos mantenidos o situaciones que se repiten sistemáticamente.

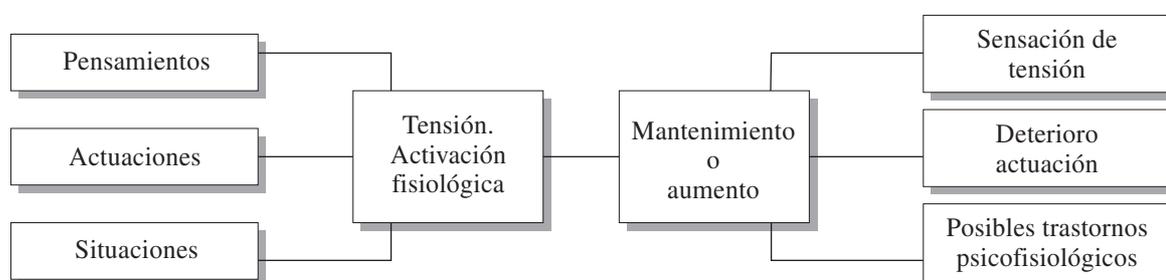


Figura 4.3. Aspectos implicados en el desarrollo de la activación y sus efectos.
(Labrador, 1992).

Frente a los efectos que la tensión y/o activación reiterada o mantenida pueden producir (Labrador, 1992) se ha constatado que la relajación produce efectos contrarios (Lehrer et al., 1983). Entre éstos, los más estudiados han sido los cambios psicofisiológicos, destacando los siguientes:

- ✓ Minimizar la interferencia de la enfermedad con las actividades habituales del paciente.
- ✓ Disminución de la tensión muscular tónica.
- ✓ Disminución de la frecuencia e intensidad de ritmo cardiaco.
- ✓ Aumento de la vasodilatación arterial con el consiguiente incremento en el riesgo periférico y en la oxigenación celular.

- ✓ Cambios en la respiración con una disminución en la frecuencia, así como un aumento en la intensidad y en la regularidad del ritmo inspiratorio-expiratorio.
- ✓ Disminución de los niveles de secreción de adrenalina, y noradrenalina por las glándulas suprarrenales.
- ✓ Disminución del consumo de oxígeno y eliminación de CO₂ sin cambios en el cociente respiratorio.
- ✓ Reducción en el nivel de ácido láctico en la sangre arterial.

A estos cambios específicos también hay que sumarle cambios generales inducidos en el organismo, como la disminución en el metabolismo basal, disminución de los índices de colesterol y ácidos grasos en plasma, incremento en los ritmos alfa y en los Theta cerebrales, etc. Alternativamente, los informes subjetivos de las personas en estado de relajación señalan cambios percibidos en los niveles de tensión y ansiedad, destacándose una sensación especial de confort y tranquilidad (Davidson y Schwartz, 1976; Lehrer y Woolfolk, 1985; Peveler y Johnston, 1986). Por lo tanto, se produce un cambio general en el organismo, con consecuencias tanto más importantes cuanto más sistemáticamente se practique la relajación.

De acuerdo con la Figura 4.3., la tensión puede controlarse modificando directamente la activación fisiológica inicial y/o su mantenimiento, bien modificando los efectos que los pensamientos, situaciones, conductas, etc., tienen sobre ella.

En ambos niveles de acción se pueden conseguir importantes resultados: en el primer caso porque se controla directamente la propia activación del organismo, en el segundo porque se reducen los agentes que instigan su aparición. Siendo ambos niveles de acción complementarios.

4.5.2. RELAJACIÓN PROGRESIVA O DIFERENCIAL.

Este proceso de relajación, fue desarrollado inicialmente por Jacobson (1929), su objetivo es enseñar al sujeto a relajarse por medio de ejercicios en los que tense y relaje de forma alternativa sus distintos grupos musculares. El objetivo es conseguir que la persona aprenda a identificar las señales fisiológicas provenientes de sus músculos cuando están en tensión y, posteriormente, cuando las identifique ponga en marcha las habilidades aprendidas para reducirlas (se relaje).

De esta forma podrá modificar la tensión de todo su organismo o bien la de una parte específica. La forma de conseguirlo es similar a la forma en que se intenta conseguir cualquier otra habilidad o destreza, a través de ensayos en los que el sujeto aprenda a percibir las sensaciones de tensión y distensión que provienen de sus músculos y cómo éstas se modifican al realizar los ejercicios correspondientes.

El procedimiento desarrollado por Jacobson requiere un amplio período de tiempo para aprender a relajarse. Posteriormente, diversos autores (Wolpe, 1958; Bernstein y Borkovec, 1973; Lichstein, 1988; Labrador, 1992) han modificado el procedimiento recortando su duración de forma importante, siendo estos programas de entrenamiento reducidos los más utilizados en la actualidad y en los que hemos centrado nuestro trabajo.

4.5.2.1. Programa de relajación.

Consta de una serie de ejercicios que comienzan con el recorrido pormenorizado de todos los grupos musculares hasta llegar a una relajación mediante recorrido mental de las distintas zonas del cuerpo (Anexo 3).

Parte primera.

Implica el recorrido pormenorizado de todos los grupos musculares con

ejercicios de tensión y relajación. El objetivo es conseguir identificar las diferencias entre sensaciones de tensión y relajación en cada una de las partes del cuerpo.

Recorrido abreviado.

Implica un recorrido más rápido no tan pormenorizado, de los grupos musculares ya entrenados, para ello se agrupan por zonas.

Primero se lleva a cabo el recorrido con ejercicios de tensión-relajación y después sólo con un recorrido mental.

Recorrido de grandes partes.

Se agrupan los distintos músculos en las cuatro grandes partes del cuerpo.

Primero se lleva a cabo el recorrido con ejercicios de tensión-relajación y después sólo con un recorrido mental.

Ejercicios de generalización y relajación diferencial.

Una vez que se ha aprendido a relajarse mediante un simple recorrido mental de las distintas partes del cuerpo, en condiciones óptimas, se procede a llevar a cabo esa misma relajación en condiciones más adversas. Por ejemplo con los ojos abiertos, con ruidos de fondo, cambiando a posiciones menos cómodas.

4.5.2.2. Teorías explicativas de la relajación progresiva.

Jacobson señala la existencia de una recíproca interrelación e influencia entre el cerebro y las estructuras periféricas del cuerpo, en especial el sistema muscular. En consecuencia, el nivel de activación en una de estas partes está controlado, al menos parcialmente, por el nivel de activación en la otra.

Las aferencias periféricas, en especial las provenientes de los músculos, colaborarán a facilitar niveles de activación neurológica central, así mismo la activación mental (pensamientos) produce señales eferentes que se reflejan en un incremento de la actividad muscular (Labrador, 2001).

Alternativamente, el cerebro puede disminuir su activación si se reducen las entradas sensoriales, dada su importancia, las provenientes de los músculos. Al desactivarse el cerebro a su vez disminuirá la activación del Sistema Nervioso Autónomo, produciéndose en consecuencia un efecto de relajación. Los trabajos de investigación desarrollados por el propio Jacobson confirman sus predicciones sobre este mutuo control neurológico-muscular (Labrador, 2001).

Considerando por un lado que los impulsos propioceptivos son determinantes para el control de la activación cerebral, y que son los principales responsables de la sensación de ansiedad difusa y de toda la activación simpática asociada a situaciones de estrés y ansiedad, y por otro que el sistema muscular responde con facilidad al control intencional voluntario, Jacobson (1938) señala que lo más eficaz para controlar la excesiva activación cerebral es dirigir los esfuerzos a reducir la activación muscular.

Everly (1989) destaca como mecanismos fundamentales en la eficacia de la relajación progresiva, por un lado la identificación o toma de conciencia de la tensión, tal como propuso Jacobson, por otro destaca la importancia del procedimiento de contraer el músculo antes de intentar relajarlo. Este procedimiento parece proporcionar una ayuda adicional al proceso de relajación por encima del efecto de la toma de conciencia (Borkoveck, Grayson y Cooper, 1978).

Como conclusión a este apartado podemos decir que el procedimiento de la Relajación Progresiva, señala que los mecanismos a través de los cuales produce sus efectos son:

1. Identificar o tomar conciencia de las señales propioceptivas de tensión .
2. La puesta en práctica de las habilidades aprendidas para reducir la tensión detectada.

4.5.3. ENTRENAMIENTO AUTÓGENO (EA).

El nombre de entrenamiento autógeno (EA) hace referencia a un entrenamiento en relajación cuyo objetivo es que el propio sujeto sea el que lo genere (autogenerado). Se basa en parte en la idea de la unidad psicofísica mente-cuerpo, y de acuerdo con ésta se considera que una adecuada representación mental generará el cambio corporal correspondiente.

La hipnosis es el punto de partida y de referencia para el desarrollo de esta técnica. Lo mismo que en la hipnosis el objetivo del EA es inducir mediante determinados ejercicios una “desconexión” general del organismo que suponga un determinado cambio de actitud y en general un cambio en la forma de afrontar las demandas del medio. Pero, a diferencia de la hipnosis, esta “desconexión” no es tan profunda, y además, en el entrenamiento autógeno se pretende que sea el propio sujeto quien se la autogenera. Es decir, el objetivo último es que se produzca un cambio en el estado de conciencia, no tan profundo como en la hipnosis, pero que el propio sujeto pueda autogenerarse a voluntad. La “desconexión” permite modificar la tensión predominante en la actualidad, facilitando la aparición de una sensación de relajación y tranquilidad (Labrador, 2001).

Según Luthe (1969) los tres elementos básicos que subyacen a la eficacia del EA, son la reducción de la estimulación aferente durante un periodo de tiempo, la concentración pasiva y la repetición mental de las frases.

Entre las ventajas del Entrenamiento Autógeno han de citarse los importantes efectos fisiológicos que se pueden conseguir, entre ellos, reducción en la conductancia electrodérmica, disminución de motilidad gástrica, aumento de la temperatura periférica, reducción de la tasa cardiaca (Luthe, 1970), aunque defectos metodológicos en muchas de las investigaciones, como incluir escasos tiempos de adaptación antes de comenzar con el EA, hacen que algunos autores se pregunten si los efectos señalados realmente difieren de los producidos por un simple período de reposo (Lichstein, 1988).

Otras ventajas son que sea la propia persona quien se los puede inducir a voluntad, la sencillez en el modo de proceder y los efectos de tranquilización general, no sólo física.

Entre sus desventajas está la duración del entrenamiento. Schultz habla de dos años de entrenamiento antes de pasar al 2º ciclo, si bien es posible conseguir efectos importantes sin tiempos de entrenamiento tan largos como los propuestos por Schultz y Lichstein (1988), propone formas reducidas de entrenamiento autógeno que obvian este problema consiguiendo resultados muy interesantes.

4.5.4. TÉCNICAS DE CONTROL DE LA RESPIRACIÓN.

Es importante insistir en el valor de una respiración correcta, que permita una adecuada oxigenación del organismo, ya que las condiciones actuales de vida favorecen el desarrollo de hábitos de respiración poco adecuados. Este valor aún es mayor cuando hablamos del asma infantil.

Las posturas más habituales, las ropas, los ritmos de vida y especialmente las situaciones de estrés colaboran a facilitar patrones de respiración caracterizados por un ritmo acelerado, una escasa intensidad o una respiración más superficial.

Sólo utilizamos parte de la capacidad funcional de los pulmones, con frecuencia la parte superior, facilitando una respiración eminentemente torácica en la que la intervención del diafragma es poco relevante. Este tipo de respiración incompleta no permite una oxigenación tan adecuada como supondría una respiración en la que los pulmones se expandieran al máximo por la acción combinada de músculos intercostales y diafragma. Se trata de compensar en parte la “peor calidad” de cada respiración por un ritmo superior, pero este esfuerzo no siempre consigue un mismo nivel de oxigenación además de conllevar efectos colaterales no muy deseables, entre ellos un mayor trabajo para el sistema cardiovascular (Davis, Mckay y Eshelman, 1985).

Estos autores han llegado a considerar a una buena respiración como un antídoto general contra el estrés. Según estos autores las diferencias entre una respiración adecuada e inadecuada serían:

RESPIRACIÓN INADECUADA:	RESPIRACIÓN ADECUADA:
<ul style="list-style-type: none">- Menor oxigenación en los tejidos.- Mayor trabajo cardiaco.- Mayor intoxicación del organismo.- Facilita: aparición de ansiedad, depresión, etc.	<ul style="list-style-type: none">- Facilita una mejor oxigenación.- Mejor funcionamiento de los tejidos.- Menor trabajo cardiaco.- Menor fatiga muscular y menor sensación de ansiedad.

Figura 4.4. Cuadros comparativos entre una respiración inadecuada y adecuada.

El objetivo de las técnicas de control de la respiración es enseñar un adecuado control voluntario de ésta, para posteriormente automatizar este control de forma que su regulación se mantenga incluso en situaciones problemáticas. Para ello, se dirigen a conseguir una utilización más completa de los pulmones facilitando una respiración diafragmática más completa, lo que además se acompaña de un ritmo más lento.

Resulta fácil aprender a controlar la respiración y puede producir resultados beneficiosos tras períodos de uso breves. Por estas razones, es una técnica muy adecuada para la mayoría de las personas, siendo útil incluso cuando sólo se dispone de cortos intervalos para retomar el control de la activación, incluso dentro de la propia actividad cotidiana. A veces se utiliza también como parte de un programa de relajación.

4.5.4.1. Procedimiento básico y variaciones.

Algunas de las variaciones son las siguientes:

Lichstein (1988) señala dos procedimientos básicos de control de la respiración alternativos, que domina:

- ✓ Atención focalizada en la respiración.
- ✓ Respiración profunda.

La Atención Focalizada en la respiración implica que la persona centre la atención en su propia respiración permitiendo que el proceso natural de respiración emerja, lo que suele conllevar que la respiración se haga más lenta y profunda. Su utilización una o dos veces al día durante al menos cinco minutos, hace de ella una técnica de desactivación muy práctica. Puede realizarse también con la ayuda de un metrónomo que marque un ritmo lento y regular de respiración (unas ocho inspiraciones por minuto), siendo especialmente útil esta maniobra ante situaciones de ansiedad (Clark, Salkovski y Chalkey, 1985).

La **Respiración Profunda** consiste en adoptar un patrón respiratorio que implica una inspiración profunda, seguida de un período de retención (entre cinco y diez segundos), y posteriormente una lenta exhalación del aire. El procedimiento permite conseguir un estado de relajación de forma rápida, aunque no muy profundo. Por ello, parece importante su utilización en momentos en los que personas sin conocimientos de relajación presentan intensos estados emocionales.

En nuestro caso las técnicas de respiración también las combinábamos con masajes nasales como se explica en los Anexos 4 y 14.

4.5.4.2. Teorías explicativas de la eficacia del control de la respiración.

Ballentine (1976) distingue tres tipos de respiración:

- ✓ La clavicular.
- ✓ La torácica.
- ✓ La diafragmática.

Mientras que las dos primeras facilitan la activación del SN simpático, la respiración diafragmática, por el contrario, implica menos esfuerzo y facilita la activación parasimpática.

Varios son los autores que coinciden en señalar esta asociación entre respiración diafragmática y activación parasimpática. Hirai (1975) señala que el movimiento del

diafragma produce que los contenidos del abdomen estimulen el nervio vago provocando activación parasimpática. Everly (1989) señala que la respiración completa (que implica la musculatura diafragmática), provoca la activación parasimpática y favorece la relajación. Además del valor de la respiración diafragmática, Ballentine (1976) señala que la espiración incrementa el tono parasimpático. Dado que la mayoría de las técnicas de control de la respiración insisten en prolongar el período de espiración, esto podría estar facilitando un incremento en la respuesta parasimpática.

Lichstein (1988) muestra una cierta reserva sobre el posible efecto de la respiración diafragmática y la estimulación vagal y propone una teoría alternativa. Señala que los efectos de la respiración tienen que ver con incrementos en los niveles de CO_2 en sangre (hipercapnia), que pueden producirse bien por la retención de la respiración (disminución del ritmo respiratorio) bien por hipoventilación, de alrededor de un 10%. Produce variados efectos tanto centrales como periféricos, entre los que se incluyen disminución de la tasa cardíaca, vasodilatación periférica, estimulación de la secreción gástrica, depresión de la actividad cortical y una sensación general de somnolencia.

El control voluntario de la respiración puede ser terapéutico desde una perspectiva cognitiva. La concentración en la respiración puede servir de ayuda para impedir el desarrollo y mantenimiento de pensamientos obsesivos e incluso de conductas compulsivas (Everly, 1989), o simplemente facilitar a la persona desconectar de preocupaciones y pensamientos que le generan tensión.

Como conclusión recogemos el comentario de Lichstein: “La mayoría de los métodos de relajación buscan el control de las respuestas autonómicas por vías indirectas, como la musculatura, la imaginación, etc. La relajación por medio de la respiración es el único punto de entrada directo hacia el SN autónomo. En consecuencia, la respiración pausada presenta un gran potencial como método de relajación, combinando las ventajas de ser eficaz y fácil de aprender, y merece más investigación y mayor atención clínica de la recibida hasta la fecha” (Lichstein, 1988).

4.6. TERAPIA FAMILIAR

El padecer una enfermedad crónica en la infancia, como es el caso del asma, produce un gran impacto en el niño y en sus familias haciendo muy necesaria una intervención psicológica temprana.

Lo ideal es que los padres y el paciente tengan un manejo psicológico al mismo tiempo. Es muy importante evaluar la adaptación emocional de vivir con la enfermedad y la relación padres-hijo (Duff, 2001).

Este modelo es otra de las aportaciones clásicas en la intervención psicológica en el asma. Parte de la hipótesis de que la organización disfuncional de la familia facilita la aparición y persistencia del síntoma psicósomático en uno de los miembros, el cual, a través de un mecanismo circular y de *feed-back*, tiende a mantener la disfuncionalidad familiar para conservar el equilibrio patológico (Onnis, 1990; Minuchin, 1980).

El niño acapara la atención desplazando las tensiones parentales hacia él, el objetivo del tratamiento es cambiar el papel funcional que tienen los síntomas. Puede ocurrir que superadas las crisis iniciales el síntoma remita al no ser reforzado por los padres. La terapia de los padres debe ser complementada con terapia individual al niño, aunque también puede bastar la terapia de pareja. Las intervenciones deben ir orientadas a modificar la dinámica familiar, pero en algunas situaciones hay que corregir la patología en el niño. En la terapia familiar hay que diferenciar las tensiones de la pareja de la enfermedad del niño. La base terapéutica de la intervención es la toma de conciencia de la relación que existe entre el síntoma del niño y la problemática de los padres. Es importante que los progenitores asuman el conflicto propio que ha sido proyectado sobre su hijo (Benítez Maestre et al., 2005).

Pero no sólo influye la familia sobre el paciente sino que también la enfermedad

del niño afecta al resto de la familia (Benedito Monleón y López Andreu, 1992; Miller y Wood, 1991).

Antes de los nueve años, la familia del niño asmático juega un papel muy importante en la manifestación y evolución de la enfermedad. Los padres son los primeros informadores de la frecuencia e intensidad de los síntomas y de la medida en que se encuentran limitadas las actividades de su hijo.

La percepción que tengan los padres nos ayudará a comprender la morbilidad y los mecanismos de control de quien sufre la enfermedad y de su impacto en el entorno de la familia (Lorrie y McMullen, 1996). Esta percepción influirá notablemente en la frecuencia con que se presenten las conductas de enfermedad en éstos pacientes (ausencias escolares, restricción de actividades, visitas a urgencias). Por tanto, la percepción subjetiva de los padres respecto a la enfermedad de su hijo y sobre la limitación de actividades, influirán tanto en el bienestar de los padres como en la calidad de vida del núcleo familiar. El tratamiento general del niño que padece asma, debe incluir a la familia, que junto con el paciente debe considerarse como una unidad de tratamiento.

Barreto, Molero y Pérez (2000) indican que la familia, entendida como sistema, se ve afectada cuando uno de sus miembros sufre una enfermedad, convirtiéndose en una fuente de estrés importante que implica alteraciones emocionales y funcionales.

Para estos autores, el diagnóstico de una enfermedad crónica que resulta amenazante para la vida, el tratamiento médico necesario para su control y la presencia de los síntomas, se unen a las dificultades en el funcionamiento familiar derivadas tanto del malestar emocional experimentado, así como de los cambios en su dinámica que se ocasionan a causa de la situación de la enfermedad.

La terapia familiar, en concreto la terapia sistémica, se ha mostrado interesada en aplicar sus orientaciones en el tratamiento del asma infantil. Minuchin (1980) y su equipo consideran la conducta enferma como un síntoma de la disfunción de las relaciones familiares, a su vez, la conducta patológica de un miembro de la familia puede actuar sobre el grupo familiar llegando a distorsionar su funcionamiento. En este

contexto la terapia familiar tiene especial importancia en el tratamiento del asma intratable (Concepto de “intratabilidad”).

Se ha experimentado con programas comunitarios y familiares para niños asmáticos, de cara a un mejor conocimiento de la enfermedad y entrenamiento a las familias en habilidades y ayudar en el automanejo de la enfermedad (Lask y Matthew, 1979). Asimismo, a través de las terapias familiares, los padres son ayudados a comprender la necesidad de cambio en la familia buscando una adecuada acogida del niño en su vuelta a casa tras la hospitalización de éstos (Gustafsson, Kjellman y Cederbald, 1986).

Los programas han demostrado ser válidos para la adquisición de conocimientos sobre la enfermedad así como el manejo de la ansiedad y preocupación que genera. Liebman, Minuchin y Baker (1974) desarrollaron una técnica de acercamiento de terapia familiar para sujetos asmáticos, intentando reducir la dependencia crónica y patológica del niño, la sobreprotección, el estrés marital, la interacción con los hermanos y reacciones de los mismos, las manipulaciones del paciente y la tendencia del niño a asumir el rol de “niño enfermo”.

La terapia se ha mostrado eficaz en el tratamiento del asma severo infantil y en la mejora del manejo de la enfermedad después de la intervención con la familia (Gustafson, Kjellman y Cederbald, 1986).

Resultados de todo tipo se encuentran en relación a la modalidad de actuación conocida por “parentectomía” (cortar por lo sano con los padres) y aplicada en ciertos tratamientos. La existencia de estímulos emocionales que provienen de la familia y que influyen en el inicio de las crisis y en la evolución del asma es un tema ampliamente documentado, destacando las aportaciones de Grolnick (1972).

Los estudios de Long (1958) han evidenciado que en 19 niños asmáticos alejados de sus familias con ingreso hospitalario, 18 no mostraban ningún signo de problema respiratorio, tras haber sido expuestos a elevadas concentraciones de polvo en su propia casa, o por el contrario, las investigaciones de Owen que muestran como otros niños

asmáticos ingresados en un hospital reaccionaban a la voz de su madre, grabada en una cinta, con alteraciones del ritmo de actividad respiratoria superiores a los del grupo control.

Ress (1991) ha puesto en evidencia la influencia de actitudes paternas insatisfactorias en la relación con el niño asmático. Purcell et al. han estudiado las características particulares de la relación madre-niño. Pless y Pinkerton han mostrado la presencia de dinámicas familiares significativas y ha intentado clasificar las familias de los niños asmáticos en base a la actitud efectiva prevalente, entre grupos prevalentemente protectores, prevalentemente rechazantes, ambivalentes.

La separación del niño de su familia, a través de una hospitalización (intervención significativamente definida por Peshkin como “parentectomía”) produce tan sólo una mejoría transitoria, que desaparece con el retorno del niño a la familia; resultados no mucho mejores ni de más larga duración se obtiene combinando la hospitalización con una psicoterapia dirigida a reestructurar la personalidad. Lo que sí parece claro es que la acción terapéutica debe ir dirigida a la modificación de la homeostasis familiar disfuncional observada.

Por lo tanto, un cierto número de casos se dirige hacia la cronificación, que no puede ser evitada con tan sólo la intervención médica. Estos casos, que según la literatura corresponde el 10-12% del total, han sido definidos por Peshkin y Tuft (1956) como “intratables”.

Por lo tanto, la intervención terapéutica debe, necesariamente, agrandarse hacia una más amplia unidad de tratamiento : el sistema familiar global.

4.7. TEORÍA PSICOANALÍTICA

El enfoque psicoanalítico asume que el asma tiene un origen psicológico, originado por un conflicto infantil no resuelto que puede ser reactivado por determinadas circunstancias externas. Tradicionalmente, desde esta perspectiva se ha extendido el asma como expresión de un miedo inconsciente de perder a la madre y los síntomas se interpretaban como llanto que reclama a la madre (Donker et al., 1993).

Según esta teoría, en el niño asmático nacen celos frente a sus hermanos que le restan cuidado y dependencia de la madre. Los episodios asmáticos se desarrollan cuando el niño vive la angustia de separación de forma amenazante, de forma real o imaginaria, así como el terror de perder el afecto de su progenitora.

French y Alexander (1941) describen el papel de las emociones en el origen, desarrollo y mantenimiento de la enfermedad desde un punto de vista psicoanalítico. Lo esencial de este enfoque es un conflicto psico-dinámico referido a una excesiva dependencia de la madre. Por lo tanto, cualquier factor que de lugar a una separación de la madre provocará un ataque, como puede ser: el nacimiento de un hermano, la atracción sexual hacia otra persona por parte de la madre, la agresividad hacia su progenitora, etc. El ataque de asma es considerado como un llanto reprimido por la ausencia de la madre. Entre los médicos generales, neumólogos y enfermeras, estos conceptos todavía conservan cierta vigencia.

Durante muchos años, la corriente psicoanalítica ha tenido gran relevancia en el problema del asma bronquial y ha motivado que los niños asmáticos fueran incorrectamente tratados como pacientes perturbados mentalmente.

La terapia debe iniciarse evaluando qué lugar ocupan los procesos mentales y, concretamente, el papel de la angustia en los factores desencadenantes del asma.

La terapia no debe estar centrada exclusivamente en el niño porque la enfermedad es consecuencia de una relación objetal distorsionada, ya sea del vínculo materno o de la interacción familiar (Békei, 1986). Para ayudar en el proceso de separación tanto a la madre como al niño, ha de hacerse una terapia conjunta o paralela de la madre o familiar.

El psicoanálisis individual del niño nunca debe ser el primer paso y sólo es recomendable después de un periodo de terapia vincular o tratamiento previo de la madre según Sperling (1968).

Existe evidencia de que los pacientes asmáticos se caracterizan por rasgos de pasividad y dependencia, pero la explicación más probable de este hecho es que tal comportamiento se desarrolla como reacción a la enfermedad; el asma es un trastorno que presenta sus manifestaciones más graves en la infancia, este hecho hace que los padres tienden a desarrollar un comportamiento sobreprotector hacia sus hijos. El asma no se diferencia de otras enfermedades crónicas de la infancia que generan dependencia y sobreprotección como respuesta (Donker et al., 1993).

La psicoterapia psicoanalítica tiene por objeto hacer evolucionar el desarrollo psicoafectivo, pasar de la inmadurez hacia la madurez, permitiendo una mejor integración de la vida emocional, mejorando el equilibrio psicosomático, sirviendo como complemento al tratamiento médico de base (Kirmayer, 1994; Luban-Plozza, Pöldinger, Kröger y Laederach-Hofmann, 1997).

CAPÍTULO



CALIDAD DE VIDA
DEL ASMA INFANTIL

5.0. INTRODUCCIÓN

La Calidad de Vida no es un término fácil de definir. Resulta obvio que se trata de un concepto subjetivo, propio de cada persona, con una notable influencia del entorno en el que vive (la sociedad, la cultura, las escalas de valores...).

"Me encuentro bien, no me falta de nada, soy feliz, la gente me aprecia..." son frases que reflejan aspectos positivos, anhelos, a los que aspiramos cada uno en la construcción de nuestro proyecto vital como persona.

Estos aspectos (físico, afectivo y social) que reflejan las frases anteriores, expresan las tres dimensiones fundamentales de la Calidad de Vida. Pero no siempre

somos igual de felices, ni siempre nos encontramos igual de bien... Por tanto también podemos afirmar que la Calidad de Vida es, en cada uno de nosotros, un concepto dinámico; unas veces tenemos más y otras menos. Otra característica importante es la interdependencia de un aspecto con otro, de tal modo que cuando alguien se ve afectado físicamente, esto repercute en los aspectos afectivo y social. No en vano el ser humano es un todo.

Uno de los términos más utilizados en la actualidad es el de Calidad de Vida. Su uso está extendido y tiene una gran utilidad en diferentes contextos: políticos, económicos, médicos, psicológicos, etc. Su estudio constituye un terreno donde muchos especialistas aportan sus enfoques: los ambientalistas ponen énfasis en el entorno físico/biológico; los científicos sociales (economistas, sociólogos, etc.) se preocupan del bienestar de las poblaciones y utilizan medidas socio-económicas como el Producto Interior Bruto, o el número de delitos que se comenten; los médicos focalizan el tema en el estado general de salud y utilizan indicadores epidemiológicos y socio-demográficos como el índice de natalidad, el crecimiento vegetativo, etc.

Sin embargo, alta esperanza de vida, alto producto interior bruto, baja delincuencia... no garantizan la percepción de bienestar en el individuo.

Si las personas luchamos por alcanzar una mejor Calidad de Vida, lo primero que tenemos que saber es lo que significa. Si el concepto no está bien definido, podemos encontrarnos buscándola cuando deberíamos estar manteniéndola, o viceversa, esto es, tratar de conservarla y optimizarla, cuando ni tan siquiera gozamos de ella (Vicente, 2003).

El interés por la Calidad de Vida ha existido desde la antigüedad. Sin embargo, la aparición del concepto como tal y la preocupación por su evaluación es relativamente reciente.

La idea comienza a popularizarse en la década de los 60 hasta convertirse en un concepto muy utilizado en ámbitos muy diversos como el de la salud mental, la educación, la economía, la política y el mundo de los servicios en general. La expresión

Calidad de Vida aparece en los debates públicos en torno al medio ambiente y al deterioro de las condiciones de vida urbana. Durante la década de los 50 y a comienzos de los 60, el creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización de la sociedad hacen surgir la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos, y desde las Ciencias Sociales se inicia el desarrollo de los indicadores sociales, estadísticos que permiten medir datos y hechos vinculados al bienestar social de una población. Estos indicadores tuvieron su propia evolución siendo en un primer momento referencia de las condiciones objetivas, de tipo económico y social, para en un segundo momento contemplar elementos subjetivos (Arostegui, 1998).

El desarrollo y perfeccionamiento de los indicadores sociales, a mediados de los 70 y comienzos de los 80, provocará el proceso de diferenciación entre éstos y la Calidad de Vida. La expresión comienza a definirse como concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida (carácter multidimensional) y hace referencia tanto a condiciones objetivas como a componentes subjetivos. La inclusión del término en la revista "*Social Indicators Research*", en 1974 y en "*Sociological Abstracts*" en 1979, contribuirá a su difusión y metodología, convirtiéndose la década de los 80 en un despegue definitivo en la investigación en torno al término.

En la actualidad aún existe una falta de consenso sobre la definición del concepto y su evaluación. Han existido dos aproximaciones básicas: aquella que lo concibe como una entidad unitaria, y la que lo considera un constructo compuesto por una serie de dominios. Todavía en 1995, Felce y Perry encontraron diversos modelos conceptuales de Calidad de Vida. A las tres conceptualizaciones que ya había propuesto Borthwick-Duffy en 1992, añadieron una cuarta. Según éstos, la Calidad de Vida ha sido definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona, como la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales, calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta y como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales.

5.1. CALIDAD DE VIDA EN CIENCIAS DE LA SALUD

Cada año se publican en revistas médicas más de 2000 artículos, poniendo de manifiesto tanto el gran interés como la amplia gama de acepciones del término. La vida actual, caracterizada por un aumento en la longevidad, no está necesariamente asociada a mejor Calidad de Vida.

La velocidad de los cambios (revolución tecnológica), la inseguridad, el exceso de información, el desempleo o el multiempleo, los cambios en la estructura familiar, la pérdida de motivaciones, valores, son algunos de los factores estresantes a los que estamos sometidas la mayoría de las personas.

Se sabe que el estrés predispone a la enfermedad y deteriora la Calidad de Vida. El Grupo de Trabajo Europeo de la Organización Mundial de la Salud (Levi, 2001) estima para el 2020 que el stress será la causa principal de muerte.

En esta situación en la que conviven los avances de la ciencia, la enorme producción de bienes, grandes gastos en salud junto a elevados niveles de stress y enfermedades asociadas, insatisfacción en gran parte de los usuarios de los servicios de salud, lleva a cuestionarse qué pasa en nuestras sociedades y qué concepto de salud estamos usando.

En el siglo XXI, la tecnología avanza a pasos agigantados y la medicina no es ajena a este crecimiento. Los conocimientos disponibles permitirían solucionar los problemas de alimentación de la humanidad. Sin embargo, como se señaló en el Encuentro Continental de Educación Médica (1994) en la Declaración de Uruguay, “las significativas transformaciones políticas y económicas y especialmente la reforma del sector salud, iniciada en la mayoría de los países del continente, no se han reflejado positivamente en el desarrollo de las condiciones de vida, de modo de promover con

equidad mejoras en las condiciones de salud de nuestras poblaciones”. Esta afirmación se mantiene vigente.

Respecto a la atención sanitaria, el excesivo énfasis en los aspectos tecnológicos y el deterioro de la comunicación entre el equipo de salud y el paciente, han ido quitándole a esta relación de ayuda profesional la calidad humana, que era un soporte social para el paciente y fuente de gratificación para el profesional.

El diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad, a nivel biomédico exclusivamente, el uso de complicados procedimientos tecnológicos, que sin duda han representado un salto cualitativo a nivel de la supervivencia en enfermedades antes rápidamente mortales, han dejado de lado, la aproximación más global del cuidado de la salud, *donde no sólo se busca combatir la enfermedad sino promover el bienestar*. La prevalencia de enfermedades crónicas, en la mayoría de los países, para las cuales no existe una curación total y donde el objetivo del tratamiento es atenuar o eliminar síntomas, evitar complicaciones y mejorar el bienestar de los pacientes, lleva a que las medidas clásicas de resultados en medicina (mortalidad, morbilidad, expectativa de vida) no sean suficientes para evaluar la calidad de los servicios de salud (Schwartzmann, 2003).

En este contexto, la incorporación de la medida de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) como una medida necesaria ha sido una de las mayores innovaciones en las evaluaciones (Guyatt, Feeny, Patrick, 1993).

5.1.1 APORTACIONES DE LAS CIENCIAS DE LA SALUD AL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD (CVRS).

Se incorpora la percepción del paciente, como una necesidad en la evaluación de resultados en salud, para ello se desarrollaron los instrumentos necesarios para que esa medida fuese válida, fiable y aportase evidencia empírica con base científica en la toma

de decisiones en salud (Testa, 1996).

La aplicación, a veces indiscriminada de nuevas tecnologías, con capacidad de prolongar la vida a cualquier precio, la complicada decisión de cantidad versus calidad de la vida, y el terrible dilema ético de la distribución de los recursos económicos en salud, ponen sobre el tapete la necesidad de conocer las opiniones de los pacientes.

El modelo biomédico tradicional excluye el hecho de que, en la mayoría de las enfermedades, el estado de salud está profundamente influido por el estado de ánimo, los mecanismos de afrontamiento y el apoyo social. Sin embargo, estos aspectos tiene mucha importancia en la vida de los seres humanos y serán decisivos a la hora de evaluar su propia Calidad de Vida (Schwartzmann, 2003).

No hay duda que estar sano es un elemento esencial para tener una vida con calidad. La sociedad occidental ha logrado dar años a la vida y ahora lo que queremos es dar vida a todos y cada uno de nuestros años. Cuando perdemos la salud (lo físico), se resienten los aspectos afectivos y sociales. Por lo tanto, cuando nos hallamos ante una persona enferma e intentamos evaluar su Calidad de Vida, no es suficiente con evaluar la dimensión "salud", sino que deben valorarse las tres dimensiones.

La evaluación de Calidad de Vida en un paciente representa *el impacto que una enfermedad y su consecuente tratamiento tienen sobre la percepción del paciente de su bienestar*. Patrick y Erickson (1993) la definen como la medida en que se *modifica el valor asignado a la duración de la vida* en función de la *percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades* a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento y/o las políticas de salud.

Para Naughton y Schumaker (1996) es la *percepción subjetiva*, influenciada por el estado de salud actual, de la capacidad para realizar aquellas actividades *importantes para el individuo*. Lo importante de este concepto está en reconocer que la percepción de las personas sobre su estado de bienestar físico, psíquico, social y espiritual depende en gran parte de sus propios valores y de su historia personal.

La confusión entre estado de salud y Calidad de Vida ha dado origen a dilemas

éticos, técnicos y conceptuales. El concepto de Calidad de Vida no puede ser de ningún modo independiente de las normas culturales, patrones de conducta y expectativas de cada uno. Sin embargo es frecuente que las investigaciones de CVRS dejen de lado estos aspectos antropológicos y culturales, asumiendo un sistema único globalizado de valores. Pacientes asmáticos estudiados en distintas etapas de su enfermedad referían, independientemente del estadio de su enfermedad, que hechos como pasarlo bien en la vida, experimentar el dar y recibir amor, tener una actitud positiva ante los sucesos de la vida cotidiana eran los factores que proporcionaban a la vida su más alto grado de calidad (Schwartzmann, 2003).

No debemos olvidar que es *también* tarea de la medicina optimizar las situaciones en las que es posible conseguir una Calidad de Vida razonable, incluyendo la *promoción de bienestar* a través de intervenciones psicosociales dentro de los tratamientos habituales. Observamos que la definición propuesta en 1993 deja de lado la palabra "bienestar" como parte de la definición. Sin embargo, en la medida en que éste es un campo dinámico, de reciente desarrollo, comienzan a aparecer otros conceptos, pero que tienen su base en la definición de salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de 1948: "... un estado de completo bienestar físico, psíquico y social y no meramente la ausencia de enfermedad".

En 1991 un grupo multicultural de expertos avanza en la definición de Calidad de Vida y en algunos consensos básicos que permitan ir dando a este complejo campo alguna unidad. Esta definición y puntos de consenso fueron la base de la creación del instrumento de Calidad de Vida de la OMS (WHOQOL-100), que, a diferencia de otros instrumentos, parte de un marco teórico para su construcción (Carrasco 1998).

En 1994, la define como la "percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones" (1994). El Grupo WHOQOL establece además una serie de puntos de consenso (1995), en relación a las medidas de Calidad de Vida relacionada con la salud, aceptadas por diversos grupos de investigadores.

Las medidas de Calidad de Vida relacionadas con la salud deben ser (Grupo WHOQOL, 1995):

1. Subjetivas: Recoger la percepción de la persona involucrada.
2. Multidimensionales: Relevar diversos aspectos de la vida del individuo, en los niveles físico, emocional, social, interpersonal etc.
3. Incluir sentimientos positivos y negativos.
4. Registrar la variabilidad en el tiempo: La edad, la etapa vital que se atraviesa (niñez, adolescencia, adultez, adulto mayor), el momento de la enfermedad que se cursa, marcan diferencias importantes en los aspectos que se valoran.

La definición de la OMS, adicionalmente, hace un aporte extremadamente valioso, al enfatizar la importancia para la auto-evaluación de los factores culturales.

5.1.2. CAMBIO EN LA CALIDAD DE VIDA.

En los estudios relacionados con la Calidad de Vida es importante evaluar el cambio que percibe el individuo a lo largo del tiempo. Siendo difícil precisar qué se entiende por cambio en Calidad de Vida.

Golembiewski, Billingsley y Yeager (1976) conceptualizaron tres tipos de cambios distintos que pueden producirse como resultado de una intervención, a los que llamaron Alpha, Beta y Gamma:

Cambio Alpha: Implica una variación en el nivel de algún estado existencial, considerando un instrumento de medición constantemente calibrado relacionada con un dominio conceptual constante. Este tipo de cambio es el convencional.

Cambio Beta: Implica una variación en el nivel de algún estado existencial,

complicado por el hecho de que algunos intervalos del continuo de medida asociado con el dominio conceptual constante, han sido equilibrados.

Cambio Gamma: Implica, además, una reconceptualización del dominio conceptual.

Estos cambios pueden ser detectados al comparar medidas a lo largo del tiempo. La taxonomía de los distintos tipos de cambios dada por estos autores ha recibido mucha atención y ha sido usada en muchas investigaciones posteriores; concretamente esta clasificación se utiliza también para hablar de los posibles cambios en la Calidad de Vida de los pacientes.

La clasificación de cualquier cambio observado depende de si el dominio evaluado es constante a lo largo del tiempo, y de si la calibración del instrumento de medida es constante en los diferentes tiempos evaluados.

Golembiewski et al. (1976), sugieren que las diferencias observadas en diferentes tiempos son, a menudo, una combinación de dos e incluso de los tres tipos de cambio. Evidentemente, para evaluar un determinado tipo de cambio, los otros tipos deben ser convenientemente separados.

Alpha es el verdadero cambio; el cambio Beta es debido a la recalibración de la escala de medida del individuo; y el cambio Gamma supone una reconceptualización del significado del constructo. Los cambios Beta y Gamma se corresponde con lo que se conoce en CVRS con el nombre de “Response Shift”, y deben ser tenidos en cuenta para poder evaluar evaluar los cambios reales (Vicente, 2002).

Hay muchos factores que influyen en el dinamismo de un constructo como la Calidad de Vida:

Edad: A lo largo de la vida nuestras ideas y pensamientos van cambiando y también cambia nuestro concepto de Calidad de Vida. Para un niño Calidad de Vida significa estar con sus padres y recibir caprichos; para un adolescente tener dinero, ropa,

amigos, etc., para un joven puede significar además tener independencia y una relación estable, para un adulto tener independencia económica trabajo y una familia. Para un anciano, atención social y familiar, pero sobre todo buena salud.

Entorno social y económico: Mientras que una persona con solvencia económica incluye en su concepto de Calidad de Vida aspectos como lujos, viajes, estética, etc., es muy probable que los habitantes del Tercer Mundo basen su Calidad de Vida en tener algo que comer todos los días, un trabajo y un techo. Sin embargo, si uno de esos individuos consigue tener cubiertas esas necesidades inmediatamente aspiraría a las mismas cosas que aquellos que ahora las tienen.

Brickman et al. en 1978 señalan que los habitantes de regiones ricas no eran más felices que los de regiones pobres, corroborando lo ya señalado de que no basta con que los indicadores socioeconómicos aumenten para generar satisfacción. Siguiendo a Campbell (1976), podemos afirmar que ni el nivel de vida ni el consumismo son equivalentes a Calidad de Vida.

Situación política: Según el régimen que impere en el país, la persona adquiere diferentes puntos de vista sobre lo que significa Calidad de Vida. El vivir en un régimen dictatorial conlleva unas necesidades diferentes (derechos fundamentales políticos) a las de un régimen democrático.

Salud: Es evidente que la salud es una de los factores determinantes de la Calidad de Vida que cobra un carácter decisivo si se pierde.

Factores psicológicos y religiosos: La Calidad de Vida percibida tiene carácter subjetivo, por ello los aspectos cognitivos, emocionales, sociales y ambientales son decisivos a la hora de responder ante determinadas situaciones.

Aspectos propios de la persona: personalidad, optimismo, adaptación, autoestima, expectativas, etc. Son aspectos fundamentales. La literatura es muy rica en relación a este punto. Sin pretender ser exhaustivos porque el número de publicaciones sobre Calidad de Vida es tan grande y crece a tal velocidad que sería imposible revisarlo todo, describiremos los mecanismos que hemos considerado más importantes.

5.2. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD INFANTIL (CVRS)

En relación a la población pediátrica, cuando nos referimos a CVRS tenemos que considerar su concepto multidimensional a partir de la percepción del propio niño, de su familia (padres) y/u otras personas de su entorno (Bullinger et al., 2002; Jokovic, Locker y Guyatt, en prensa; Landgraf, Ravens-Sieberer y Bullinger, 1998).

Al mismo tiempo, es de suma importancia atender al nivel de desarrollo del niño y su comprensión sobre su salud para identificar los dominios de la Calidad de Vida que ellos consideran importantes (Wallander, Schmitt y Koot, 2001).

Por razones prácticas, la mayor parte de los estudios sobre Calidad de Vida infantil incluyen la participación de la madre y raramente incluyen la percepción del padre o hermanos del paciente (Bullinger et al., 2002).

Los estudios que evalúan la percepción del niño y de sus padres sobre su Calidad de Vida permiten verificar en qué medida las percepciones de los padres corresponden a la percepción del niño (Jokovic et al., en prensa). Las diferencias en las percepciones de padres y niños pueden estar reflejando desacuerdos de perspectivas o falta de comprensión de uno de los padres sobre la vida de su hijo. Por otro lado, algunos niños podrían no reunir los requisitos para completar cuestionarios de Calidad de Vida o proporcionar informaciones comprensibles debido a su poca edad o problemas de salud y de desarrollo cognitivo. Por esas razones, son recomendables informaciones paralelas de niños y padres en estudios que evalúen los resultados de salud en poblaciones pediátricas. Hughes y Hwang (1996) recomiendan la utilización de métodos de triangulación y múltiples fuentes de información en los estudios sobre Calidad de Vida Infantil.

Según Eiser (1996), las principales dimensiones de la Calidad de Vida en la

infancia consideradas por los profesionales de salud e investigadores son: estatus funcional, funcionamiento psicológico y funcionamiento social. El estatus funcional se refiere a la habilidad del niño para desempeñar actividades diarias apropiadas de su edad, y está íntimamente relacionado con la sintomatología física. El funcionamiento psicológico incluye la evaluación del estado afectivo del paciente. Finalmente, el funcionamiento social se relaciona con la habilidad del niño para mantener relaciones íntimas con su familia y amigos. La autora resalta que aunque estos conceptos estén incluidos en la mayoría de los estudios sobre Calidad de Vida, otros dominios también deberían ser considerados o incluidos de acuerdo con grupos específicos de enfermedades.

Existen tres maneras de evaluar la Calidad de Vida Infantil relacionada con la salud: medidas objetivas o índices clínicos (p. ej., cantidad de azúcar en la sangre), desempeño funcional (habilidades para hacer ciertas actividades, como subir escaleras o correr) y la evaluación del paciente acerca de su capacidad para mantener una actividad (Eiser y Morse, 2001). Esta evaluación subjetiva del estado de salud es la que frecuentemente se considera en la actualidad como característica de Calidad de Vida y la que ha sido foco de atención de diversos investigadores, prestando especial atención a niños con enfermedades crónicas y terminales (Bouman, Koot, Van Gils y Verhulst, 1999; Bullinger, Schmidt y Petersen, 2002; Eiser y Morse, 2001; Ronen, Rosebaum, Law y Streiner, 2001; Wallander, Schmitt y Koot, 2001).

Según Landgraf et al. (1998), los instrumentos para evaluar la Calidad de Vida de niños y adolescentes tienen tres aspectos fundamentales:

- a) La especificidad del instrumento (si es para una enfermedad específica o de uso general)
- b) La modalidad del instrumento (si es de autoinforme o si son necesarios entrevistadores entrenados para aplicarlo).
- c) La identificación de la persona que responde al cuestionario (si el instrumento debe ser contestado por el propio niño, o debe ser cumplimentado por los padres u otras personas).

Además de estos aspectos, Heal y Sigelman (1996) consideran que las medidas de Calidad de Vida pueden ser desarrolladas por el investigador como instrumentos específicos de medida, pero también pueden ser realizadas a partir de técnicas no estructuradas como la observación participante, que aclara la visión de los sujetos sobre sus sistemas de valores y perspectivas. No obstante, en la actualidad pocos estudios utilizan métodos de observación (Hughes y Hwang, 1996) y todavía no se dispone de una elaboración teórica capaz de explicar los cambios en el desarrollo del niño relacionándolos con los aspectos que son importantes en cada fase evolutiva (Rajmil et al., 2001).

En la última década, diferentes investigadores han desarrollado instrumentos genéricos y específicos para medir la Calidad de Vida Infantil en diferentes poblaciones. En un estudio de revisión sobre los instrumentos de Calidad de Vida para la población infantil, Eiser y Morse (2001) han verificado la existencia de 43 instrumentos, 19 genéricos y 24 específicos para algún tipo o grupo de enfermedad (cáncer, asma, epilepsia, etc.), disponibles en lengua inglesa. Del mismo modo, la revisión de Rajmil et al. (2001) mostró la existencia en lengua castellana de 15 instrumentos genéricos para medir Calidad de Vida en la infancia, la mitad de ellos desarrollados originalmente en inglés.

Las medidas actuales sobre Calidad de Vida para niños con menos de 8 años de edad son completadas por los padres o por el equipo de salud y no por el niño (Eiser, Mohay y Morse, 2000). A pesar de haber mayores dificultades en utilizar instrumentos con niños pequeños debido a su inmadurez cognitiva y limitada experiencia social, es importante desarrollar formas de evaluación que utilicen un lenguaje sencillo, frases cortas y figuras que ayuden a la comprensión y expresión.

Las posibilidades de aplicación de los estudios sobre Calidad de Vida en la infancia son múltiples:

Eiser, Mohay y Morse (2000) han destacado la importancia de su evaluación en

contextos médicos que pueden provocar problemas en la vida diaria del niño.

Wallander, Schmitt y Koot (2001) subrayan, además las siguientes aplicaciones:

Informes de políticas públicas para toma de decisiones, distribución de recursos públicos, evaluación de los efectos de políticas, programas o servicios implementados, evaluación de los efectos de intervenciones clínicas y tratamientos específicos, determinación de las diferencias en Calidad de Vida en distintos grupos de niños, determinación de relaciones entre calidad de vida infantil y otros factores de pronóstico y estudios prospectivos.

Por todo ello, la Calidad de Vida relacionada con la salud en la infancia puede ser definida como un efecto multidimensional de la percepción del paciente pediátrico sobre su enfermedad y consecuente tratamiento (Ronen, Rosembaum, Law y Streiner, 2001).

Las distintas percepciones de los pacientes pediátricos deben estar de acuerdo con los cambios en su desarrollo.

5.2.1. IMPACTO DEL TRATAMIENTO ALERGOLÓGICO INTEGRAL EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES CON ASMA.

El tratamiento alergológico implica la aplicación ordenada e integral de todas las medidas terapéuticas, incluidos el tratamiento farmacológico, la inmunoterapia, el control ambiental y la educación sobre la Calidad de Vida del paciente (Juniper, 1999).

Más de cien millones de personas en el mundo padecen asma. Su prevalencia se ha incrementado en los niños, llegando a ser el padecimiento crónico de las vías respiratorias más frecuente (Malka, 1997; Shapiro, 1998). El impacto económico y social afecta directamente la Calidad de Vida del paciente y de ahí la importancia de evaluarla (Reyes et al. 1999; Cavazos et al. 2000).

La clasificación del asma basada en la gravedad es importante para tomar

decisiones sobre su tratamiento. De acuerdo a la Iniciativa Global para el Manejo del Asma (GINA), el tratamiento integral consta de seis partes (Croft, 2002):

- 1) Educación del paciente.
- 2) Evaluaciones y monitorización de la gravedad del asma con medida de los síntomas y la función pulmonar.
- 3) Evaluación o control de los desencadenantes del asma: control ambiental, inmunoterapia específica en asma alérgica.
- 4) Tratamiento farmacológico.
- 5) Establecimiento de planes para el tratamiento de las exacerbaciones.
- 6) Supervisión regular.

Los estudios clínicos designados para medir la eficacia del tratamiento usan generalmente medidas tradicionales, tales como el volumen espiratorio forzado en el primer segundo (FEV1) y el flujo espiratorio máximo. Pero una de sus metas de tratamiento debe ser asegurar que se beneficien los propios pacientes y, por lo tanto, la salud relacionada con la Calidad de Vida también debe incluirse en las valoraciones. En los últimos años ha aumentado la importancia de incluir a la salud relacionada con la Calidad de Vida en las evaluaciones clínicas.

Los cuestionarios de Calidad de Vida en pacientes con asma se idearon para medir los problemas que los adultos con asma experimentan en su vida diaria. Los factores, identificados por los pacientes asmáticos como importantes, se encuentran en cuatro dominios: síntomas, emociones, exposición a estímulos ambientales y limitaciones de actividades (Shapiro et al., 1998).

5.3. CALIDAD DE VIDA PERCIBIDA POR PADRES DE NIÑOS CON ASMA BRONQUIAL

En un estudio realizado por Diette et al. (2000) con padres de 438 niños asmáticos de entre 5 a 17 años de edad para comprobar si los síntomas asmáticos nocturnos y el absentismo escolar y laboral están relacionados. Encontraron que existe una relación significativa entre el hecho que los padres deban levantarse por la noche a causa de los síntomas nocturnos que presenta su hijo y el absentismo escolar y laboral por parte de los padres.

Lozano y Blanco (1996a y 1996b) indican que cuidar al niño con asma tiene un impacto emocional en sus progenitores. Para comprobar esto se analizaron las puntuaciones de depresión, ansiedad y salud general de tres grupos de progenitores. Los resultados indican que los progenitores de los niños asmáticos siempre obtienen mayores puntuaciones en ansiedad cuando se les compara con otros dos grupos de padres (enfermos crónicos y sanos); muestran mayores niveles de depresión y en ciertas subescalas del Cuestionario de Salud de Goldberg tienen mayores puntuaciones que los progenitores de los niños sanos. En otro estudio de estos mismos autores se comprobó que los progenitores de niños asmáticos mostraban menos estabilidad emocional.

En un estudio realizado por Schulz et. al. (1994), bastantes padres señalaron que no sabían qué hacer respecto a la enfermedad de su hijo, que se sentían solos, frustrados y sin ayuda de ningún tipo. Apuntando que la vida familiar marchaba en función de la enfermedad del niño, lo que producía alteraciones en las relaciones entre sus miembros.

Wilson et al. (1996) demostraron como a través de un programa de educación para el asma llevado a cabo con los padres de 76 niños asmáticos (menores de 7 años), los síntomas clínicos de los pacientes y el manejo de la enfermedad asmática, por parte de los padres, mejoró notablemente.

Sawyer, Spurrier, Kennedy y Martín (2001), indican que la disminución de los

efectos negativos de los síntomas asmáticos en la vida diaria de los niños que sufren de esta enfermedad, contribuye a la mejora de la calidad de vida familiar.

En otro estudio llevado a cabo para examinar las repercusiones percibidas por los padres de los niños asmáticos (Towsend, Feeny, Guyatt, Furlong, Seip y Dolovich, 1991), obtuvieron como resultado que éstos se encuentran afectados principalmente en dos áreas: en las actividades diarias y en el estado emocional. Dichas áreas fueron retomadas por Juniper et al. (1996) en la elaboración del cuestionario de evaluación de la Calidad de Vida de los cuidadores de los niños asmáticos (PACQLQ).

Este Cuestionario tiene una consistencia interna y una sensibilidad adecuada a la gravedad asmática de los niños y a los indicadores de morbilidad (Alvarado Moreno, 2001).

5.4. VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS ASMÁTICOS

Hasta hace pocos años, la información que se obtenía del estado de salud de los niños y adolescentes se basaba fundamentalmente en sus síntomas y parámetros fisiológicos. Las medidas de la Calidad de Vida relacionada con la salud (CVRS) están siendo útiles para valorar de una forma más integral la enfermedad y su repercusión en la vida diaria del niño asmático (Schipper, 1990; Juniper, 1997).

La medición de la CVRS en niños y adolescentes es importante por varias razones. En primer lugar, el impacto que produce la enfermedad o los tratamientos en la CVRS de los niños varía sustancialmente según la edad (Rosenbaun, 1990). Por ejemplo, los cambios físicos son mucho más importantes en la adolescencia que en los niños más pequeños, ya que en los niños la apariencia y las relaciones sociales no desempeñan un papel tan importante en su vida.

En segundo lugar, el desarrollo cognitivo (Perrin, 1981) influye en la percepción

del niño sobre el concepto salud-enfermedad. Los niños mayores tienen un concepto más sofisticado y elaborado de lo que es la enfermedad y tienen más recursos para afrontar los síntomas y limitaciones que les afectan, pudiéndolos interpretar como menos graves que los niños más pequeños. Hay que tener en cuenta que en los más pequeños la expresión de la enfermedad puede aparecer como un retraso en la adquisición de nuevas funciones o empeoramiento del rendimiento académico en la escuela.

En tercer lugar, en los niños más pequeños, la autosuficiencia no representa una dimensión importante para ellos, ya que de manera habitual dependen de los adultos para realizar las actividades de la vida diaria (Rosenbaum, 1996).

El método tradicional para determinar y evaluar de una forma válida el impacto de la enfermedad en la vida diaria del individuo y en la sensación de bienestar es a través de cuestionarios. A través de los mismos se ha comprobado que el estado de salud de los pacientes no siempre se corresponde con los datos que proporcionan las medidas biológicas utilizadas habitualmente para su evaluación clínica y que los índices clásicos de actividad de la enfermedad no siempre son buenos predictores de la calidad de los pacientes (Equipo Respirar, 25/09/2005).

El primer gran documento sobre asma (Expert Panel 2), conocido en su primera versión como Consenso Internacional de Asma (1977), plantea que la evaluación de la calidad en niños y adolescentes con asma y sus padres debe cubrir al menos cuatro áreas clave (Badia et al., 2005).

- ✓ Días de colegio perdidos en el niño/adolescente y días de trabajo perdidos en los padres por el asma.
- ✓ Disminución de la actividad normal (hogar, trabajo, escuela, ejercicio, ocio).
- ✓ Alteración del sueño debida a asma.
- ✓ Modificación de planes y actividades de los padres debido al asma del niño/adolescente.
- ✓ Carga de la enfermedad (frecuencia de síntomas, uso de medicación, ingresos en el hospital...).

Ello implica, en el caso de los niños, que también debe evaluarse la Calidad de Vida de los cuidadores.

Existen dos tipos fundamentales de cuestionarios: los genéricos y los específicos. En ambos se recogen datos sobre dimensiones fundamentales de la Calidad de Vida: funciones de tipo físico (discapacidad, limitaciones funcionales, intensidad de los síntomas), aspectos sociales (relaciones interpersonales y actividades) y factores emocionales (ansiedad, depresión, alteraciones relacionadas con la enfermedad).

Los cuestionarios genéricos han sido diseñados para ser aplicados a pacientes en todos los estados de salud, independientemente de la edad y del tipo de patología. Estos cuestionarios presentan dos tipos de ventajas, permiten comparar el efecto sobre la Calidad de Vida de diferentes condiciones médicas y sirven para obtener valores poblacionales de referencia. Uno de los inconvenientes es que no son lo suficientemente profundos y pueden no analizar alteraciones específicas de una enfermedad que son importantes para los pacientes; así mismo, pueden no ser lo suficientemente sensibles como para detectar cambios en el tiempo que sean significativos para los pacientes de determinadas enfermedades.

Por ello se han creado los cuestionarios específicos. Pueden ser específicos de enfermedad, capacidad funcional o grupo de pacientes determinado. Estos cuestionarios ya son sensibles como para detectar cambios en el tiempo.

Una puntuación de la Calidad de Vida vendría a ser un número cardinal que represente la distancia entre el estilo de vida esperado y la valoración que el individuo hace sobre su propia vida. Su medición tiene que evaluar la distancia entre el estilo o Calidad de Vida actual ligado a la enfermedad y el estilo de vida deseado.

El problema estriba en la forma de tasar esta diferencia y en que el método, además resulte reproducible, válido, capaz de detectar cambios y útil en la práctica.

En el contexto de los cuestionarios de Calidad de Vida se ha definido la mínima diferencia importante (MID), como la más pequeña diferencia en el dominio de interés

que el paciente percibe como beneficiosa y obligaría a un cambio en el manejo del paciente.

Esta diferencia se ha definido como 0,5 en aquellas aquellos cuestionarios que emplean una escala de medida de 7 niveles. En estos cuestionarios la diferencia de un punto representa un cambio muy importante.

La valoración de la Calidad de Vida, en general de personas con patologías crónicas y en concreto de personas asmáticas, es un asunto complejo, que hay que abordar haciendo uso de los instrumentos disponibles, siendo conscientes de la necesidad de adaptación que en ocasiones estos instrumentos requieren, especialmente cuando han sido construidos para aplicar en un entorno social y cultural distinto al nuestro.

Los artículos publicados por Ramjil et al. (2004 a, 2004 b) en Anales de Pediatría son un claro ejemplo de la importancia de la traducción y adaptación cultural de los cuestionarios de CVRS a nuestro país, evaluando las propiedades psicométricas (fiabilidad, validez y sensibilidad al cambio) en la población a la que van dirigidos. Es decir, para utilizar un instrumento de CVRS en una cultura diferente a la original es necesario no sólo traducirlo, sino también validarlo en la nueva cultura para asegurar que mide la CVRS en la nueva población.

Las principales patologías valoradas en España han sido el asma (Badia et al., 2001 ; Teuler et al., 2000; Badia et al, 2001; Tauler et al., 2002) y la epilepsia (Herranz et al., 1996; Casas Fernández, 1997; Alva Moncayo et al., 1998). Los autores más destacados son Badia (Servicio de Epidemiología Clínica y Salud Pública del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau) y el grupo de L. Rajmil y V. Serra-Sutton (Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques); estos autores ocupan un lugar prominente en los estudios sobre CVRS en nuestro país.

5.5 INSTRUMENTOS PARA MEDIR LA CALIDAD DE VIDA EN LOS PACIENTES ASMÁTICOS

Resulta ineludible valorar la Calidad de Vida en los niños y adolescentes con asma. No es suficiente evaluar si un niño/adolescente tiene menos crisis de asma, o ingresa menos, o mejora de su función pulmonar; y a la luz de dichas mejoras concluir que su calidad de vida ha mejorado. Aunque todo eso es muy importante, pudiera ser que no tuviera nada que ver con su Calidad de Vida (que es algo subjetivo, que valora sus sentimientos, impresiones e integración social, y que solo el afectado puede expresar).

Las escalas de Calidad de Vida de una persona solo se puede valorar preguntándole a ella. Son un importante instrumento de medición que consiste en unas encuestas cuestionarios (escritas o mediante entrevistas), con preguntas acerca de las dimensiones de la Calidad de Vida.

Estas escalas suelen incluir preguntas que deben valorarse (0-1-2-3-4-5-6-7) de tal manera que al final se obtiene una puntuación. Ello permite repetir la escala pasados unos meses y ver si la calidad ha mejorado o empeorado.

La aplicación práctica de la Evaluación de la Calidad de Vida en el ámbito de la salud nos sitúa frente a dos tipos de instrumentos.

ESCALAS ESPECÍFICAS :

Recogen información sobre las dimensiones más relevantes de una determinada enfermedad (Creer et al., 1993). De acuerdo con Badía et al. (2001) estos instrumentos tienen la ventaja de ser más sensibles al cambio a lo largo del tiempo que los genéricos. Existen varias escalas para medir la Calidad de Vida en el asma, pero en la actualidad las de mayor relevancia son las desarrolladas por la profesora E. Juniper, tanto en versión para niños/adolescentes, como para adultos y padres (cuidadores); y que ha sido validadas al español (Badía, 2001).

ESCALAS GENÉRICAS:

Recogen información sobre las variables y dimensiones de diferentes enfermedades o problemas de salud (Guyatt, Feeny y Patrick, 1991). Estos instrumentos son especialmente útiles para comparar la Calidad de Vida en sujetos que padecen diferentes enfermedades o con un grupo de personas sanas (Badía, Benavides y Rajmil, 2001). Una escala que se va abriendo paso poco a poco, por su simplicidad y reproducibilidad es el EuroQol (EQ-5D) una escala genérica de solo 5 cuestiones y una escala analógico-visual. Está disponible en español (versiones para España, Argentina, Chile, Colombia, Costa Rica, Guatemala, Mexico, Peru, Uruguay, USA y Venezuela).

LAS ESCALAS DE CALIDAD DE VIDA PARA ASMA MÁS IMPORTANTES SON:

AAQ	Attitudes Asthma Questionnaire.
ABP	Asthma Bother Profile. American College of Allergy.
ACAAI-LQ	Asthma & Immunology – Life Quality.
AMA	About My Asthma.
AQ20	Airways Questionnaire 20.
AQLQ	Asthma Quality of life Questionnaire. (Juniper).
AQLQ-M	Asthma Quality of life Questionnaire (Marks).
ASC	Asthma Symptom Checklist.
ASES:	Asthma Self-Efficacy Scale.
ASUI	Asthma Symptom Utility Index.
CAQs	Childhood Asthma Questionnaires.
HOI- Type-Asthma	Health Outcomes Institute Type scales : Asthma.
LIFE-A	Life Activities Questionnaire for Adult Asthma.
LIFE-C	Life Activities Questionnaire for Childhood Asthma.
LWAQ	Living with Asthma Questionnaire.
PAQLQ	Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire.
PCAQ	Perceived Control of asthma Questionnaire.

Cualquier programa sanitario de intervención sobre asma en niños y adolescentes debe marcarse como objetivo fundamental la mejora de la Calidad de Vida de estos y de sus familias. La meta del programa sería ofrecer al niño/adolescente con asma una vida normal (igual que la de los demás niños / adolescentes de su entorno).

Desde el punto de vista técnico podría plantearse se de la siguiente forma:

1. Lograr que el niño / adolescente asmático y su familia alcancen la Calidad de Vida diana que tendrían si no tuviera asma.
2. La Calidad de Vida diana se obtendría de medir esta en los niños/adolescentes no asmáticos y sus familias, en el mismo entorno geográfico y de unas condiciones socioculturales similares (Equipo Respirar, 2005).



CAPÍTULO
APLICACIÓN A
DATOS REALES

6.0. PLANTEAMIENTO

Según lo estudiado en la parte anterior, surgen una serie de dudas que pretenden ser analizadas a lo largo de este estudio.

En relación al contexto:

1.- *¿Los niños que requieren ciertos niveles “extra” de cuidados pueden experimentar significativas dificultades en su adaptación interpersonal? Un planteamiento incorrecto del manejo de la enfermedad puede provocar que los niños asmáticos tengan percepciones de escaso control de su enfermedad.*

2.- *¿Variables de personalidad, (Locus of control o el nivel de ansiedad rasgo), en interacción con parámetros médicos de la enfermedad (gravedad) pueden determinar la actitud del paciente respecto al asma?. En este contexto, cabe señalar la importancia que*

puede llegar a tener la presencia de recursos personales (técnicas de relajación, técnicas respiratorias, masajes nasales, toma de decisiones ante una crisis, identificación de precipitantes) en el afrontamiento de situaciones específicas generadoras de ansiedad y preocupación tal como sucede en el asma bronquial.

3.- *¿En qué medida un programa psicoeducativo estructurado con elementos específicos de carácter informativo, orientativo y con pautas de self-management de actuación con padres y niños (que se presenta como programa de afrontamiento focalizado al problema específico que constituye la crisis asmática en el paciente) puede generar algún impacto en variables intrapersonales en los pacientes y en sus cuidadores?*

- ✓ En los padres: *¿Cuál es el impacto observado en relación al conocimiento específico de la enfermedad, la percepción del grado de salud y control de la enfermedad asmática de su hijo?*
- ✓ En los hijos: *¿Cuál es el impacto observado en variables intrapersonales como la percepción del grado de salud, grado de ansiedad o mejora en su Calidad de Vida?*

4.- Es muy frecuente que el adolescente realice conductas disruptivas respecto a su enfermedad, no llegando a controlar la repercusión inmediata de la misma. *¿En qué medida un programa psicoeducativo puede disminuir el número de conductas no adecuadas para la enfermedad asmática?*

Respecto a los padres del paciente asmático:

1.- El programa psicoeducativo puede incrementar la disponibilidad de recursos cognitivos en los padres y su nivel de conocimiento específico sobre el problema respiratorio de su hijo. Se quiere analizar cuál es el grado y qué elementos iniciales de

conocimiento tienen los cuidadores respecto a la enfermedad asmática de su hijo. Si este conocimiento resulta modificable a partir de dicha intervención exterior y en qué medida puede ser modificado en sentido favorable.

2.- El programa educativo interdisciplinario puede crear en los padres expectativas de autoeficacia específica respecto al manejo y control de los síntomas respiratorios del paciente. La expectativa de autoeficacia es un factor capaz de predecir modelos de conducta apropiados a presentar por el sujeto en un futuro en referencia a un trastorno específico.

Respecto al niño con asma bronquial:

1.- Se pretende conocer qué locus de control tiene el paciente (en su dimensión de internalidad), su nivel de ansiedad estado-rasgo, el grado de percepción del grado de salud, qué precipitantes provocan sus crisis y medir su Calidad de Vida. Todas estas variables serán medidas para identificar la línea base y así adaptar el programa según las características del paciente.

2.- Una de las cuestiones acerca del poder predictivo que sobre la evolución clínica del asma pueden tener las expectativas de locus de control interno puede estimarse que los pacientes con un locus de control (específico) interno lleguen a tener mayores beneficios a partir del seguimiento del tratamiento, tal vez porque muestren más colaboradores, tal vez porque muestren mayor interés en el propio tratamiento y en su enfermedad. Se habla de la existencia de un valor predictivo en la mejora de las condiciones médicas respiratorias del niño a partir de las expectativas de internalidad específica (Hoffart y Martinsen, 1991).

3.- Se espera que el programa tenga efectos favorables en las variables psicológicas y clínico-médicas inmediatamente después de la aplicación del programa de intervención psicoeducativo. Estos efectos esperados tienen que ver con:

- ✓ Su nivel de ansiedad-estado.
- ✓ Su calidad de vida.
- ✓ La percepción del grado de salud.
- ✓ Las variables de conocimiento de la enfermedad.
- ✓ Las variables de autoeficacia percibida específica ante el manejo de los síntomas asmáticos.
- ✓ Las variables de prevención tanto del ambiente como de los precipitantes que le provocan las crisis.

4.- Se espera que con el programa educativo y con el entrenamiento en habilidades de *self-management* en el que participan pacientes asmáticos y sus padres (en los meses inmediatos y posteriores a la aplicación del programa):

- ✓ Mejore el conocimiento que los padres tienen sobre el trastorno respiratorio de sus hijos.
- ✓ Mejore el grado de ansiedad y calidad de vida del paciente.
- ✓ Mejoren las condiciones médico respiratorias del paciente.
- ✓ Mejore la percepción de los padres y de los pacientes en relación a su enfermedad.
- ✓ Disminuyan las conductas disruptivas respecto a la enfermedad asmática.

6.1. INSTRUMENTOS DE INVESTIGACIÓN

6.1.1. PROCESO DE RECOGIDA DE DATOS.

Los datos proporcionados por los padres y los pacientes son recogidos a través de cuestionarios escritos entregados a los mismos en las siguientes condiciones:

a) Entrevista semi-estructurada. Se realiza antes de la realización del programa psicoeducativo y tras la confirmación, por parte de la familia, de su asistencia y compromiso de permanencia en el programa.

b) El resto de cuestionarios son aplicados a lo largo de las dos primeras sesiones y en la última sesión se vuelven a pasar algunas pruebas.

Dichos datos son recogidos a través de cuestionarios aplicados de forma directa a la familia y al paciente así como de los historiales médicos del archivo general por un periodo de varios meses; todo ello desde enero de 2003 hasta mayo de 2005. El programa individual tiene una duración de 6 semanas.

En el periodo final correspondiente al 2005, dentro del mes de mayo, se desarrolla una nueva sesión recordatoria psicoeducativa con niños y padres después de haber concluido el programa.

Esta sesión fue interdisciplinar ya que se trabajaron los siguientes aspectos:

- ✓ Aspectos clínicos del asma infantil.
- ✓ Aspectos psicológicos del asma infantil en el paciente y en la familia.
- ✓ Educación sanitaria en pacientes con asma.

Fue llevada a cabo por el Equipo de Alergología del Hospital Clínico de Salamanca y consistió en talleres prácticos dirigidos tanto al enfermo como a su familia.

6.1.2. INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN.

De los principios teóricos de la psicología conductual se derivan una serie de procedimientos y aplicaciones que, en el ámbito de la recogida de información, reciben el nombre de evaluación conductual. Existiendo una estrecha y directa relación entre evaluación y tratamiento. En nuestro caso la respuesta al tratamiento se convierte en una fuente de información sobre la exactitud y acierto de las suposiciones iniciales respecto a las variables pertinentes.

6.1.2.1. Instrumentos utilizados.

En los padres:

1. Entrevista semiestructurada (“ad hoc”). (Anexo 5).
2. Cuestionario de autocuidado: *Asthma Problem Behavior Checklist* (APCB) (Creer, Marion y Creer, 1983): “*Prácticas de cuidado de los padres u otras personas del ambiente del niño*”. (Anexo 6).
3. Escala Visual Analógica (percepción del grado de salud de su hijo). (Anexo 7).

En los pacientes:.

1. Escala de ansiedad-estado y escala de ansiedad-rasgo para niños (STAIC). (Spielberger et al., 1970). (Anexo 8).
2. La Escala de Control Percibido en la Solución de Problemas (ECP-SP). (Rodríguez Morejón, 1993). (Anexo 9).
3. *Asthma Problem Behavior Checklist* (APCB) (Creer, Marion & Creer, 1983): «Prácticas de autocuidado del niño». (Anexo 6).
4. Cuestionario de Calidad de Vida en pacientes con asma versión con actividades estandarizadas (AQLQ(S)). (Anexo 10).
5. Escala Visual Analógica (percepción grado de salud). (Anexo 7).
6. Lista de posibles precipitantes de crisis asmática. (Anexo 11).

Las categorías extraídas del análisis de la entrevista semi-estructurada y de los cuestionarios de autocuidado fueron múltiples y relacionadas con los diferentes aspectos de la enfermedad: actitudes, sentimientos, conocimientos y conductas en la vivencia de la enfermedad, tanto por parte de los pacientes como por parte de los cuidadores y demás personas relacionadas con él.

Entre las categorías de análisis más relevantes identificadas y que presentaban una repercusión directa en el manejo diario del paciente asmático son:

La autonomía del paciente y su familia en el manejo de la enfermedad, el papel de las medicinas en la rutina diaria, la toma de decisiones durante la crisis y la repercusión de la enfermedad en la vida diaria.

El papel activo del paciente a través de las conductas preventivas (Anexo 12), el conocimiento de las dosis, los nombres comerciales del tratamiento de mantenimiento que se debe utilizar, etc. son otras categorías que se han medido tanto en la entrevista semiestructurada como en los cuestionarios relacionados con los cuidados.

6.1.3. PROPIEDADES DE LOS INSTRUMENTOS: VALIDEZ, FIABILIDAD Y SENSIBILIDAD AL CAMBIO DE LAS ESCALAS.

Las propiedades que tradicionalmente se exigen para que un instrumento sea válido psicométricamente son:

Validez: Hace referencia a si el indicador mide el atributo o no.

Fiabilidad: Indica el grado con el que el instrumento está libre del error aleatorio.

Sensibilidad: Hace referencia a la sensibilidad a los cambios en el tiempo.

Estos apartados se han realizado según P. Vicente (2003).

6.1.3.1. Validez.

Es el grado en que una situación o instrumento de medida, mide lo que realmente pretende o quiere medir. A la validez en ocasiones se le denomina “exactitud”. Validez es el criterio fundamental para valorar si el resultado obtenido en un estudio es el adecuado. El concepto de validez se refiere a medidas de errores no aleatorios: errores sistemáticos que producen un sesgo en las medidas. Por ejemplo, deseabilidad social, aquiescencia, sesgo observacional, etc.

Uno de los aspectos más problemáticos de la valoración de la validez es la variación de la terminología. Normalmente los libros de texto se centran en la validez de criterio y la validez de constructo, pero se puede analizar también la validez de contenido, la validez convergente-discriminante, la validez aparente, etc.

Las medidas de Calidad de Vida son muy susceptibles a errores sistemáticos asociados con el efecto del observador y las condiciones bajo las cuales las medidas son hechas.

Validez de Contenido y Validez Aparente.

La Validez Aparente está muy relacionada con la Validez de Contenido, pero la principal distinción es que cuando utilizamos el término Validez Aparente nos referimos a la etapa de revisión crítica de un instrumento después de que haya sido construido, mientras que la validez de contenido se basa en el análisis lógico del concepto que se pretende medir; es decir, se refiere a la adecuación con la cual un dominio ha sido definido, y en especial a la definición de las dimensiones que abarca y sus límites con otros conceptos relaciones (Fayers y Machin, 2000).

La cobertura de comprensión es uno de los aspectos más importantes de la Validez de Contenido; el instrumento debería cubrir la totalidad del rango de fuentes relevantes. Por ejemplo, un instrumento propuesto para valorar la sintomatología debería

incluir ítems relacionados con la mayoría de los síntomas relevantes.

En los estudios de Calidad de Vida cobra especial importancia la **Validez de Contenido** y la **Validez Aparente**. Cuando se crea un instrumento para evaluar el impacto de los efectos secundarios de un tratamiento en la Calidad de Vida, es mucho más importante que el cuestionario contenga los síntomas asociados a esos efectos secundarios claramente y sin ambigüedad, que encontrar una alta correlación entre los ítems.

Validez de criterio.

La validez de criterio considera si la escala tiene una asociación empírica con criterios externos. Normalmente, la validez de criterio considera la valoración de un instrumento frente a un estándar aceptado. En los instrumentos de Calidad de Vida, este estándar no está disponible ya que se miden fenómenos que son subjetivos, por lo tanto, este aspecto tiene menor relevancia en el contexto de la medida de la Calidad de Vida relacionada con la salud.

La aproximación más común implica comparar nuevos cuestionarios frente a uno, o más, instrumentos bien establecidos. Esto puede ser interesante cuando el objetivo, al desarrollar un instrumento nuevo, es producir cuestionarios más simples o cortos estableciendo un instrumento que podría ser considerado como ideal.

Validez de constructo.

La validez de constructo examina la relación teórica de los ítems unos con otros y de las escalas que hipotéticamente componen el constructo latente.

Lo que primero implica es construir un constructo hipotético y recoger datos para conocer donde se encuentra en los datos la estructura esperada. Si los resultados confirman lo esperado “a priori” sobre el constructo, entonces el instrumento se considera válido.

La validez del constructo se basa en el Análisis Factorial de los ítems que conforman el instrumento de medición. El procedimiento pretende determinar las variables subyacentes que determinan las relaciones que existen entre los ítems del cuestionario.

La validez del constructo está dirigida a chequear:

1. Dimensionalidad: Si los ítems se relacionan con una sola dimensión, ¿será apropiado combinar los resultados en una única medida?; si los ítems están relacionados con varias dimensiones, ¿es más apropiado un análisis de subescala?
2. Homogeneidad: comprobar si todos los ítems de una subescala tienen la misma importancia en la definición de la correspondiente dimensión latente.
3. Solapamientos entre variables latentes: comprobar si los ítems de una subescala están correlacionados con otras variables latentes.

Validez convergente - discriminante.

La validez convergente permite establecer el grado de correlación con una medida cuya validez ya es conocida. Se espera que dos instrumentos pensados para medir lo mismo presenten altas correlaciones al ser pasados a un colectivo de sujetos.

La validez discriminante requiere que el constructo no se correlacione con constructos diferentes.

6.1.3.2. Fiabilidad.

Al hablar de fiabilidad nos referimos al grado en que el cuestionario proporciona la misma puntuación cada vez que se administra, siempre que las condiciones de la medición no cambien.

Cuando no hay errores aleatorios presentes, la fiabilidad es uno; la fiabilidad se aproxima a cero cuando la cantidad relativa de error aleatorio incrementa. Desde un punto de vista estadístico la fiabilidad se puede entender como el cociente entre la

varianza atribuible a las verdaderas diferencias entre los sujetos y la varianza total.

El término de fiabilidad se usa también para referirse a la consistencia interna del cuestionario y mide el grado en que los ítems y las dimensiones de un instrumento miden el mismo concepto. Si los ítems de un cuestionario pretenden medir la misma dimensión de la Calidad de Vida es esperable que las respuestas a estos ítems estén altamente relacionadas entre sí.

Otras formas de evaluar la fiabilidad son:

Fiabilidad test-retest: Hace referencia a la estabilidad temporal de las mediciones del instrumento. Si el instrumento es fiable cabe esperar que de resultados similares en dos ocasiones separadas por un intervalo de tiempo en el que no haya cambios en la Calidad de Vida del paciente.

Fiabilidad de versiones equivalentes: Evalúa la estabilidad cuando dos instrumentos que han sido desarrollados paralelamente, y que miden el mismo atributo, son administrados. Si existe una alta correlación entre las puntuaciones indica que la prueba es fiable, siendo esta propiedad muy similar a la de validez convergente.

Fiabilidad entre observadores: Evalúa la estabilidad de las mediciones cuando el proceso de medición es realizado por varios entrevistadores en un mismo entrevistado.

6.1.3.3. Sensibilidad al cambio.

Es una propiedad crucial en un buen cuestionario que se diseñe con fines evaluativos.

Esta propiedad requiere una especial atención. Por supuesto, la estabilidad temporal de los resultados, esperable al evaluar test-retest, no es contradictoria con alta sensibilidad, es decir, con la capacidad real del instrumento de medición para detectar cambios positivos o negativos.

Los ingleses usan el término *responsiveness* para referirse al grado con que un instrumento evaluador, diseñado para medir el cambio a lo largo del tiempo dentro del

sujeto, puede detectar diferencias en las puntuaciones, clínicamente importantes, incluso si dichas diferencias son pequeñas (diferencia mínima clínicamente importante). Podríamos decir, pues, que *responsiveness* es la capacidad de un instrumento para detectar cambios clínicamente significativos en estudios evaluativos; o dicho de otra manera, *responsiveness* está relacionado con cambios dentro de los pacientes.

Sensitivity es la capacidad del instrumento para detectar diferencias entre grupos cuando están presentes, es decir, es la sensibilidad al cambio en estudios discriminativos. *Sensitivity* al cambio es una condición necesaria pero insuficiente para garantizar *responsiveness* (Liang, 2000).

Es posible que los instrumentos sean fiables pero insensibles al cambio y al contrario, pueden mostrar pobre fiabilidad pero excelente *responsiveness*.

Alta *responsiveness* no es suficiente para asegurar la utilidad de un instrumento evaluativo; evidentemente debe ser también válido.

Guyatt et al. (1987) establecen que la utilidad de los instrumentos diseñados para medir cambios dentro de los sujetos a lo largo del tiempo no depende sólo de su fiabilidad y validez, sino también de su *responsiveness*.

En general, los instrumentos específicos son más sensibles al cambio que los instrumentos genéricos.

Tanto la *sensitivity* como el *responsiveness* son muy importantes para cualquier medida. Según la aplicación que se pretenda, una propiedad puede ser a veces más importante que otra. Un instrumento evaluativo que pretenda constatar el cambio en la Calidad de Vida de los pacientes que son sometidos a un tratamiento debe presentar altos valores de *responsiveness* ya que debe ser *responsive to change* y un instrumento discriminativo que se utiliza con la intención de clasificar pacientes de acuerdo a la Calidad de Vida (discriminar entre los que tienen mejor y peor Calidad de Vida) debe presentar altos valores de *sensitivity*, debe ser *sensitive to change*.

Tal como hemos puesto de manifiesto los instrumentos deben verificar una serie de propiedades psicométricas (validez, fiabilidad, sensibilidad al cambio) para que sean

considerados buenos instrumentos. Hay que tener en cuenta, por ejemplo, que las escalas de la Calidad de Vida son escalas de medición clínica y no psicométricas; por lo tanto, el desarrollo y validación de las escalas de medición clínica y psicométricas no deben considerarse como una misma cosa. Una escala útil de valoración clínica sobre síntomas de una enfermedad puede consistir en ítems que comprenden una variedad de síntomas y no necesariamente tiene que satisfacer los mismos requerimientos que son demandados por las escalas psicométricas (Fayers y Hand, 1997).

6.1.4. CARACTERÍSTICAS DE LOS INSTRUMENTOS UTILIZADOS.

6.1.4.1. *Asthma Problem Behavior Checklist (APCB).* (Creer, Marion y Creer, 1983).

Se trata de un instrumento administrado en forma de autoinforme que permite obtener información de cuatro áreas principalmente:

- a) Información general acerca de las características del asma del paciente.
- b) **Identificación de conductas importantes en la prevención de crisis.**
- c) **Conductas desarrolladas durante las crisis.**
- d) Consecuencias conductuales del asma del niño y/o de los miembros de su familia.

Dado nuestro interés en evaluar por separado los efectos de la intervención en los padres y en el niño, al igual que hicieran Vázquez y Buceta (1991), los apartados b) y c) del cuestionario se agruparon bajo los siguientes epígrafes: «*Prácticas de autocuidado realizadas por los padres u otras personas del ambiente*» y «*Prácticas de autocuidado*

del niño» (Vázquez y Buceta, 1991). Estos apartados son los únicos utilizados en nuestro trabajo.

Ambos cuestionarios están formados por una serie de ítems cuya respuesta se debe plasmar en la siguiente escala tipo Likert: *nunca, a veces, frecuentemente y siempre*. Los ítems forman parte de tres componentes principales: conductas de prevención de crisis, conductas exhibidas ante el empeoramiento e información sobre la enfermedad por parte de la familia.

La parte de prácticas de autocuidado realizadas por los **padres u otras personas** consta de 28 ítems y la información que se recoge es la siguiente:

(Ítems especificados en el Anexo 6).

Conductas desplegadas para prevención. Se miden en los siguientes ítems:
1-2-3-11-12-13-14-15-16-19-20-24

Conductas exhibidas ante el empeoramiento. Se miden en los siguientes ítems:
4-5-6-7-8-9-10-17-18-21-25-26-27-28

Información de la enfermedad por parte de la familia. Se miden en los siguientes ítems: 22-23

La parte de prácticas de autocuidado del **niño** consta de 17 ítems y la información que recoge es la siguiente:

Conductas de prevención. Se miden en los ítems: 1-2-3-5-12-13-14.

Conductas ante el empeoramiento. Se miden en los siguientes ítems: 4-6-7-8-9-10-11-15-16-17.

6.1.4.2. Escala Visual Analógica sobre la Percepción del Grado de Salud (VAS).

Para medir el grado de salud subjetivo se utilizó la Escala Visual Analógica. Se trata de una escala vertical y milimetrada, en forma de termómetro, de 20 cm de longitud, cuyos extremos aparecen etiquetados con “peor estado de salud imaginable” y “mejor

estado de salud imaginable” (Anexo 7).

El individuo puntúa su estado de salud en una Escala Visual Analógica que va de 0 (peor estado de salud imaginable) a 100 (mejor estado de salud imaginable) y la fecha del día en el que se ha administrado el cuestionario.

Este instrumento está pensado para ser auto-administrado. Se valorará el diferente grado de salud percibido por el paciente y por su cuidador primario a través de la pregunta:

“¿Cómo dirías que es tu estado de salud hoy? o ¿Cuál crees que es el grado de salud de tu hijo?”.

Cuanto mayores sean las distinciones que pueden hacerse entre las respuestas de los sujetos, mayor será la precisión de la medida. Es preferible preguntar a los sujetos de modo que muestren su opinión a lo largo de una escala continua mejor que preguntar simplemente a una persona si está de acuerdo o en desacuerdo con una afirmación que solamente permite dos categorías nominales por respuesta.

Los elementos de comportamiento o de actitud no son fácilmente divisibles en opciones dicotómicas; éstos a menudo consisten en un continuo.

6.1.4.3. La Escala de Control Percibido en la Solución de Problemas (ECP-SP).

La ECP-SP surge como una adaptación de la Escala General de Control Percibido (Palenzuela, 1990), en un intento de conseguir un instrumento válido para la medición de expectativas específicas en relación a un problema concreto, dentro de un contexto clínico de trabajo en psicoterapia breve.

Toma su soporte teórico del Enfoque Integrativo Multidimensional del Control Personal propuesto por Palenzuela (1989), en el que se diferencian tres dimensiones del Control: Motivación de Control, Control Real y Control Percibido. En éste último parámetro son consideradas tres diferentes perspectivas: Atribucional, Control

Percibido Experimentado y Expectativas de Control Percibido.

Basándonos en la idea propuesta por Bandura (1997), de que los cambios producidos por los tratamientos exitosos, cualquiera que sea su orientación teórica, deben responder a un mecanismo cognitivo común que es el aumento de la autoeficacia percibida en relación con el problema.

En concreto la ECP-SP mide tres tipos de expectativas, concebidas siempre en un contexto clínico:

1. Autoeficacia (Bandura, 1986) es la creencia que tiene una persona sobre su propia capacidad para superar el problema por el que solicita tratamiento.
2. Locus de Control (Rotter, 1979) es la creencia sobre si la solución de la dificultad va a depender de la propia conducta o de factores externos.
3. Expectativa de éxito es la creencia sobre las posibilidades de resolver el problema.

La Escala de Control Percibido en la solución de problemas pretende obtener información acerca del grado de control percibido en cuestiones relacionadas con su enfermedad. En nuestro caso, se evalúan las *expectativas de locus de control específico en el niño* a través de la escala ECP-SP de Morejón (1993), adaptada al presente estudio sobre asma infantil y a una específica población: niños (González López, 2000).

La escala **ECP-SP** (dimensión de autoeficacia; el coeficiente alfa de Cronbach en la subescala seleccionada es de .95) de Rodríguez Morejón (1993), consta de tres ítems para la elaboración de la escala infantil, unidimensional, de locus de control específica en crisis asmáticas orientada a la evaluación de la percepción de los niños de su propia habilidad para el control y manejo del asma. (Anexo 8).

El cuestionario consta de tres ítems, empleándose en el registro de respuesta una escala tipo Likert de cinco categorías para cada ítem con valores de 1 hasta 5 puntos (“nada de acuerdo”, “en desacuerdo”, “indeciso”, “de acuerdo” y “totalmente de acuerdo”).

Su modelo enunciativo sencillo y lenguaje fácil, específico y comprensible, como así se propone el autor para poder ser aplicado a una muestra infantil, no se contrapone a un fiel respeto en referencia a su presentación original. Los ítems aparecen formulados en positivo, evitando, de esta forma, posibles dificultades en las respuestas y facilitándose la comprensión de los mismos.

En términos del estudio desarrollado por el autor de los ítems originales, estos cambios no implican, en sí mismos, modificaciones significativas respecto a lo que se pretendía medir en su escala original.

La intención es que los ítems hagan referencia al “control personal” y no a la “ideología de control” en cuanto que el control personal predice mejor la ejecución que el factor ideología de control, por lo que dichos ítems han sido redactados en primera persona, de tal forma que el niño que contesta responda según la creencia que mantiene respecto a su propia actuación y no según la creencia de lo que suele ser usual (Bar Tal et al., 1980; Godoy, Rodríguez-Naranjo, Esteve y Silva, 1993).

Su estructura y brevedad permiten su fácil aplicabilidad y utilización en contextos médicos-clínicos especializados. Además, cabe señalar que tal como indica Rotter (1975), las escalas específicas permiten hacer predicciones ajustadas y bastante precisas, pero únicamente sobre el tipo de situaciones que sus ítems muestrean.

El concepto **locus de control** hace referencia a las expectativas que se tiene respecto a la relación entre una determinada conducta de salud y sus consecuencias. Las personas con un locus de control interno piensan que ellos mismos pueden influir en el mantenimiento de su salud, así como modificar el curso y resultado de su enfermedad. Por el contrario, las personas con un locus de control externo, creen que su salud está determinada por agentes externos a ellos mismos, como los profesionales sanitarios, el azar o el destino.

Para evaluar las *expectativas locus de control específico en el niño* se realiza el sumatorio de las puntuaciones de los tres ítems de locus de control de la escala.

Normalmente se utiliza obteniendo una puntuación global, pero podemos

discriminar tres subescalas:

1. En relación al factor “cambio” o creencia en la posibilidad de experimentar cambios en los estados de salud (Cuanto más me esfuerzo yo, mayores probabilidades habrá de mejorar la crisis de asma).
2. En relación al factor “internalidad” o creencia en la capacidad para modificar los estados de salud o enfermedad y si este cambio va a depender de la propia conducta o de factores externos. (El que yo supere la crisis asmática, tendrá mucho que ver con lo que yo haga).
3. En relación a la expectativa de éxito. El factor “si pongo de mi parte” hace referencia a que la superación de la crisis depende de mi y no de otros. (Si yo pongo mucho de mi parte, la crisis asmática puede mejorar bastante).

6.1.4.4. *State-Trait Inventory for Children (STAIC).*
«Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo para niños»
(Spielberger, 1973).

Nombre original: “*State-Trait Anxiety Inventory for Children*”.

Nombre en la adaptación: “STAIC, Cuestionario de Autoevaluación”.

Autor: Charles D. Spielberger y colaboradores (CPP, California, 1973).

Adaptación: Sección de Estudios de TEA Ediciones, S.A., Madrid (1989).

Administración: Individual y colectiva.

Duración: Variable, entre 15 y 12 minutos.

Aplicaciones: Niños de 9 a 15 años pero también se puede utilizar con niños más pequeños que tengan un nivel adecuado de capacidad lectora para comprender los contenidos verbales de los estímulos o elementos (Baurmeister et al., 1989).

Significación: Evaluación de Ansiedad-Estado y la Ansiedad-Rasgo.

Tipificación: Baremos en centiles y puntuaciones, diferenciados por sexo y curso.

El Cuestionario de Autoevaluación STAIC tiene su origen en el *State-Trait Anxiety* (STAI) del mismo autor y que mide la ansiedad en adultos. Tanto el contenido como la estructura del STAIC es semejante al STAI, simplificándose el lenguaje para facilitar el uso a los niños. Inicialmente se diseñó como una herramienta de investigación en el estudio de la ansiedad en escolares de la enseñanza primaria, pero también se puede utilizar con niños más pequeños que tengan un nivel adecuado de capacidad lectora para comprender los contenidos verbales de los estímulos o elementos y con niños mayores hasta una media de 15 años (Bauermeister et al., 1989).

DESCRIPCIÓN: La primera parte pretende medir la ansiedad como estado (escala de estado), con veinte proposiciones y tres posibles respuestas: “nada”, “algo” y “mucho” valoradas con 1, 2 y 3, respectivamente; en las instrucciones se requiere que los sujetos indiquen cómo se sienten en ese momento, “ahora mismo”. De los 20 ítems, 10 están formulados positivamente y los 10 restantes negativamente. (Anexo 8).

En la segunda parte se pretende medir la ansiedad como rasgo (escala de rasgo); también tiene veinte proposiciones con tres posibilidades respuestas: “casi nunca”, “a veces” y “a menudo”, valoradas desde 1 hasta 3; sin embargo, las instrucciones indican aquí que los sujetos describen como se sienten “generalmente”. Sus 20 ítems tienen contenido negativo.

Algunos de estos elementos tienen un contenido similar a los incluidos en el STAI, pero su estructura de presentación se ha modificado para acomodarlo a su uso con niños.

Los posibles valores varían desde una puntuación de 20 hasta un máximo de 60 en ambas escalas. Algunos de los ítems están formulados de tal manera que una valoración alta indica un alto nivel de ansiedad (son directos) mientras que otros están elaborados de tal forma que una valoración de 3 o “alta” indica un bajo nivel de ansiedad (son inversos). Los ítems inversos sólo aparecen en la escala de estado y no en la de rasgo, donde todos los ítems son “directos”.

BASE CONCEPTUAL: Fue Charles D. Spielberger, en 1966, quien destacó la

necesidad de distinguir entre la ansiedad como un estado emocional transitorio (ansiedad-estado) y como un rasgo de personalidad relativamente estable (ansiedad-rasgo). De conformidad con esta distinción, desarrolló el State-Trait Anxiety Inventory for Children (STAIC) para el estudio de la ansiedad en niños, cuya versión española (IDAREN) fue traducida y adaptada por el psicólogo puertorriqueño J.J. Bauermeister y sus colaboradores (Bauermeister, Colón, Villamil y Spielberger, 1986; Bauermeister, Huergo, García y Otero, 1988).

La ansiedad-estado es definida como una condición o estado emocional transitorio caracterizado por sentimientos de tensión y por un aumento de la actividad del sistema nervioso autónomo; tal estado puede variar en intensidad y fluctuar a través del tiempo. La ansiedad-rasgo se refiere a las diferencias individuales, relativamente estables, en la propensión de la ansiedad, es decir, a las diferencias entre las personas en cuanto a la tendencia a responder a situaciones percibidas como amenazantes con elevaciones de la intensidad de la ansiedad-estado (Bauermeister et al., 1986, 1998; Díaz-Guerrero y Spielberg, 1975; Grau et al., 1993; Natalicio y Natalicio, 1971; Spielberger, 1996, 1985; Spielberger et al., Spielberger, Edwards y Lushene, 1990).

Las elevaciones en el índice A-E se manifiestan normalmente en niños expuestos a situaciones de tensión o frustración. En general, los niños con elevada A-R experimentan elevaciones de la A-E más frecuentemente y con mayor intensidad que los niños con baja A-R, porque aquellos perciben una gama más amplia de situaciones peligrosas o amenazadoras. Aquellas situaciones que pueden implicar el fracaso o una mala adecuación personales son más frecuentemente evaluadas como amenazadoras por unos niños con elevada A-R, pero el hecho de que niños con diferente A-R muestren respectivas diferencias en A-E dependerá del grado en que una situación específica es vivida como peligrosa o amenazadora por cada niño en particular, y esto, generalmente, está condicionado por la experiencia pasada del niño.

El investigador puede utilizar la escala STAIC para determinar los niveles actuales de intensidad de A-E inducida en situaciones experimentales de tensión, o como un índice del nivel de compulsión (el “drive” definido por otros autores). La escala A-E

puede también resultar útil como un indicador del nivel de ansiedad transitoria experimentada por los niños en situaciones de orientación y psicoterapia, así como, especialmente, como una medida de la efectividad de los procedimientos de desensibilización y condicionamiento opuesto en terapias de conducta.

Por otra parte, la escala A-R puede ser útil en diseños experimentales para seleccionar niños que varíen en predisposición a la ansiedad, o como un instrumento de discriminación experimental para detectar tendencias comportamentales neuróticas en niños escolarizados. Puede resultar igualmente valiosa como medida de la efectividad de tratamientos clínicos diseñados para reducir la ansiedad neurótica en niños.

CORRECCIÓN: La corrección de la ansiedad-rasgo se hace sumando la puntuación directa de cada ítem; la puntuación de la ansiedad-estado se obtiene sumando la puntuación de los ítems negativos a la que se resta la suma de los negativos y al resultante se le suma 40.

La puntuación media de la ansiedad-estado es variable según el nivel de edad y el sexo, pero los valores medios se mueven en torno a 31 puntos para la ansiedad-estado y 35,5 para la ansiedad-rasgo.

ADAPTACIÓN ESPAÑOLA. La elaboración original del STAIC comenzó a finales de 1969. Teniendo presentes otros cuestionarios diseñados para medir ansiedad en niños y contando con la experiencia de la construcción y desarrollo del STAI (para adolescentes y adultos), se elaboró un conjunto inicial de 33 elementos de A-E y otro de 40 cuestiones de tipo A-R, con un formato similar al existente en el STAI. El principal cambio consistió en la reducción de 4 a 3 alternativas de respuesta en cada elemento.

La elección final de los elementos A-E se basó en un criterio combinado, en términos de consistencia interna y validez concurrente (con otra prueba de ansiedad) de cada cuestión, mientras que en los elementos A-R se utilizó su consistencia interna y su validez de constructo.

FIABILIDAD: Los estudios sobre la fiabilidad del STAIC están de acuerdo en su consistencia interna y homogeneidad tanto en muestras de habla inglesa (Spielberger et

al., 1973) como en muestras de habla hispana (Bauermeister et al., 1986; Seisdedos, 1990). Los resultados de las investigaciones señalan un nivel diferente de fiabilidad para las escalas, de modo que la escala que mide ansiedad como estado obtiene siempre niveles más bajos de fiabilidad.

Según los autores del instrumento este hecho se debe a los factores situacionales únicos existentes en el momento de evaluación, dado que esta escala intenta apreciar estos factores transitorios. Por lo tanto, la correlación test-retests para la escala A-E no se puede anticipar.

En las aplicaciones experimentales realizadas hasta el momento no ha sido posible una segunda aplicación del **STAIC** para poder ampliar el procedimiento de test-retest. Sin embargo se han aplicado el de las dos mitades (impares-pares) corregido el índice con la formulación de Speraman-Brown, y la aplicación de la fórmula de KR.20 de Kuder-Richardson. Los coeficientes encontrados no son elevados, pero pueden considerarse bastante satisfactorios para un instrumento de medida relativamente corto son las dos escalas del **STAIC**.

Los estudios originales de test-retest se hicieron con seis semanas de intervalo entre la aplicación test y el retest. Los coeficientes obtenidos parecen suficientemente consistentes tanto en los estudios originales como en los españoles.

VALIDEZ: La definición básica de un índice de validez es el grado en que el instrumento “mide lo que dice medir”; en el caso de este test aptitudinal o de conocimiento esa apreciación es fácil y se puede hacer directamente determinando con claridad un criterio objetivo. Sin embargo, de acuerdo con la intencionalidad del **STAIC** (medida de la ansiedad estado/rasgo), no resulta fácil definir y evaluar un criterio objetivo que apunte con claridad a estos constructos.

Desde un punto de vista general, existen varios procedimientos e interpretaciones del concepto de validez. Aplicados a la medida que intenta la prueba, podrían ser los siguientes:

Validez de constructo, o grado en que la prueba mide una variable o conjunto de

conductas definidas por el investigador.

Validez concurrente, o grado de relación con otro instrumento que mida una variable similar.

Validez predictiva, o grado en que con la medida alcanzada se pueden estimar conductas futuras del sujeto.

Validez criterial, o grado en que la prueba discrimina entre varios grupos de sujetos claramente diferenciados según unos criterios apriorísticamente relacionados con la variable estudiada.

En los estudios originales se realizó un estudio de validez concurrente en una muestra de 75 niños, poniendo en relación el STAIC con dos medidas bastante utilizadas en U.S.A.: CMAS (*“Children’s Manifest Anxiety Scale for Children”*, de Castaneda et al., 1956), y GASC (*“General Anxiety Scale for Children”*, de Sarason et al., 1960); los coeficientes obtenidos con la escala A-R del STAIC fueron de 0.75 con el CMAS y de 0.63 con el GASC. Otros estudios apoyan la validez del instrumento tanto con muestras clínicas (Hodges, 1990; Oei et al., 1990) como normales (Brown y Duren, 1988).

En cuanto a la equivalencia entre el STAIC en inglés y el STAIC traducido al castellano, Bauermeister et al. (1985) encontraron una correlación de 0.79 en la escala A-E para niños (N=27) y una correlación de 0.77 para niñas (N=41); en la escala A-R las correlaciones halladas fueron de 0.76 para niños y 0.77 para niñas.

La validez de constructo también ha sido apoyada en la versión traducida del STAIC. La validez de constructo en la escala A-E se comprobó a través de correlación punto-biserial y el test obtenidos tanto en condiciones normales como de test. La media de las puntuaciones A-E eran más altas en condiciones de test que en condiciones normales, en ambos sexos. La puntuación media para cada ítem de la escala A-E era también significativamente elevada en la condición de test. Sin embargo, no había diferencias significativas en las puntuaciones medias de la escala A-R. La correlación punto-biserial para cada ítem de la escala A-R en condiciones experimentales era también esencialmente cero. Lo que significa que la escala A-R del STAIC no está

influida por el estrés situacional, tal como se esperaba por ser un rasgo de personalidad relativamente estable (Bauermeister et al., 1989).

En cuanto a la influencia de las variables sexo y edad, los resultados de los diferentes estudios señalan que las niñas obtienen una media más alta en A-R que los niños, destacándose esta diferencia especialmente en los ítems que tiene una influencia sobre estereotipias o roles sociales (dicha diferencia no resulta estadísticamente significativa). Por otra parte, a mayor edad, los niños tienen niveles más altos de ansiedad, mostrándose esta influencia significativa. En todos los casos la media de A-R siempre resulta ser más elevada que la de A-E (Bauermeister et al., 1989; Spielberg, 1990).

También se realizaron las evaluaciones con criterios externos por parte del paciente y del cuidador primario. Anastasi (1970) plantea que para obtener información fiable acerca de un rasgo o cualidad de un individuo no hay nada mejor que el criterio de sus allegados. Por esta razón, se consideró el criterio del cuidador primario y del paciente en el papel de jueces, siendo un procedimiento eficaz para obtener datos acerca de la validez empírica de la ansiedad-rasgo de cada individuo. En estas evaluaciones se les pide a los padres que clasifiquen a su hijo por nivel de ansiedad personal (rasgo) en tres escalas: “alta” (3), “media”(2) y “baja” (1), brindándose previamente una exhaustiva explicación de las características de la ansiedad. Este mismo proceso se realizó con el paciente en relación a su cuidador primario.

En el caso de los parámetros que debían tener en cuenta:

“Alta”: Se considera para aquella persona marcadamente intranquila, nerviosa, distraída que no logra conciliar el sueño, con frecuente onicofagia, manías ó tics, etc.

“Media”: Se tendría en cuenta manifestaciones similares a las anteriores, pero con carácter ocasional o infrecuente.

“Baja”: Cuando se observan estas manifestaciones de forma aislada y con menor frecuencia.

6.1.4.5. Cuestionario de Calidad de Vida en Pacientes con Asma. Versión con actividades estandarizadas.

El cuestionario de Calidad de Vida se diseñó para evaluar la Calidad de Vida en personas que padecen asma y analizar el impacto en su tratamiento (Juniper et al., 1999).

Base conceptual: El AQLQ(S) es un cuestionario específico desarrollado por Juniper et al. (1996) que valora el impacto del asma en las actividades de la vida diaria del paciente.

Descripción: El AQLQ(S) consta de 32 ítems distribuidos en 4 dimensiones:

Síntomas: 12 ítems.

Limitación de actividades: 11 ítems.

Función emocional: 5 ítems.

Estímulos ambientales: 4 ítems.

Las opciones de respuesta de cada ítem del AQLQ(S) van de 1, que indica la máxima afectación de la calidad de vida, a 7, que indica no afectación. (Anexo 10).

La puntuación del cuestionario, tanto global como por dimensiones, se obtiene de la puntuación media de cada uno de los ítems y también oscila entre 1 y 7.

El AQLQ(S) ha sido adaptado en nuestro país por Sanjuás et al. (1995).

El cuestionario puede ser auto-administrado o administrado por el entrevistador.

Para la puntuación global y por dimensiones la Mínima Diferencia Importante (MDI) se considera “la mínima diferencia en las puntuaciones de la dimensión correspondiente que los pacientes percibían como mejora de su estado de salud” y corresponde a un cambio en las puntuaciones de 0,5 puntos.

Una característica única del test original (AQLQ) es que el paciente identificaba al comienzo del estudio cinco actividades importantes en su vida que se vieran limitadas por su enfermedad, siendo estas actividades constantes para este paciente en cada visita.

Se comprobó que estas actividades a largo plazo podían cambiar por ello se sustituyeron por actividades estandarizadas.

El instrumento nuevo se ha validado completamente. La fiabilidad y la validez transversalmente son casi idénticas al AQLQ original. La sensibilidad y la validez longitudinal sigue siendo excelentes pero no tan buenas como el instrumento original.

Se ha utilizado con éxito en una gran cantidad de ensayos clínicos y en práctica clínica alrededor del mundo.

PROCESO DE ADAPTACIÓN CULTURAL: El cuestionario AQLQ(S) se tradujo separadamente por dos personas bilingües a las que se solicitó que primaran la equivalencia de los conceptos con la versión original. Seguidamente dos traductores y dos investigadores se reunieron para comparar ambas traducciones y discutieron las discrepancias hasta obtener una primera versión unificada. La versión castellana fue retrotraducida al inglés por dos personas bilingües, separadamente. A continuación dos investigadores compararon las retrotraducciones y tras analizar las discrepancias obtuvieron una única retrotraducción que fue comparada con el cuestionario original. Para comprobar la versión provisional castellana reunió a un grupo de 6 pacientes asmáticos; con sus nuevas expresiones finales consensuadas se obtuvo una nueva versión del cuestionario. Esta nueva versión fue administrada a un grupo piloto de 7 pacientes asmáticos para comprobar la aplicabilidad y el nivel de comprensión del cuestionario. Con la información del grupo piloto se introdujeron nuevas modificaciones que dieron lugar a la versión final en castellano del AQLQ (Sanjuás et al., 1995).

VALIDEZ: Se estudiaron las propiedades psicométricas del cuestionario AQLQ administrándolo a una muestra de 116 pacientes asmáticos. También se les preguntó sobre síntomas asmáticos, grado de disnea mediante *The Borg Scale*, la medicación usada en las 2 últimas semanas, las visitas a los servicios de salud durante los 12 últimos meses y se administró la versión española del St. Georg's Respiratory Questionnaire (SGRQ).

La validez de criterio se estudió mediante el coeficiente de correlación de

Spearman entre el AQLQ y el SGRQ (- 0.81) y entre el AQLQ y el grado de disnea (-0.63).

La validez longitudinal fue determinada mediante el estudio de correlaciones entre los cambios de la puntuación del AQLQ en la primera y segunda administración y los cambios en disnea, parámetros funcionales y puntuación del SGRQ. Los cambios en la puntuación del AQLQ entre las 2 administraciones se correlacionaron con los cambios en el grado de disnea (0,61) y la puntuación del SGRQ (-0.62). (Sanjuás et al., 2001).

FIABILIDAD: A las 2 semanas de la vista basal se volvió a administrar el cuestionario AQLQ a una subgrupo de 37 pacientes estables clínicamente. Se encontró un coeficiente de correlación intraclase de 0.90 (0.82; 0.92; 0.86; 0.86 para las dimensiones Síntomas, Limitación de actividades, Emociones y Estímulos ambientales, respectivamente).

La consistencia interna del cuestionario presentó un Alpha de Cronbach de 0.96.

SENSIBILIDAD AL CAMBIO: A los 2 meses de la visita basal se volvió a administrar el AQLQ a los 116 pacientes asmáticos, 49 de los cuales se consideraron estables, 49 mejoraron y 12 empeoraron.

La puntuación del AQLQ aumentó significativamente entre aquellos pacientes asmáticos, 49 de los cuales se consideraron estables, 49 mejoraron y 12 empeoraron.

La puntuación del AQLQ aumentó significativamente entre aquellos pacientes que mejoraron cuando se compararon con las puntuaciones de los pacientes estables ($p < 0.01$).

Las puntuaciones de las dimensiones Síntomas y Limitación de actividades decrecieron significativamente ($p < 0.05$ y $p < 0.01$ respectivamente) para aquellos pacientes que empeoraron cuando se comparaban con pacientes estables (Sanjuás et al., 2001).

La versión española del AQLQ es fiable, válida y sensible a los cambios al igual que el cuestionario original (Sanjuás et al., 2001).

6.1.4.6. Evaluación de los precipitantes de las Crisis Asmáticas.

Existe un amplio rango de estímulos que en un paciente con hiperreactividad bronquial pueden desencadenar episodios de bronco-espasmo. Puesto que el número de precipitantes que se pueden someter a examen es amplísimo, debe realizarse una selección previa en función de los datos obtenidos en la entrevista clínica. Para probar la incidencia de los precipitantes de la crisis que actúa a través de mecanismos alérgicos se utilizan pruebas inmunológicas, cuyo objetivo es reproducir a nivel cutáneo la respuesta alérgica que se desencadena en el paciente.

Otro método utilizado para valorar la significación de un estímulo en la precipitación del broncoespasmo, sea este mediado o no por mecanismos alérgicos, son las pruebas de provocación bronquial específicas. Consisten en la administración de la sustancia que se somete a examen por vías inhalatorias y la posterior valoración de los cambios producidos en el funcionamiento pulmonar de los pacientes, considerándose que la sustancia empleada es un factor desencadenante de la crisis de broncoespasmo cuando, tras su administración, los parámetros espirométricos descienden al menos un 20%.

Además de la identificación de los precipitantes de la crisis, constituye un factor de esencial relevancia determinar la capacidad del sujeto para reconocer cuales son los estímulos que desencadenan sus respuestas asmáticas, ya que la precisión en su identificación constituye el paso previo imprescindible en la toma de adecuadas medidas terapéuticas. Teniendo en cuenta que esta tarea puede, en principio, resultar particularmente difícil para algunos pacientes, puede ser útil presentarles una lista de precipitantes típicos.

Otro aspecto que debe ser examinado es la capacidad del paciente para identificar los antecedentes inmediatos o signos prodrómicos de la crisis, esto es aquellos cambios fisiológicos, conductuales y/o cognitivos que preceden, en muchos casos, la aparición del broncoespasmo y que pueden ser considerados como señal de la alarma del episodio

disneico. El reconocimiento del paciente de estos síntomas prodrómicos, permitirá desarrollar una intervención temprana que posibilite remitir o aliviar los síntomas experimentados. Para su identificación puede utilizarse la “Lista de señales de alarma” propuesta por Falco et al. (1985). (Anexo 11).

En esta lista, el paciente señala aquellos estímulos que considera causales de la crisis disneica, información que conviene contrastar con las pruebas procedentes del examen médico con el fin de obtener una estimación de su grado de precisión en la identificación de los precipitantes de la crisis.

Cuando se trata de determinar la incidencia de los precipitantes emocionales del broncoespasmo los datos han sido completados con una descripción detallada del paciente y/o de su cuidador primario de una crisis disneica a la que se haya atribuido como factor causal un estado emocional. (Miklich, Renne, Creer, Alexander, Chai, Davis, Hoffman y Danker Brown, 1977).

6.2. METODOLOGÍA

6.2.1. FASE PRE-EXPERIMENTAL.

- ✓ El contacto con la institución.
- ✓ La primera búsqueda en las bases de datos MEDLINE, PsycINFO y PubMed.

Se revisó la base documental MEDLINE desde 1998 hasta 2002, utilizando las palabras clave *Quality of Life* (Calidad de Vida), *Asthma* (Asma), *State-Trait Anxiety, Questionnaire* (Cuestionario) y *Child and Adolescents* (Niños y aAdolescentes), así como las páginas web relacionadas con el tema. Además, se completó con la revisión manual de numerosos artículos y con las referencias citadas en los artículos que podían guardar relación.

- ✓ Entrevistas con profesionales especialistas en el tema.

6.2.2. FASE EXPERIMENTAL.

6.2.2.1. Procedimiento.

El procedimiento, que a continuación se detalla, se llevó a cabo en tres fases diferenciadas pero complementarias. En concreto, la primera de ellas fue la evaluación pre-tratamiento, la segunda la intervención en sí misma (derivada de los datos recabados en la evaluación inicial) y la tercera se consolidó en la evaluación postratamiento.

6.2.2.2. Evaluación Pre-tratamiento.

En la **primera sesión**, se hizo una entrevista conductual al cuidador primario del niño, entrevista cuya unidad temática fue la enfermedad de éste y su entorno.

En esta misma sesión, se cumplimentó el cuestionario: *Prácticas de cuidado de los padres y otras personas del ambiente del niño* y se le hacía la siguiente pregunta: "¿Cómo dirías que es el estado de salud del niño con respecto al asma en el día de hoy?".

En relación al **paciente** los objetivos eran:

1. Establecer una buena relación terapéutica.
2. Recabar información relativa al asma bronquial; sobre los síntomas (cuáles son y cómo cambian), sobre las "crisis", se sondearon los conocimientos que el paciente tenía sobre su enfermedad (qué es y qué lo produce), y factores emocionales, como desencadenantes de sus crisis.
3. Evaluación de los miedos del paciente independientemente de la enfermedad.
4. Recoger información sobre la vida del niño: sobre el colegio (maestro, compañeros), sobre su vida social (en el momento de acudir a consulta y en primavera, cuando el alérgeno está presente), y sobre las consecuencias de la enfermedad sobre su vida en general.
5. Administración del cuestionario relacionado con el asma: "**Prácticas de Cuidado del Niño**". Además se pasó el "**Cuestionario de Locus de Control Específico**", terminando la sesión con la pregunta: *¿Cómo dirías que es tu estado de salud con respecto al asma en el día de hoy?* utilizando la **Escala Visual Analógica**.
6. Realización de una espirometría con la finalidad de medir el flujo respiratorio y observar la correcta utilización de inhaladores.

La **segunda sesión** se dedicó principalmente a los siguientes objetivos:

1. La evaluación de la posible existencia de ansiedad. Para ello se completó en consulta el **Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo en niños, STAIC**.

2. Se aplicó el **Cuestionario de Calidad de Vida** en pacientes con asma (AQLQ(S)).

3. Se pasó una lista de posibles precipitantes que el paciente evaluaba. Se utilizó un **indicador de los factores causales**: un semáforo con cuatro colores [rojo (bastantes síntomas), naranja (muchos síntomas), amarillo (pocos síntomas) y verde (ningún síntoma)].

Bastantes síntomas	XXX	 Empeoramiento grave.
Muchos síntomas	XX	 Empeoramiento moderado.
Pocos síntomas	X	 Empeoramiento leve.
Ningún síntoma	0	 Tu asma está bajo control

Figura 6.1. Semáforo de identificación de precipitantes.

Una vez identificados se pasaba a discutir la forma de evitar los alérgenos e irritantes, facilitándole una serie de normas que debían seguir en cada caso (un ejemplo se encuentra en el Anexo 12). También se pedía al paciente que identificara los signos físicos que aparecían antes de iniciarse un episodio asmático.

4. Reconocimiento de signos físicos previos a una crisis.

La **tercera sesión** se dedicó a devolver la información recabada en las sesiones de evaluación y principalmente, a exponer a los padres las conclusiones a las que se habían

llegado. Se les proporcionó información verbal y escrita de la función respiratoria y de los mecanismos que subyacen a una crisis asmática. Asimismo, se justificaron las técnicas a utilizar en las siguientes sesiones, de manera que el paciente comprendiese la utilidad de cada una de ellas.

6.2.2.3. Tratamiento.

Cuarta sesión:

En esta sesión se inicia el entrenamiento en la relajación progresiva tanto en el paciente como en su cuidador, según el procedimiento descrito por Bernstein y Borkovec (1973), dándole las explicaciones e instrucciones previas en la línea de lo señalado por este autor. A la vez se trabaja la imaginación guiada. Esta técnica consiste en evocar de manera imaginaria la situación estresante (ataque de asma, por ejemplo) y asociarla a situaciones que tenga un valor especial para tranquilizar o relajar a la persona.

La relajación realizada se entrega en una grabación y en un cuadernillo (Anexo 14) en donde se detalla gráficamente todo lo realizado. Se acuerda practicar diariamente los ejercicios.

La sesión termina con la entrega de un dossier respiratorio (contenido de la siguiente sesión).

Quinta sesión:

En esta sesión se trabaja la fisioterapia respiratoria y los masajes nasales.

Las técnicas de respiración comprenden un conjunto de maniobras físicas, que se aplican mediante técnicas específicas, encaminadas a mejorar las condiciones respiratorias tras las fases de crisis aguda y en las fases intercrisis.

Los objetivos de la fisioterapia son:

- ✓ Entrenar en el control de la crisis.
- ✓ Mejorar la elasticidad pulmonar.
- ✓ Mantener una buena mecánica respiratoria.
- ✓ Prevenir y mejorar las deformaciones torácicas.
- ✓ Drenar las secreciones bronquiales.

Durante esta sesión se trataron aspectos preventivos: la identificación de los precipitantes de las crisis y el reconocimiento de los signos físicos que aparecen antes de iniciarse un episodio asmático, así como la identificación de los estados emocionales.

Se termina la intervención con una relajación progresiva dirigida por el cuidador primario. Se acuerda practicar diariamente la relajación y los nuevos ejercicios aprendidos.

Postratamiento: Finalizada la intervención, se sigue el mismo procedimiento que en el periodo de evaluación, con el fin de examinar los posibles cambios clínicos, fisiológicos o cognitivos-conductuales que se hubiesen producido en el paciente y/o cuidador primario. Los cuestionarios que se volvieron a pasar fueron:

- ✓ La Escala Visual Analógica (al paciente y a su cuidador).
- ✓ Inventario de Ansiedad Estado en niños (STAIC).
- ✓ El cuestionario de Calidad de Vida en pacientes con asma-versión con actividades estandarizadas (AQLQ(S)).

La recogida de datos (pos-test) tuvo lugar en la sexta sesión de tratamiento, momentos después se resolvieron todas las dudas que pudieran haber aparecido tras la lectura de los cuadernillos. Se finaliza con una relajación guiada por el propio paciente y con una nueva espirometría realizada por la enfermera del servicio.

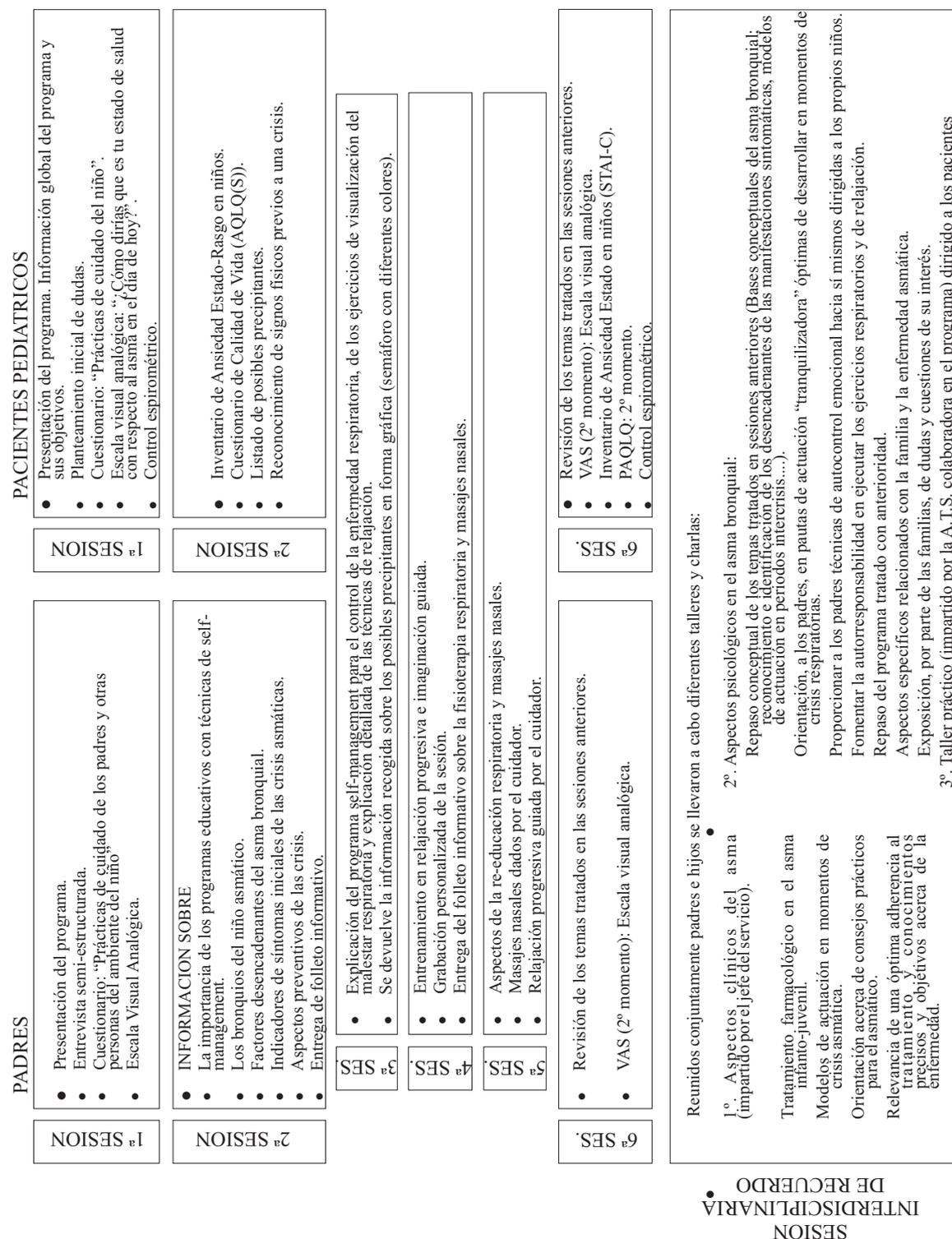


Figura 6.2. Síntesis conceptual de la aplicación del programa psicoeducativo.

6.2.2.4. Recogida de datos y análisis de los resultados.

Para esta fase de datación de la información, se contó tanto con técnicas de nivel cuantitativo, como cualitativo. En el caso del primero, se utilizó el programa de cómputo de Estadística para Ciencias Sociales (SPSS).

En cuanto a los resultados obtenidos en el nivel cualitativo, se procedió a utilizar tablas de categorización, de acuerdo con los elementos planteados en los cuestionarios utilizados.

6.3. PROTOCOLO DE LA INVESTIGACIÓN

6.3.1. OBJETIVO.

La primera parte tiene carácter claramente exploratorio, y trata de evaluar el impacto, a corto plazo, del programa psico-educativo en el conocimiento de la enfermedad y expectativas de auto-eficacia en los pacientes asmáticos y sus padres, así como detectar si existen diferencias significativas en relación a su Calidad de Vida.

6.3.2. DISEÑO.

Dentro de los diferentes tipos de estudio se eligió uno observacional, descriptivo y transversal. La selección de la muestra se realizó mediante un muestreo aleatorizado entre aquellos pacientes en los que se registró el nivel de asistencia a la consulta y diagnosticados de asma.

6.3.3. PACIENTES.

Los pacientes son seleccionados dentro de un grupo de edad capaz de comprender el concepto de enfermedad y la información que se les va a facilitar durante el programa, siempre teniendo en cuenta la importancia que tiene el acceso temprano a este tipo de información. Todos los niños están escolarizados, oscilando el rango de edad entre 6 y 15 años, con una edad media de 11 años y 4 meses. En la muestra hay más niños a partir de ocho años. Esto es debido a las características de la enfermedad que estamos tratando, ya que, cuando los niños son más pequeños no es posible realizar espirometría. Se suele confundir con bronquitis, catarros etc. En cuanto a la distribución de los niños por sexo, 29 son chicos y 17 chicas.

Se seleccionaron 46 pacientes diagnosticados de asma bronquial en la Unidad de Alergia del Hospital Clínico de Salamanca, fueron seleccionados al azar y recibieron el mismo protocolo de actuación (la gravedad del asma era una variable desconocida por el psicólogo). El programa comenzó en enero de 2003 y finalizó en mayo de 2005.

El equipo de pediatría ofrecía la posibilidad de participar en el estudio a pacientes con diagnóstico de asma bronquial y medicación antiasmática prescrita según el Consenso Internacional sobre asma del año 1992, provenientes de la zona rural y urbana de Salamanca.

Una vez que las familias accedían a participar en el programa se contactaba con ellos por teléfono y se explicaba el tipo de colaboración requerida, el tiempo previsto a emplear, y otros datos, con el objetivo de conseguir el consentimiento de los padres y fijar la primera cita.

Criterios de selección muestral:

Sexo: la muestra incluye ambos sexos.

Edad: pacientes de edad igual o superior a 6 años.

Diagnóstico clínico: son niños con un cuadro clínico de asma bronquial y con

medicación antiasmática prescrita. Además resulta imprescindible que los pacientes hayan pasado por consulta del especialista a lo largo de los pasados doce meses.

Características: alfabetizados, con dominio correcto de la lengua castellana hablada y escrita, y dispuestos a comenzar el programa y asistir a todas las sesiones.

Criterios de exclusión: Pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, cardiopatías, discapacitados físicos o psíquicos y pacientes que estuvieran incluidos en otros programas de intervención.

6.3.4. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA.

En la Tabla 6.1 se recoge la distribución porcentual para las variables sociodemográficas más relevantes. En nuestra muestra observamos una mayor frecuencia de varones, como corresponde a la prevalencia de esta enfermedad (González et al., 1998; Expert Panel Report 11, 1997) cuyas edades están entre 6 y 15 años, escolarizados en Educación Primaria (50%) o Secundaria (50%). La mayoría de las familias tienen una estructura nuclear y residen en viviendas urbanas o rurales sin humedad.

Sexo	Frecuencia	Porcentaje
Varón	29	63,0
Mujer	17	37,0
Edad categorizada		
de 6 a 11 años	21	45,7
de 12 a 15 años	25	54,3
Residencia		
Rural	13	28,3
Urbana	33	71,7
Curso		
Primaria	23	50,0
Secundaria	23	50,0

Tabla 6.1. Datos sociodemográficos de la muestra.

El Gráfico 6.2. recoge los datos clínicos más relevantes de los pacientes y si tienen o no antecedentes familiares y el tipo de familiar. En cuanto a los datos de interés clínico hemos encontrado los siguientes resultados: el 37% de los pacientes presentan un tipo de asma persistente moderada mientras que un 17% la presenta episódica frecuente (Gráfico 6.1.).

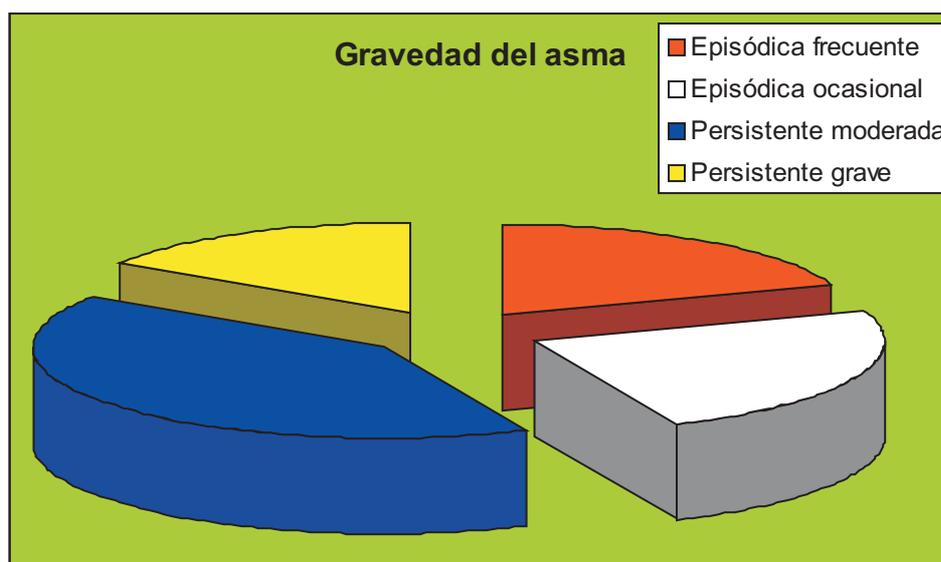


Gráfico 6.1. Gravedad del asma según la clasificación de Busquest Monge et al. (2006). (Anexo 13).

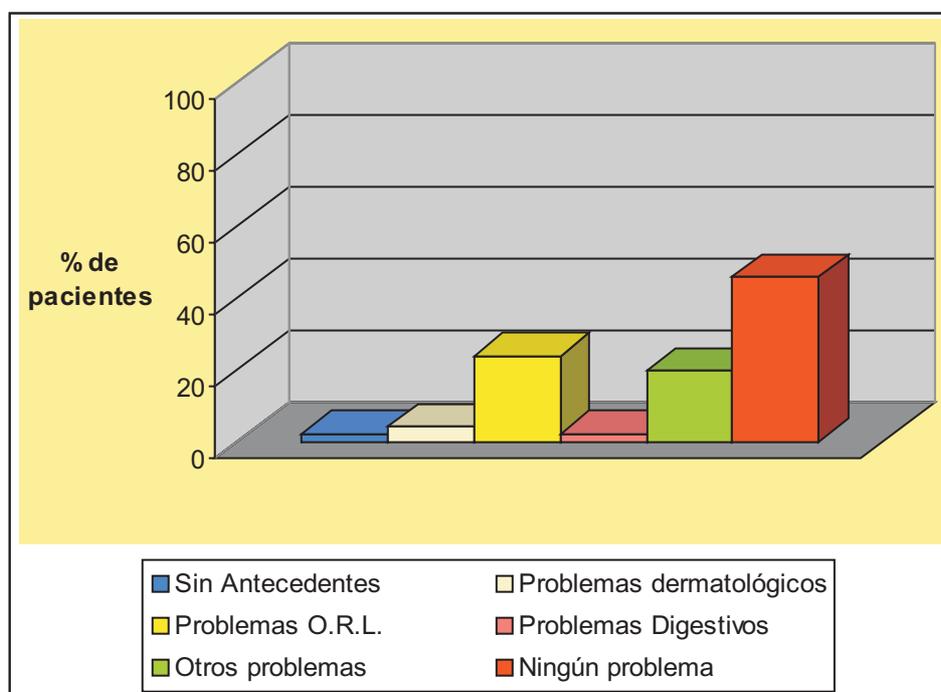


Gráfico n° 6.2. Antecedentes personales de enfermedad.

En relación a los antecedentes personales de enfermedad comprobamos que un alto porcentaje ha padecido alguna vez problemas otorrinolaringológicos (Gráfico 6.2). El 43.8% ha tenido una evolución buena en relación a su enfermedad siendo el tratamiento con broncodilatadores (63%) el más común. Más de las dos terceras partes de los pacientes tienen antecedentes familiares asmáticos (siendo el 37.5% un familiar directo.) Otros detalles pueden ser consultados en la Tabla 6.2.

Gravedad	Frecuencia	Porcentaje	
Episódica frecuente	8	17,4	
Episódica ocasional	10	21,7	
Persistente moderada	17	37,0	
Persistente grave	11	23,9	
Antecedentes personales de enfermedad			
Sin antecedentes	1	2,2	
Problemas dermatológicos	2	4,3	
Problemas O.R.L.	11	23,9	
Problemas digestivos	1	2,2	
Otros problemas	9	19,6	
Ningún problema	21	45,7	
Evolución			
Muy buena No ingresos ni visitas a urgencias	16	34,8	
Buena. Acudir a urgencias 1 3 veces	15	32,6	
Media Acudir a urgencias más de 5 veces	8	17,4	
Mala Ingreso 1 vez	5	10,9	
Muy mala Más de 1 ingreso	2	4,3	
Tipo de tratamiento			
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Broncodilatador a demanda	29	63,0	64,4
Antileucotrieno + broncodilatador	2	4,3	4,4
Corticoides + broncodilatador	13	28,3	28,9
Corticoide oral + broncodilatador	1	2,2	2,2
Total sistema	45	97,8	100,0
Perdidos Total	1	2,2	
Antecedentes familiares asma			
Si	31	67,4	
No	15	32,6	
Tipo de familiar			
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Válidos			
Directo	12	26,1	37,5
Paterno	7	15,2	21,9
Materno	6	13,0	18,8
Paterno - materno	5	10,9	15,6
Directo e indirecto	2	4,3	6,3

Tabla 6.2. Datos de interés clínico.

Otros datos de interés que hemos recogido respecto a la familia y respecto a la enfermedad son los siguientes: Un alto porcentaje de los padres tiene estudios primarios y casi todos tienen un nivel económico medio (67.4%) o alto (23.9%). En relación a la enfermedad un alto porcentaje afirma hablar de ella abiertamente, el 58.7% dice tener conocimientos suficientes sobre la enfermedad de su hijo y la actitud más frecuente del resto de la familia suele ser la de apoyar o la de desconocer la enfermedad (34.8%), sobre todo, por parte de los hermanos. Ver detalles en la Tabla 6.3.

Conocimiento enfermedad	Frecuencia	Porcentaje
Si	27	58,7
Incompleta	16	34,8
No	3	6,5
Aceptación de la enfermedad por resto de la familia		
Apoyo	25	54,3
Desconocimiento	16	34,8
Pasividad	5	10,9

Tabla 6.3. Datos de interés sobre el conocimiento y aceptación de la enfermedad.

6.4. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS Y RESULTADOS

6.4.1. RESULTADOS DEL CUESTIONARIO DE PRÁCTICAS DE AUTOCUIDADOS.

Si tenemos en cuenta los ítems que miden las conductas de prevención o las conductas ante una crisis, tanto en el cuidador primario como en el paciente, los resultados son los siguientes:

6.4.1.1. Conductas preventivas desplegadas por el Cuidador Primario y el Paciente (especificadas ítem por ítem).

TOMA DE MEDICACIÓN:

Cuidador (Item 11): *Superviso la toma de medicamentos para que éste cumpla con las prescripciones médicas.* El 8.7% responde nunca o a veces.

Paciente (Item 2): *Tomo los medicamentos tal y como me lo ha mandado el médico.* El 6.52% responde nunca o a veces.

Cuidador (Item 12): *Procuro que el niño tome los medicamentos antes de enfrentarse a situaciones que sé que pueden provocarle episodios asmáticos (p.ej.: antes de hacer ejercicio o cuando inevitablemente va a exponerse a sustancias a las que es alérgico).* El 43.48% responde nunca o a veces.

Paciente (Item 14): *Cuando no tengo mas remedio que enfrentarme a situaciones que sé que pueden provocarme una crisis, tomo medicinas para prevenirlo.* El 39.13% responde nunca o a veces.

CONTROL AMBIENTAL.

Cuidador (Item 14): *Me ocupo, directa o indirectamente, de que el niño evite aquello que es capaz de provocarle episodios asmáticos.* El 30.43% responde nunca o a veces.

Paciente (Item 5): *Evito las situaciones o las cosas que sé que me pueden provocar una crisis asmática.* El 45.65% responde nunca o a veces.

EJERCICIOS RESPIRATORIOS.

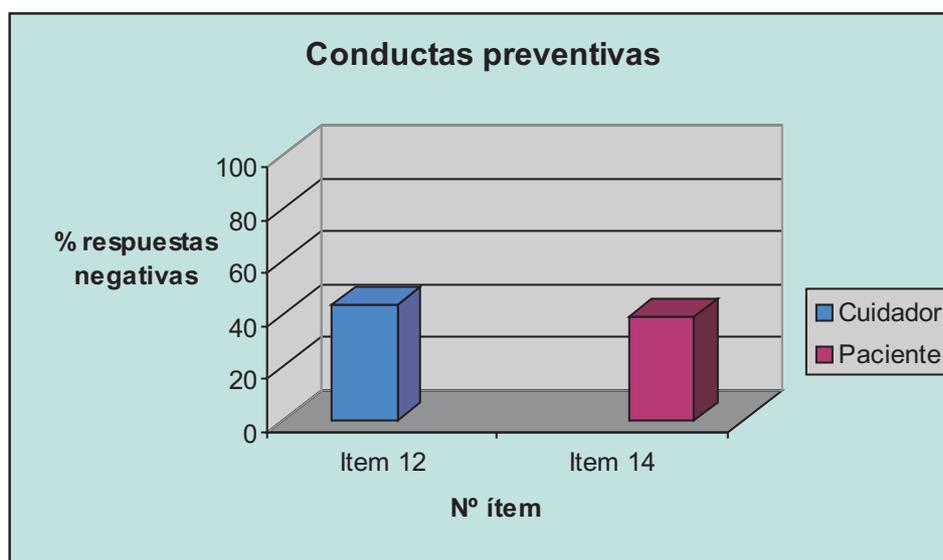
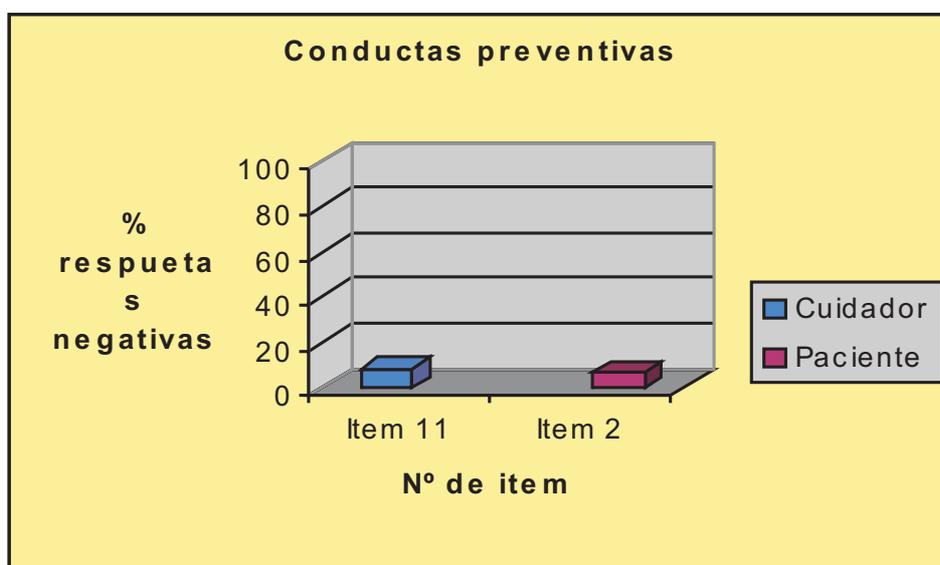
Cuidador (Item 15): *Me ocupo de que el niño realice ejercicios respiratorios con regularidad.* El 100% responde nunca o a veces.

Paciente (Item 12): *Practico ejercicios respiratorios con regularidad.* El 93.48% responde nunca o a veces.

EJERCICIOS DE RELAJACIÓN.

Cuidador (Item 16): *Me preocupó de que el niño realice ejercicios de relajación con regularidad.* El 100% responde nunca o a veces.

(Item 13): *Hago ejercicios de relajación con regularidad.* El 95.65% responde nunca o a veces.



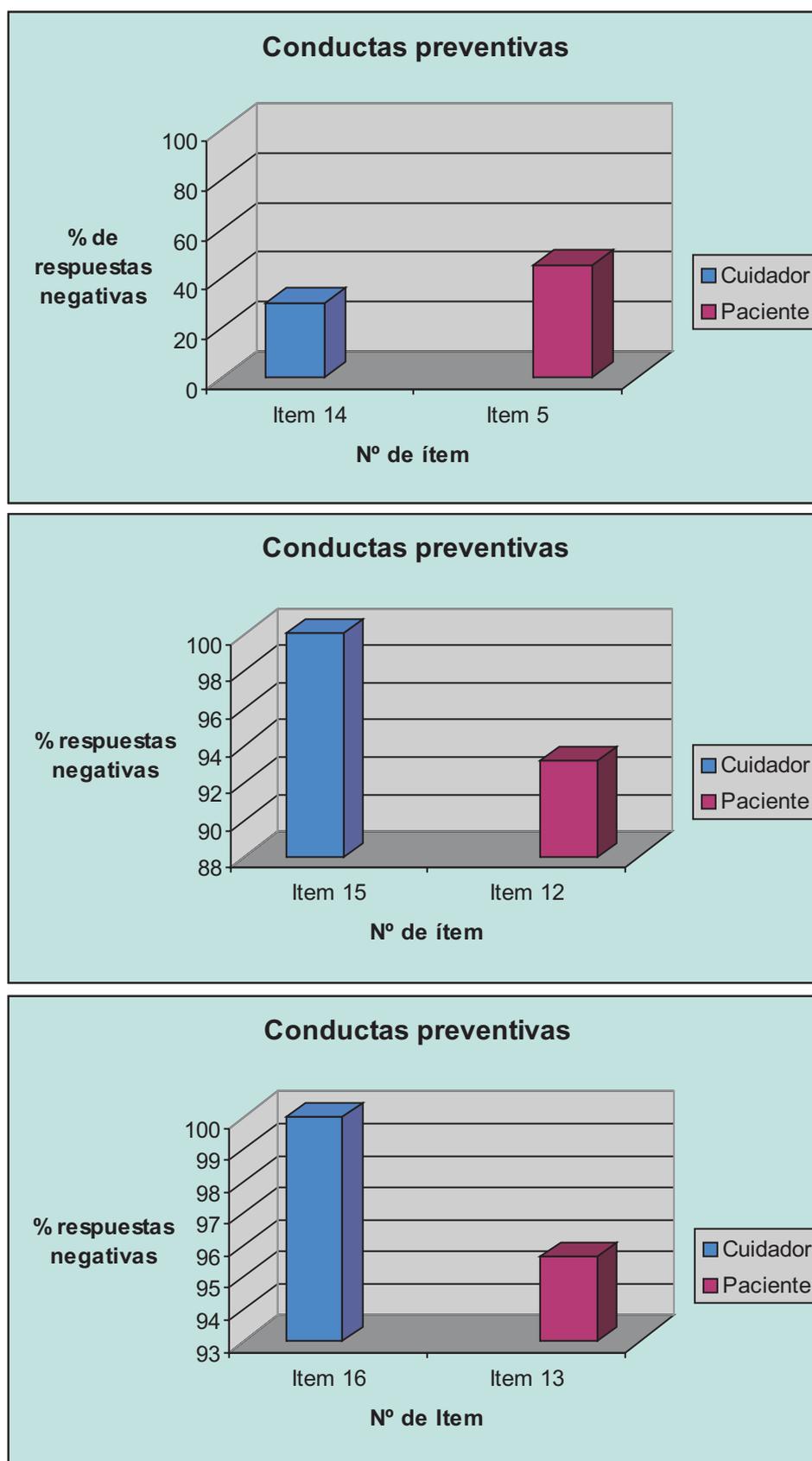


Gráfico 6.3. Distribución porcentual para los ítems del Cuestionario de Autocuidados (conductas preventivas desplegadas por el cuidador y el paciente).

6.4.1.2. Conductas ante el empeoramiento desplegadas por el Cuidador Primario y el Paciente (especificadas ítem por ítem).

EJERCICIOS RESPIRATORIOS.

Cuidador (Ítem 5): *Superviso la realización de ejercicios respiratorios por parte del niño cuando se le está presentando un ataque.* El 84.80% responde nunca o a veces.

Paciente (Ítem 10): *Cuando tengo un ataque hago ejercicios respiratorios.* El 84.78% responde nunca o a veces.

CONTROL EMOCIONAL.

Cuidador (Ítem 7): *Ante un ataque de asma del niño me pongo muy nervioso.* El 45.65% responde frecuentemente o siempre.

Paciente (Ítem 11): *Cuando tengo una crisis de asma me pongo muy nervioso.* El 36.95% responde frecuentemente o siempre.

CONTROL DE ACTIVIDADES.

Cuidador (Ítem 17): *Cuando el niño está sufriendo una crisis asmática, restrinjo sus actividades haciendo que permanezca quieto.* El 23.91% responde nunca o a veces.

Paciente (Ítem 7): *Cuando tengo un ataque procuro permanecer quieto y en calma.* El 43.38% responde nunca o a veces.

EJERCICIOS DE RELAJACIÓN.

Cuidador (Ítem 6): *Cuando el niño está sufriendo un episodio asmático, me preocupo de que realice ejercicios de relajación.* El 100% responde nunca o a veces.

Paciente (Ítem 9): *Cuando tengo un ataque hago ejercicios de relajación.* El 93.48% responde que nunca o a veces.

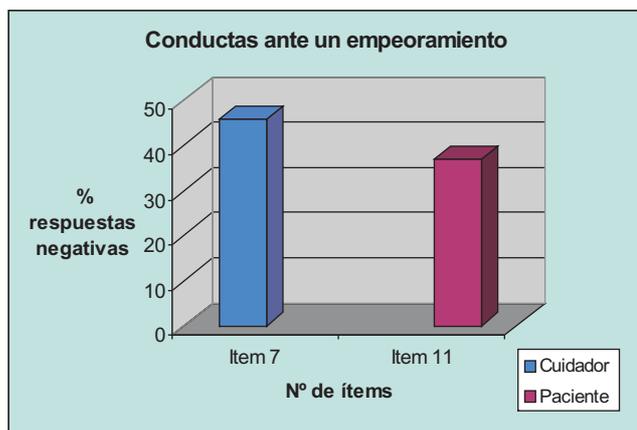
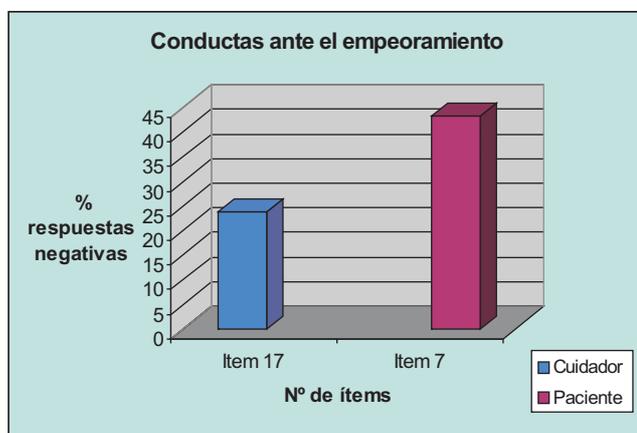
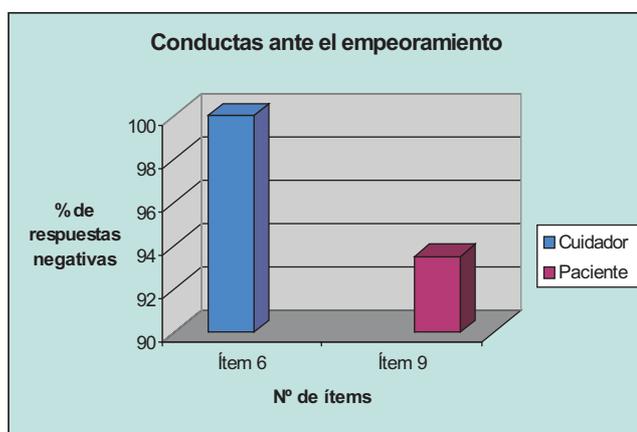
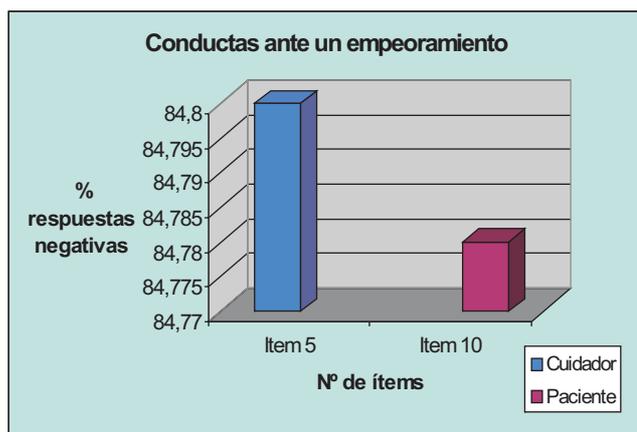


Gráfico 6.4.
 Distribución porcentual para los ítems
 del cuestionario de auto-cuidados
 (Conductas ante un empeoramiento
 desplegadas por el cuidador y el paciente).

En la Tabla 6.4. se resumen todos los resultados anteriormente expuestos:

CUIDADADOR		PACIENTE	
Conductas prevención (N° de ítems)	% total	Conductas prevención (N° de ítems)	% total
11	8.7	2	6.52
12	43.48	14	39.13
14	30.43	5	45.65
15	100	12	93.48
16	100	13	95.65
Conductas crisis (N° de ítems)		Conductas crisis (N° de ítems)	Paciente
5	84.80	10	84.78
7	45.65	11	36.95
17	23.91	7	43.38
6	100	9	93.48

Tabla 6.4. Porcentajes de conductas NEGATIVAS (preventivas y durante las crisis) desplegadas por el cuidador y el paciente.

En relación a las conductas preventivas:

Destacar el alto porcentaje que responde negativamente a los ítems que hacen referencia a la toma de medicamentos (**Cuidador (Item 12):** *Procuro que el niño tome los medicamentos antes de enfrentarse a situaciones que sé que pueden provocarle episodios asmáticos*). (**Paciente (Item 14):** *Cuando no tengo más remedio que enfrentarme a situaciones que sé que pueden provocarme una crisis, tomo medicinas para prevenirlo*).

El 43.48% de los cuidadores primarios responden que nunca o a veces procura que su hijo tome la medicación antes de enfrentarse a situaciones que pueden provocarle una crisis. El porcentaje de pacientes que responden negativamente también es elevado (39.13%).

El 45.65% de los pacientes responden negativamente al ítem relacionado con

evitar las situaciones o cosas que les pueden producir un ataque. (**Cuidador (Item 14):** *Me ocupo, directa o indirectamente, de que el niño evite aquello que es capaz de provocarle episodios asmáticos*). (**Paciente (Item 5):** *Evito las situaciones o las cosas que sé que me pueden provocar una crisis asmática*).

El 100% de los padres responden que no se ocupan de que el niño realice ejercicios respiratorios (ítem 15) ni de relajación (ítem 16). El porcentaje de los pacientes que responden negativamente es del 93.48% (ítem 12) y del 95.65% (ítem 13) respectivamente.

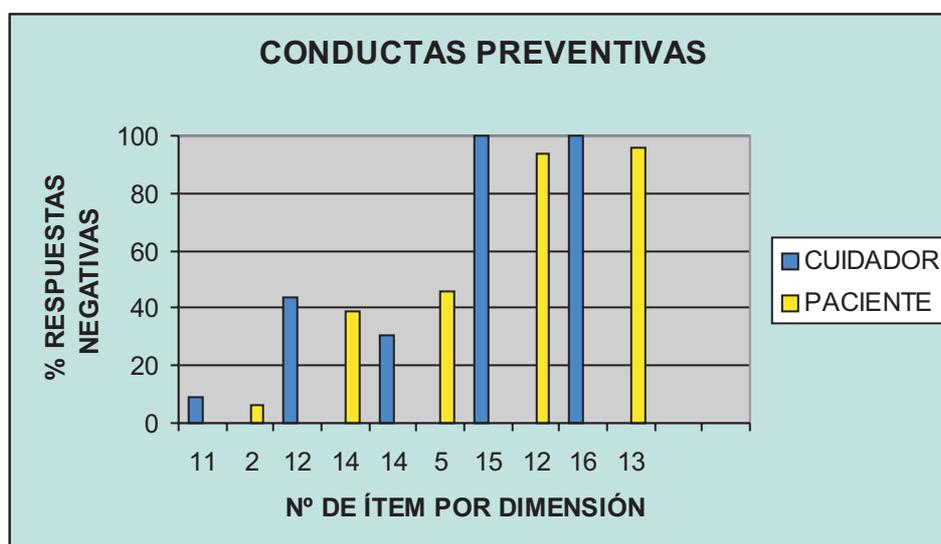


Gráfico 6.5. Conductas preventivas ítem por ítem desplegadas por el paciente y su cuidador.

En relación a las conductas desplegadas ante el empeoramiento:

Se comprueba que el porcentaje de cuidadores (84.80%) y de pacientes (84.78%) que no hacen ejercicios respiratorios y de relajación sigue siendo muy alto. (**Cuidador (Item 5):** *Superviso la realización de ejercicios respiratorios por parte del niño cuando se le está presentando un ataque*). (**Paciente (Item 10):** *Cuando tengo un ataque hago ejercicios respiratorios*).

El 45.65% de los padres y el 36.95% de los pacientes afirman ponerse muy

nervioso ante una crisis, siendo el porcentaje más alto en los cuidadores. (**Cuidador (Item 7):** *Ante un ataque de asma del niño me pongo muy nervioso.* Paciente (Item 11): *Cuando tengo una crisis de asma me pongo muy nervioso*).

En relación a la restricción de actividades, un alto porcentaje de pacientes (43.38%) afirma no permanecer calmado frente a un 23.91% de los cuidadores de sus cuidadores.

(**Cuidador (Item 17):** *Cuando el niño está sufriendo una crisis asmática, restrinjo sus actividades haciendo que permanezca quieto.* **Paciente (Item 7):** *Cuando tengo un ataque procuro permanecer quieto y en calma*).

Casi el 100% de los cuidadores y de los pacientes afirman no hacer ejercicios de relajación durante las crisis asmática.

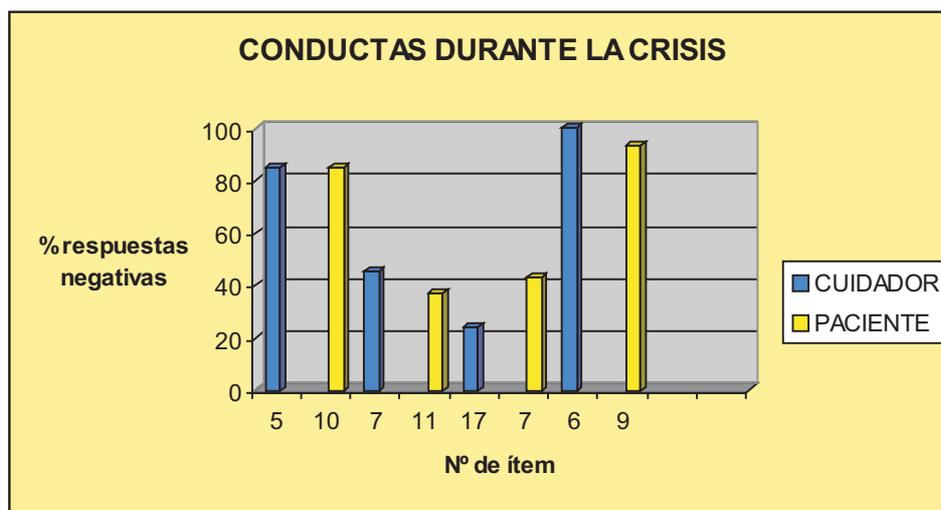


Gráfico 6.6. Conductas durante la crisis ítem por ítem desplegadas por el paciente y su cuidador.

6.4.1.3. Conductas adecuadas de prevención y ante la crisis.

Siguiendo con el *Cuestionario Asthma Problem Behavior Checklist (APBC)*, en las cuestiones que hacen referencia a las prácticas de autocuidado adecuadas llevadas a cabo por el paciente y por su cuidador primario, los resultados son los siguientes:

CONDUCTAS ADECUADAS	CUIDADOR PRIMARIO	PACIENTE
Conductas preventivas	54.9%	50.93%
Conductas durante las crisis	54.6%	51.7%

Tabla 6.5. Porcentaje de las conductas adecuadas (preventivas y durante la crisis) desplegadas por el paciente y su cuidador primario.

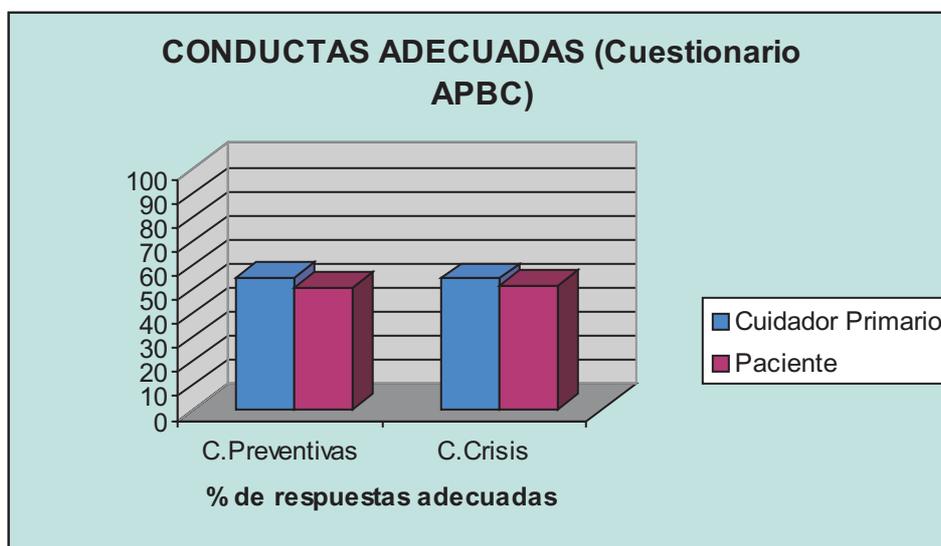


Gráfico 6.7. Porcentaje de conductas adecuada (preventivas y durante la crisis).

En relación a la identificación de conductas importantes en la prevención de las crisis llevadas a cabo por el cuidador primario el 54.9% de las conductas son adecuadas mientras que un 50.93% de los pacientes mostraban conductas adecuadas en relación a esta variable. En lo referente a la identificación de conductas importantes durante las crisis el 54.6% de los cuidadores despliegan conductas adecuadas siendo menor el porcentaje de conductas adecuadas de los propios afectados (51.7%).

Por lo tanto, se puede concluir que el 54.9% de los cuidadores realizan conductas

adecuadas en relación a la enfermedad de su hijo mientras que estos presentan un número de conductas adecuadas menor (50.12%).

Se trataron distintos aspectos relacionados con la medicación: mecanismos de actuación, modo de empleo y efectos secundarios. La adherencia al tratamiento por parte del paciente es buena aunque la responsabilidad sigue siendo mayor en la madre. En el ítems que hace referencia a la toma de medicación el 43.48% de los pacientes admiten que no lo hacen solos y casi el 46% afirma no evitar las situaciones que le pueden provocar las crisis asmáticas.

Según los datos anteriores podemos concluir que muestra es idónea para realizar el programa por las siguientes razones:

1. Existen algunos hábitos no saludables para la evolución adecuada de la enfermedad.
2. Un alto porcentaje no realiza un control ambiental adecuado.
3. Casi la totalidad de la muestra no realiza ejercicios respiratorios ni ejercicios de relajación.
4. Un alto porcentaje afirma ponerse muy nervioso ante una crisis de asma.
5. Los resultados obtenidos en la subescala sobre prácticas de autocuidado tanto en el paciente como en sus cuidadores, nos han orientado para dar a cada uno la información adecuada para que, tanto a nivel conductual como cognitivo, el paciente y sus cuidadores asuman la posibilidad de intervenir directamente en el curso de la enfermedad.

6.4.2. ESCALA DE ANSIEDAD-ESTADO PARA NIÑOS (STAIC-A-E) Y ESCALA DE ANSIEDAD RASGO PARA NIÑOS (STAIC-A-R).

La Escala de autoinforme del Nivel de Ansiedad Estado-Rasgo fue cumplimentada por los sujetos ya que, por todo lo anteriormente documentado, la ansiedad parece tener una influencia negativa en el curso de la enfermedad.

La primera parte pretende medir la ansiedad como estado (escala de estado), con veinte proposiciones y tres posibles respuestas: "nada", "algo" y "mucho" valoradas con 1, 2 y 3, respectivamente; en las instrucciones se requiere que los sujetos indiquen cómo se sienten en ese momento, "ahora mismo".

Con el fin de obtener información acerca del efecto de la relajación sobre los niveles de ansiedad, antes de iniciar el tratamiento y una vez finalizado el tratamiento se le aplica al paciente la Escala de Ansiedad Estado del *State Anxiety Inventory*.

En la segunda parte se pretende medir la ansiedad como rasgo (escala de rasgo); también tiene veinte proposiciones con tres posibilidades respuestas: "casi nunca", "a veces" y "a menudo", valoradas desde 1 hasta 3; sin embargo, las instrucciones indican aquí que los sujetos describen como se sienten "generalmente".

Los posibles valores varían desde una puntuación de 20 hasta un máximo de 60 en ambas escalas. Algunos de los ítems están formulados de tal manera que una valoración alta indica un alto nivel de ansiedad (son directos) mientras que otros están elaborados de tal forma que una valoración de 3 o "alta" indica un bajo nivel de ansiedad (son inversos). Los ítems inversos sólo aparecen en la escala de estado y no en la de rasgo, donde todos los ítems son directos.

Otro procedimiento para evaluar la ansiedad es el utilizado por Anastasi (1970). Este autor plantea que para obtener información fiable acerca de la posesión de un rasgo o cualidad por un individuo no hay nada mejor que el criterio de sus allegados. Por esta razón, se consideró que el criterio de personas cercanas en el papel de jueces es un procedimiento eficaz para obtener datos acerca de la validez empírica de la Ansiedad-

Rasgo de cada individuo. En nuestro caso se realizó la primera aplicación con criterios externos por parte del paciente y del cuidador primario.

En estas evaluaciones se pide a los padres que clasifiquen a los hijos por nivel de ansiedad personal (rasgo) en tres escalas: "alta" (3), "media"(2) y "baja" (1), brindándose previamente una exhaustiva explicación de las características de la ansiedad. Este mismo proceso se realizó con el paciente en relación a su cuidador primario.

Los parámetros a tener en cuenta son:

- ✓ **"Alta"** se considera para aquella persona marcadamente intranquila, nerviosa, distraída que no logra conciliar el sueño, con frecuentes onicofagia, manías o tics, etc.
- ✓ **"Media"** tendría en cuenta manifestaciones similares a las anteriores, pero con carácter ocasional o infrecuente.
- ✓ **"Baja"** cuando se observan estas manifestaciones de forma aislada y con menor frecuencia.

RESULTADOS DEL STAIC.

Las medias, desviaciones típicas, mínimos y máximos del test STAIC se muestran en la Tabla 6.6. y Tabla 6.7.

ANSIEDAD ESTADO (Test - retest).

	MUJERES		HOMBRES	
	Pre	Post	Pre	Post
n	16		29	
Media	33.3	27.72	32.22	28.04
Desviación típica	5,11	3,39	4,97	4,14
Mínimo	25	20	21	21
Máximo	42	35	46	36

Tabla 6.6. Medias, desviaciones típicas, mínimos y máximos en el test STAIC (Estado).

ANSIEDAD RASGO.

	MUJERES	HOMBRES
n	16	29
Media	35,25	33,34
Desviación típica	5,07	5,86
Mínimo	26	22
Máximo	47	50

Tabla 6.7. Medias, desviaciones típicas, mínimos y máximos en el test STAIC (Rasgo).

Como se observa en la Tabla 6.6., las puntuaciones medias en la Escala de Ansiedad-Estado fue mayor en las mujeres en el primer momento. Sin embargo, en el segundo momento la media es ligeramente inferior en las mujeres que en los hombres, por lo tanto, el cambio ha sido mayor en el primer grupo que en el segundo.

La media de las puntuaciones en la Escala de Ansiedad-Rasgo fue mayor en las niñas. Estos resultados son coincidentes con otros estudio similares del STAIC (Bauermeister et al., 1986; Spielberg et al., 1990).

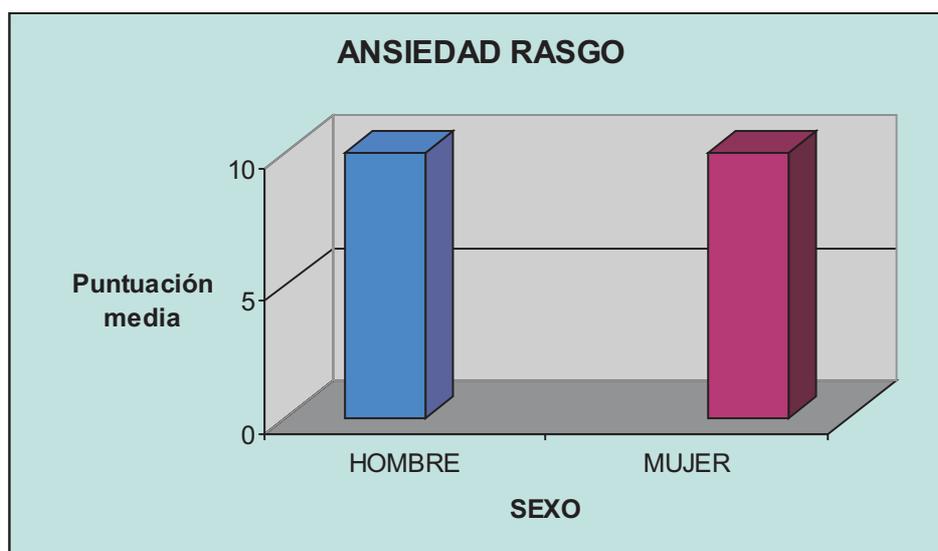
6.4.2.1. Resultados en la Escala de Ansiedad-Rasgo.

El test de Ansiedad-Rasgo sólo lo hemos pasado una vez ya que este ha sido diseñado para medir diferencias relativamente estables en cuanto a la predisposición de sentir ansiedad y no estados transitorios, por lo tanto, la variación en las puntuaciones serían no significativas debido a que el tratamiento es demasiado corto en el tiempo como para influir en variables de personalidad.

ANSIEDAD-RASGO

SEXO	MEDIA	N	DESVIACIÓN TÍPICA
HOMBRE	33,34	29	5,86
MUJER	35,25	16	5,07

Tabla nº 6.8. Puntuación media de la ansiedad-rasgo según el sexo.



Gráfica 6.8. Puntuación media en la Escala Ansiedad-Rasgo según el sexo.

Como se puede comprobar en el Gráfico 6.8., las mujeres presentan una media superior en relación a la Ansiedad-Rasgo que los hombres, coincidiendo con los estudios originales. Destacándose esta diferencia en los items que tienen una influencia sobre estereotipias o roles sociales (dicha diferencia no resulta estadísticamente significativa). Por otra parte, a mayor edad, los niños tienen niveles más altos de ansiedad mostrándose esta influencia significativa. En todos los casos la media de Ansiedad-Rasgo (mujeres: 35,25 unidades y hombres: 33,34 unidades) resulta ser más elevada que la Ansiedad-Estado (mujeres pre-test: 33,30 unidades y hombres pre-test: 32,22 unidades). Coincidiendo todos estos datos con los estudios originales (Bauermister et al., 1989; Spielberg, 1990).

Si comprobamos nuestra muestra con otra estandarizada resulta llamativo que todas las puntuaciones medias de los dos grupos (por edad y sexo) en relación a la Escala de Ansiedad-Rasgo son más bajas que las puntuaciones de los grupos estándar como se puede comprobar en la Tabla 6.9. y en el Gráfico 6.7. A resultados similares han llegado otros estudios como el realizado por Lozano y Blanco (1996), en el que se medía la Ansiedad-Rasgo en tres grupos de niños diferentes (asmáticos, enfermos crónicos y sanos) siendo el grupo de niños asmáticos el que puntúa más bajo.

ANSIEDAD-RASGO

	HOMBRES		MUJERES	
	6/11 años	12/16 años	6/11 años	12/16 años
Media general	34,41	35.32	35.33	37.65
Media del grupo	32.16	33.93	34	36.18

Tabla 6.9. Puntuación media del grupo y puntuación media general según sexo y edad. (Puntuaciones tomadas del Manual del STAIC. Autor: Nicolás Seisdedos Cubero. TEA Ediciones. 1990).

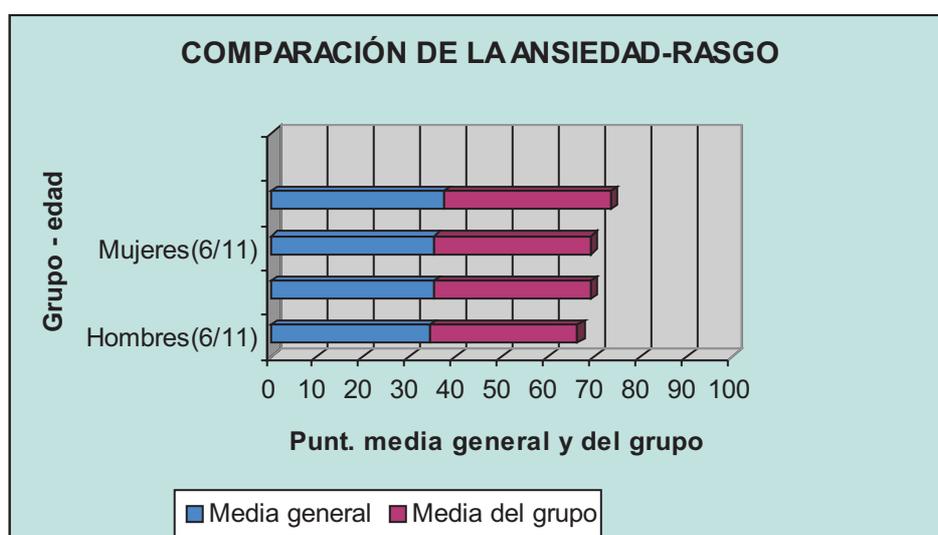


Gráfico 6.9. Puntuación media general y puntuación media del grupo según sexo y edad (según los baremos del STAIC).

El grupo que presenta mayor diferencia respecto al estándar es el grupo de hombres de 6/11 años y el que menos el de mujeres de la misma edad.

Una vez obtenidas y analizadas las puntuaciones directas, es necesario interpretarlas con sentido diagnóstico para ello hemos realizado tres niveles. Estos han sido obtenidos restando y sumando la desviación típica a la puntuación media. El nivel "estado de ansiedad bajo" se halla restando la desviación típica a la media. El "estado de ansiedad alto" se obtiene sumando a la media la desviación (Lorenzo Ruiz et al., 2003). La distribución de los resultados de Ansiedad-Rasgo obtenidos en esta muestra de población se muestra en las siguiente tabla:

ESCALA ANSIEDAD-RASGO.

NIVELES	VARONES	MUJERES
Baja	27.48	30.2
Media	33,34	35,25
Alta	39,2	40.32

Tabla 6.10. Distribución de puntuaciones promedio de la Escala de Ansiedad-Rasgo por niveles.

El porcentaje más alto en ambos grupos está en los que muestran una ansiedad alta o media, siendo el porcentaje más alto en el grupo de sexo femenino.

En cuanto a la población total y teniendo en cuenta los pacientes que están por debajo y por encima de la media, la distribución quedaría como se muestra en el Gráfico 6.10.

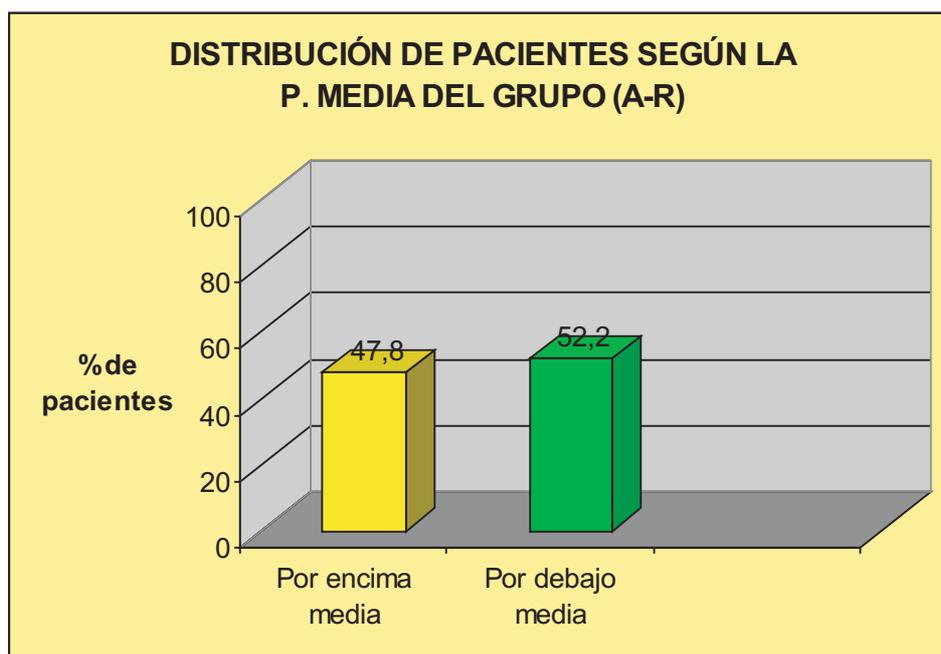


Gráfico 6.10. Porcentaje de pacientes que están por encima ó por debajo de la media en relación a la puntuación media en Ansiedad-Rasgo.

Si tenemos en cuenta a toda la muestra, sin distinción de sexo, más de la mitad estaría por debajo de la media mientras que el 47,8% estaría por encima (Gráfico 6.10.).

Siguiendo con la Escala de Ansiedad-Rasgo y teniendo en cuenta el criterio de Anastasi (1970) la distribución de la muestra quedaría como muestra la Tabla 6.11. En

relación a la ansiedad de la madre (percibida por el hijo) y la ansiedad del paciente (percibida por su cuidadora primaria).

ANSIEDAD DE LA MADRE Y DEL PACIENTE.

Nivel de ansiedad de la madre (según su hijo)	Frecuencia	Porcentaje
Bajo	8	17,4
Medio	11	23,9
Alto	27	58,7
Nivel de ansiedad del paciente (según su madre).		
Bajo	18	39,1
Medio	7	15,2
Alto	21	45,7

Tabla 6.11. Grado de ansiedad de la madre y del paciente según el criterio de Anastasi (1970).

Como hemos dicho, Anastasi (1970) plantea que para obtener información fiable acerca de un rasgo o cualidad de un individuo no hay nada mejor que el criterio de sus allegados. Por esta razón, se consideró el criterio del cuidador primario y del paciente en el papel de jueces, siendo un procedimiento eficaz para obtener datos acerca de la validez empírica de la Ansiedad-Rasgo de cada individuo. En estas evaluaciones se les pide a los padres que clasifiquen a su hijo por nivel de ansiedad personal (rasgo) en tres categorías: “alta” (3), “media”(2) y “baja” (1), brindándose previamente una exhaustiva explicación de las características de la ansiedad. Este mismo proceso se realizó con el paciente en relación a su cuidador primario.

Los parámetros a tener en cuenta son:

- ✓ **"Alta"** se considera para aquella persona marcadamente intranquila, nerviosa, distraída que no logra conciliar el sueño, con frecuente onicofagia, manías ó tics, etc.
- ✓ **"Media"** se tendría en cuenta manifestaciones similares a las anteriores, pero con carácter ocasional o infrecuente.
- ✓ **"Baja"** cuando se observan estas manifestaciones de forma aislada y con menor frecuencia.

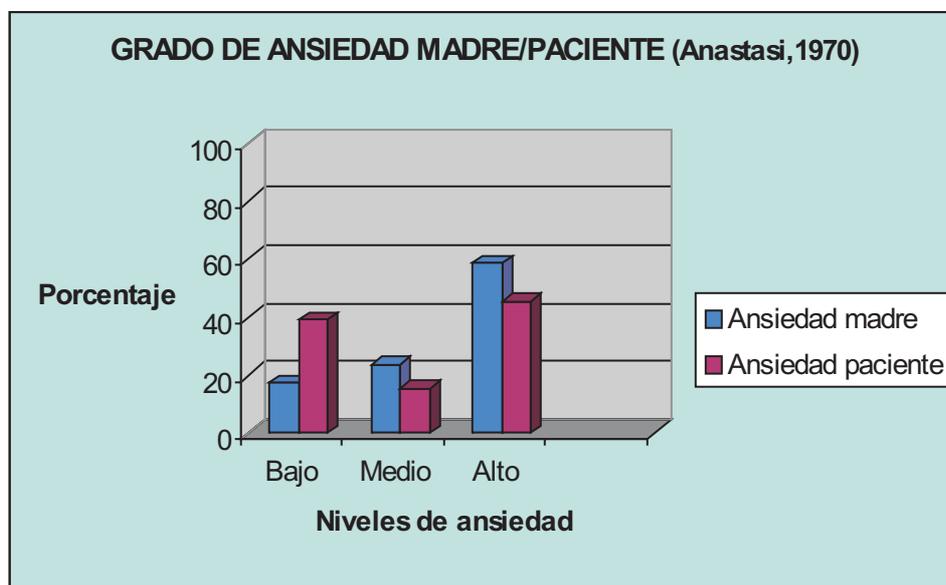


Gráfico 6.11. Grado de ansiedad de la madre y del paciente según el criterio de Anastasi (1970).

Según los criterios anteriores los resultados han sido los siguientes:

Las madres son percibidas por sus hijos con una ansiedad alta en el 58,7% de los casos y los pacientes son percibidos con una ansiedad alta en el 45,7% de los casos. Como se comprueba en el Gráfico 6.11. las madres puntúan a sus hijos en los extremos más que en las puntuaciones medias.

Resulta llamativo, sobre todo, el porcentaje obtenido en relación a las madres. El grado de ansiedad es un dato muy importante a la hora de afrontar una crisis asmática, siendo fundamental que el paciente maneje su ansiedad pero los que están a su alrededor también. Esta es otra de las razones por las que se trabaja conjuntamente con el paciente y sus allegados, para que ambos aprendan a manejar la situación de la misma forma.

Si comparamos la puntuaciones obtenidas en la Escala Ansiedad-Rasgo (STAIC) y la obtenida con la valoración propuesta por Anastasi los resultados serían los que se muestran en la siguiente gráfica:

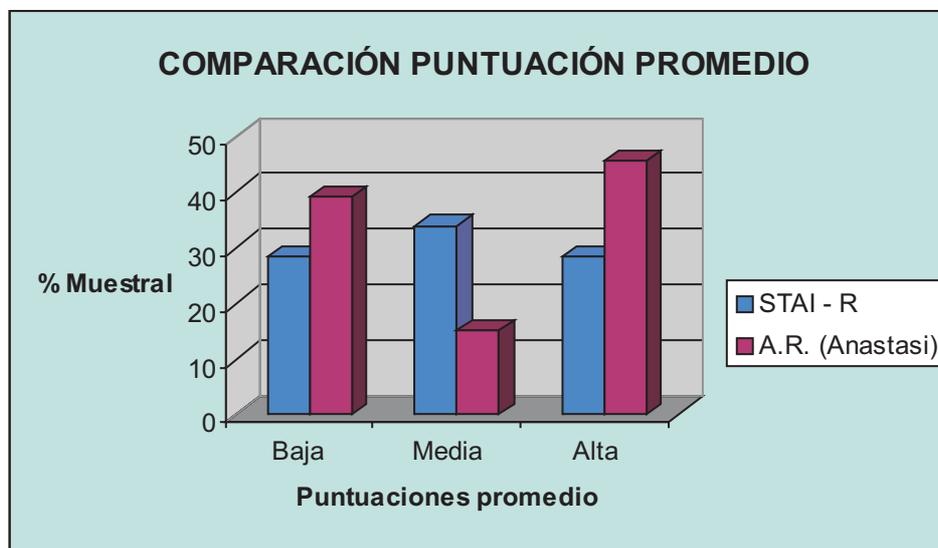


Gráfico 6.12. Comparación de la puntuación media obtenida en el STAI-R (rasgo) y la puntuación obtenida según el criterio de Anastasi.

Como se puede apreciar en el Gráfico 6.12. en ninguno de los casos coinciden ambas puntuaciones. El cuidador primario en todos los casos menos en la puntuación media sobrevalora la ansiedad real de su hijo.

En todo caso la percepción es errónea, ya que en algunas ocasiones se sobrevalora o se infravalora la ansiedad del paciente por parte de su cuidadora. Esta es otra de las razones por las que se trabaja tanto con el afectado como con las personas que están a su alrededor, para que ambos sepan interpretar correctamente las variables que pueden influir en el transcurso de su enfermedad.

6.4.2.2. Resultados en la Escala de Ansiedad-Estado.

Una vez obtenidas y analizadas las puntuaciones directas en la Escala Ansiedad-Estado, es necesario interpretarlas con sentido diagnóstico. La distribución de los resultados de ansiedad obtenidos en esta muestra de población se muestra en la siguiente tabla:

		VARONES		MUJERES		P. TOTAL	
NIVELES		PRE	POST	PRE	POST	PRE	POST
Baja		27.25	23.9	28.22	24.32	27.64	13.58
Media		32.22	28.04	33.33	27.72	32.64	17.44
Alta		37.19	32.18	38.44	31.11	37.64	21.3

Tabla 6.12. Distribución de puntuaciones promedio de la escala de ANSIEDAD ESTADO por niveles (pre/post).

El nivel "estado de ansiedad bajo" se halla restando la desviación típica a la media. El "estado de ansiedad alto" se obtiene sumando a la media la desviación típica (Lorenzo Ruiz et al., 2003).

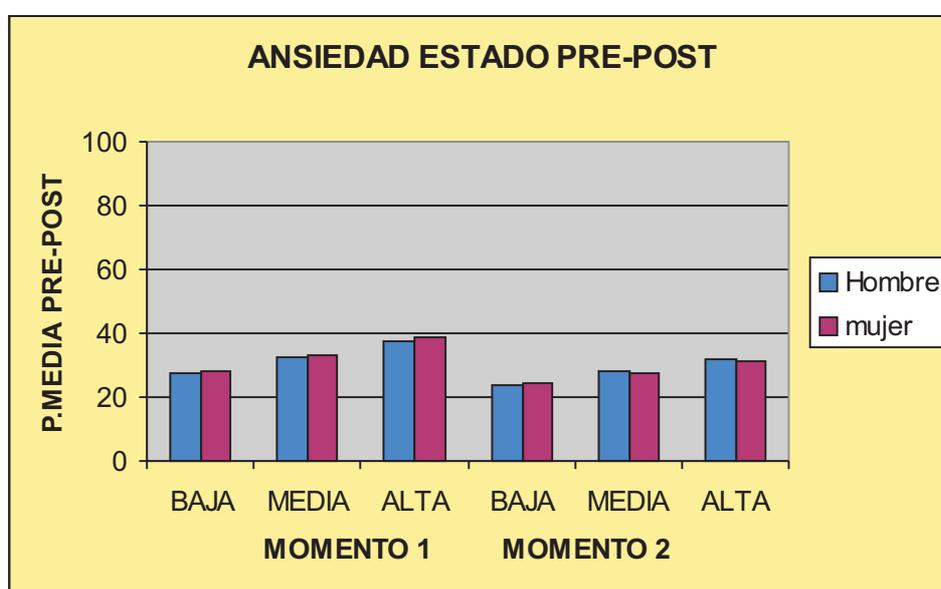


Gráfico 6.13. Puntuación media test / re-test.

Como se puede comprobar (Gráfico 6.13.) las mujeres presentan una ansiedad más elevada que los hombres en las puntuaciones previas al tratamiento. Sin embargo, los cambios son más acusados en ellas que en el grupo de los varones. Estos cambios, sobre todo se producen en los grupos que presentan una ansiedad media/alta.

El grupo femenino presenta un descenso acusado de su ansiedad. Esto podría deberse a que el grupo femenino practica la relajación de forma autónoma y sistemática.

En relación a los resultados obtenidos podemos obtener las siguientes conclusiones:

1. Los programas de autocontrol parecen eficaces para incrementar las conductas de autocuidado y disminuir el nivel de Ansiedad-Estado.
2. El aumento en las prácticas de autocuidado parece atribuible no sólo a un mayor conocimiento sobre el asma, sino también a modificaciones en las variables cognitivas desadaptativas que median entre la adquisición de conductas y su posterior ejecución.
3. Las técnicas de relajación y respiración contribuyen a:
 - a) Disminuir el grado de Ansiedad-Estado.
 - b) Prevenir las recaídas.
 - c) Percibir un mayor grado de salud (como veremos en el apartado 6.5.4.).

La mejora de estas tres variables ha contribuido al aumento de la percepción de dominio del paciente sobre las crisis al disponer de una útil habilidad de *coping* con la que enfrentarse a éstas.

4. La relajación ha facilitado el trabajo en imaginación realizado durante las sesiones terapéuticas contribuyendo de esta forma, de manera indirecta, a dotar al paciente de la habilidad de detectar y enfrentarse con las crisis eficazmente.
5. La relajación ha servido, en la línea de lo previsto, tanto para reducir el nivel de ansiedad del paciente (como demuestran los resultados de los cuestionarios correspondientes) como de su cuidador. A la vez ha servido para dotarles de habilidades de enfrentamiento al problema de las crisis asmáticas y posiblemente para propiciar una broncodilatación. A estos dos últimos objetivos es probable que también hayan contribuido los

ejercicios de respiración, utilizados exitosamente por casi todos los pacientes en los momentos críticos así como los masajes nasales.

6.4.3. RESULTADOS DE LA ESCALA DE CONTROL PERCIBIDO EN LA SOLUCIÓN DE PROBLEMAS.

La Escala de Control Percibido en la Solución de Problemas fue aplicada con el fin de obtener información acerca del grado de control percibido en cuestiones relacionadas con su enfermedad. Al ser una variable cognitiva sólo pretendemos evaluarla y observar la tendencia del paciente para perfilar su tratamiento posterior.

	Mínimo	Máximo	Media	Desv. Típica
Más esfuerzo mayor mejoría	1	5	4,18	1,284
Superación crisis depende de mí	1	5	3,96	1,167
Mejoro si pongo de mi parte	2	5	4,60	,780

Tabla 6.13. Puntuación media obtenida en cada ítem de la ECP-SP.

Los niveles de expectativas de locus de control específico en el niño se obtienen con el sumatorio de las puntuaciones de los tres ítems de control de la Escala de Expectativas de Control Percibido Específica de Solución de Problemas (ECP-SP) de Rodríguez Morejón y adaptada al presente estudio.

Si tenemos en cuenta las frecuencias comprobamos que 39 pacientes puntúan valores entre 4 y 5, sólo dos están en desacuerdo y cuatro están indecisos.

Normalmente se utiliza obteniendo una puntuación global, pero podemos discriminar tres subescalas:

- ✓ En relación al factor "cambio" o creencia en la posibilidad de experimentar cambios en los estados de salud.
- ✓ En relación al factor "internalidad" o creencia en la capacidad para modificar los estados de salud o enfermedad.
- ✓ En relación a la expectativa de éxito a la hora de superar una crisis, este factor presenta la media más alta. Ningún paciente ha respondido totalmente en desacuerdo.

Según las puntuaciones medias de la escala de expectativas de locus de control percibido específico (sobre asma) en niños podemos concluir que la muestra presenta una puntuación media alta. Esta característica hace que tengan una buena disponibilidad para someterse al programa psicoeducativo aunque no podemos olvidar la deseabilidad social a la hora de contestar el cuestionario.

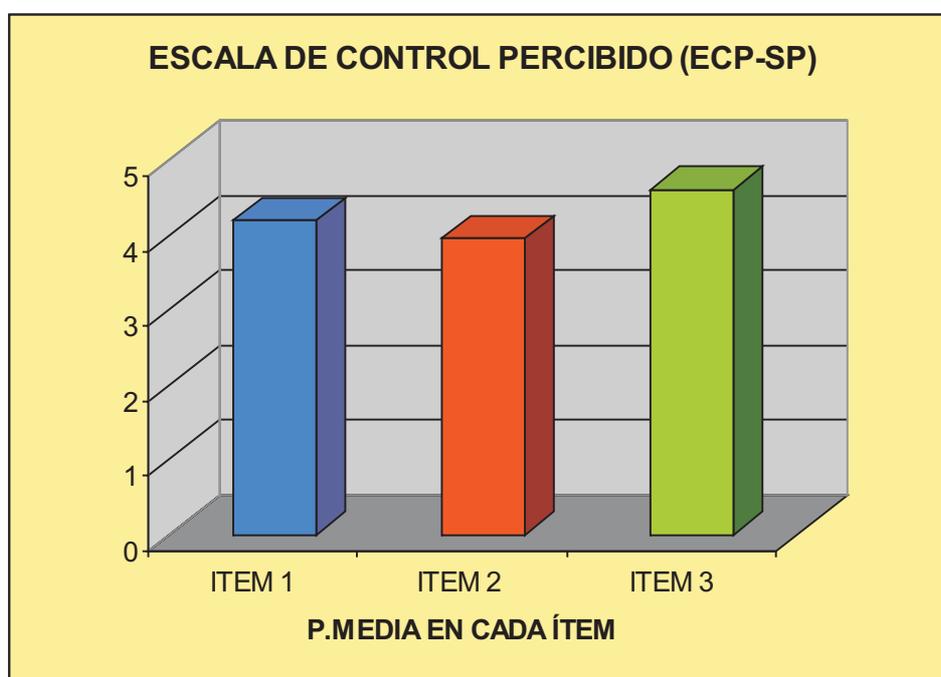


Gráfico 6.14. Puntuación media en cada ítem de la escala de control percibido.

El ítem nº 1 (*Cuanto más me esfuerce yo, mayores probabilidades habrá de que mejore la crisis de asma*) y el ítem nº 3 (*Si yo pongo mucho de mi parte la crisis asmática*)

puede mejorar bastante) son los que han recibido una puntuación mayor por parte de la muestra.

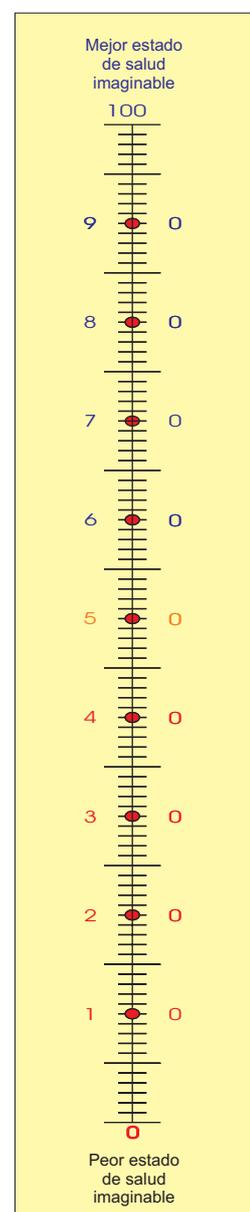
La eficacia del programa para la reducción de los índices de morbilidad y el impacto social de la enfermedad, parece mayor en pacientes con un locus de control interno en el cuidado de la salud, ya que esta variable puede garantizar una mayor implicación en el programa.

6.4.4. RESULTADOS DE LA ESCALA VISUAL ANALÓGICA.

Se pidió a los pacientes que, sobre una Escala Visual Analógica, marcaran un punto sobre la línea, cuya posición representa, de abajo a arriba el valor de la Calidad de Vida del paciente. En la Escala Visual Analógica el niño debía dibujar una línea entre el cero y cien indicando lo bueno o malo que era su estado de salud en ese momento. *¿Cuál crees que es tu grado de salud hoy?*

Análogamente, la pregunta se le hace al cuidador (madre) *¿Cuál crees que es el grado de salud de tu hijo?*

Esta prueba fue utilizada antes y después del Tratamiento Psicoeducativo.



Los resultados encontrados fueron los siguientes:

ESCALA VISUAL ANALÓGICA PACIENTE

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Escala visual 1.Niño	46	30	100	77,17	22,50
Escala visual 2.Niño	45	10	100	84,29	18,01

Tabla 6.14. Puntuación obtenida en la Escala Visual Analógica en el primer y segundo momento.

La puntuación media antes del tratamiento era de 77.17 unidades, con una desviación típica de 22.50; esto indica que la percepción de la Calidad de Vida de los niños era alta aunque los resultados son bastante variables; de hecho el valor mínimo era de 30 unidades (baja Calidad de Vida), mientras que el máximo era de 100 puntos; es decir, el niño percibía una Calidad de Vida excelente. Después del tratamiento el valor medio se incrementó pasando a 84.29 unidades, y la variabilidad descendió ligeramente.

Curiosamente, el mínimo valor percibido fue más bajo que el obtenido en el primer momento del estudio. Aunque el valor medio ascendió, los resultados no pueden considerarse estadísticamente significativos al nivel de significación usual ya que el p-valor para el correspondiente contraste fue mayor de 0.05.

Los resultados relacionados con la Calidad de Vida percibida por la madre se recogen en la Tabla 6.15

ESCALA VISUAL ANALÓGICA CUIDADOR

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Escala visual 1.Mamá	45	25	100	76,53	19,18
Escala visual 2.Mamá	45	20	100	86,11	15,70

Tabla 6.15. Puntuación obtenida en la Escala Visual Analógica en el primer y segundo momento.

En el caso del grado de salud percibido por el cuidador, la media antes del tratamiento era de 76.53 unidades, con una desviación típica de 19.18; esto indica que la

percepción de la Calidad de Vida de los niños por parte de sus cuidadores también era alta aunque los resultados son bastante variables; el valor mínimo era de 25 unidades (peor estado de salud imaginable), pero el máximo era de 100 puntos (mejor estado de salud imaginable) coincidiendo con la evaluación del propio paciente. Después del tratamiento el valor medio se incrementó pasando a 86.11 unidades, y la variabilidad descendió ligeramente 15.70. También en este caso, el mínimo valor percibido fue más bajo que el obtenido en el primer momento del estudio. Los resultados en este caso son estadísticamente significativos $p\text{-valor} < 0.05$ (Tablas 6.14. y 6.15.).

En el Gráfico 6.15 comparamos las respuestas sobre el estado de salud emitidas por el niño con las emitidas por su cuidador.

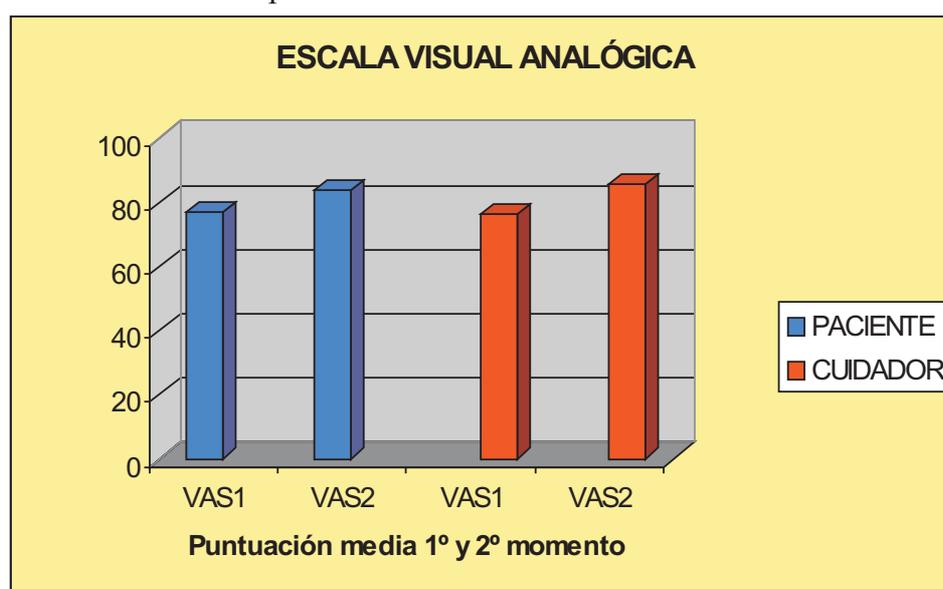


Gráfico 6.15. Puntuación de la Escala Visual Analógica del paciente y de su cuidador en el primer y segundo momento.

Comprobamos que en el primer momento la madre percibe un grado de salud menor que el propio afectado.

Tras el tratamiento, la percepción del grado de salud, tanto en el cuidador como en el paciente, aumenta. En este caso la percepción del grado de salud del paciente es mayor que la de su madre como se puede comprobar más claramente en el siguiente gráfico.

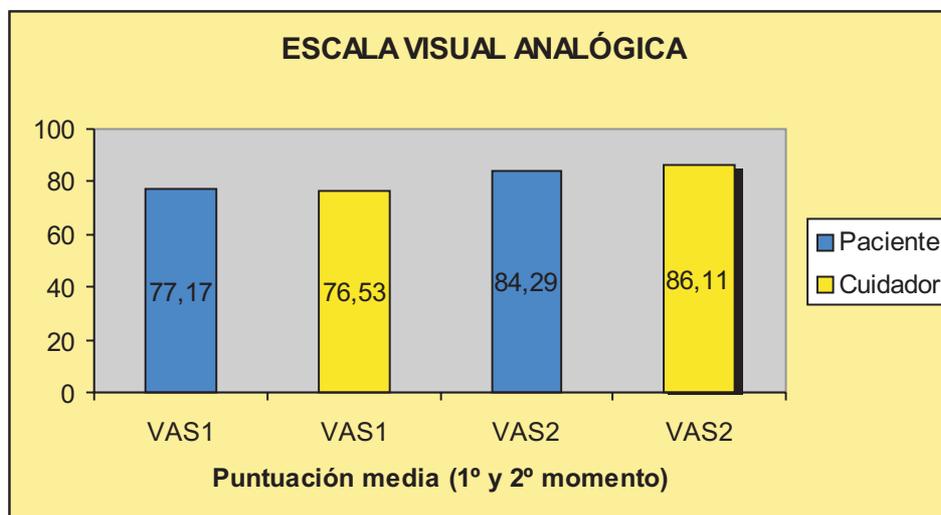


Gráfico 6.16. Comparación de la puntuación obtenida en el VAS según el paciente y su cuidador en el primer y segundo momento.

En relación a la diferencia de medias entre el primer y segundo momento vemos que es mayor en el cuidador que en el paciente. Por lo tanto, no parece influir tanto en el cuidador los síntomas físicos en la percepción del grado de salud de su hijo, sí parece tener más influencia la sensación de percibir un mayor control sobre la enfermedad.

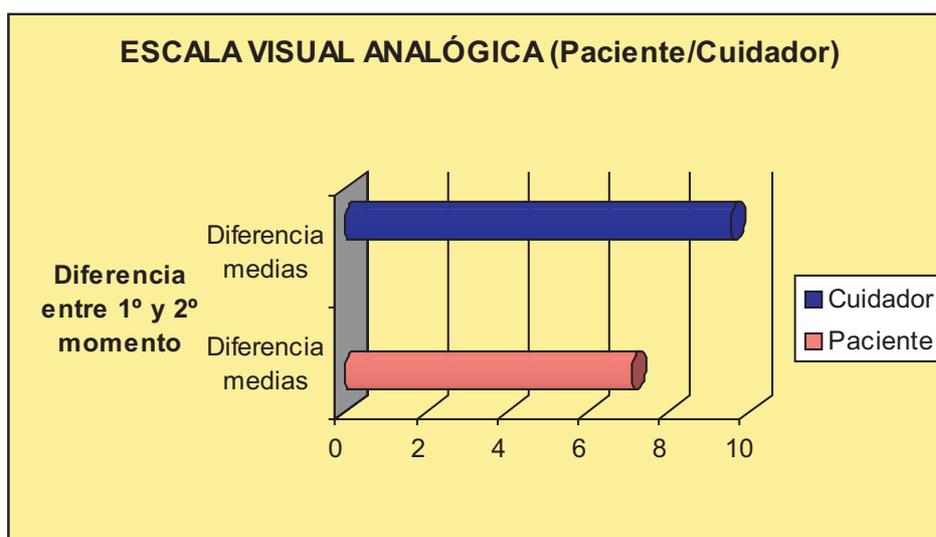


Gráfico 6.17. Diferencia de las puntuaciones medias obtenidas en el primer y segundo momento.

6.4.5. RESULTADOS DE LOS POSIBLES PRECIPITANTES DE UNA CRISIS ASMÁTICA.

Si bien el asma no está causada únicamente por problemas psíquicos o emocionales, sí es cierto que estos factores juegan un papel importante en las agudizaciones. El estrés y los factores psicológicos pueden provocar las crisis asmáticas y agravar los síntomas del paciente.

La ansiedad, angustia, excitación, irritabilidad, etc. pueden actuar como precipitantes de las crisis asmáticas en personas que ya presentan una hiperreactividad bronquial.

Por otro lado, los factores psicológicos juegan un papel importante en la percepción y conciencia de la severidad de la enfermedad, la adhesión al tratamiento, el manejo de la enfermedad por parte del paciente y la habilidad para mantener una adecuada contracción de los músculos respiratorios durante una crisis de asma. Autores como Silverglade, Tosi, Wise y D'Costa (1994) indicaron que las creencias irracionales sobre la importancia de la aprobación por parte de los demás, la falta de control emocional, la ansiedad, la depresión y la hostilidad estaban relacionadas con la severidad del asma.

Los asmáticos y las personas alérgicas en general presentan una hipersensibilidad biológica; es decir, su sistema inmunitario reacciona de una manera excesiva ante estímulos que no son dañinos. Algunos autores plantean que esta tendencia a hiperreaccionar no se da sólo a nivel biológico sino también a nivel emocional. Estas hiperreacciones pueden ser de diversos tipos, dando lugar a personas alérgicas o asmáticas muy diferentes entre sí: la persona hipersensible a nivel emocional, que se siente dolida u ofendida con facilidad; la persona intolerante, que reacciona con intensidad ante pequeños errores o defectos; la persona que reacciona con excesivo entusiasmo y euforia; la persona que no es capaz de parar (de pensar en algo, de dejar de hacer algo, etc.). El aprendizaje también puede jugar un papel importante en la aparición de las crisis asmáticas. Por ejemplo, un niño puede aprender que los ataques asmáticos le

permiten pasar más tiempo con su madre, recibir más atención, librarse de ir a clase, etc. Además, por condicionamiento clásico también se puede desencadenar un ataque debido a una asociación entre un estímulo determinado y dicho ataque. De tal forma que el estímulo condicionado llega a causar el ataque por sí mismo, sin que exista ningún alérgeno que lo desencadene.

Por todo ello nos parece importante fijarnos, sobre todo, en los precipitantes emocionales. Los resultados que hemos obtenido presentando la lista de precipitantes según Falco (1985) son los siguientes:

PRECIPITANTES EMOCIONALES

Puntuación por niveles	Frecuencia absoluta	%
De 0 a 5	25	54,35
De 6 a 10	12	26,09
De 11 a 15	9	19,6

Tabla 6.16. Puntuación obtenida por los pacientes en relación a los precipitantes emocionales presentados en la lista de posibles precipitantes (Falco, 1985).

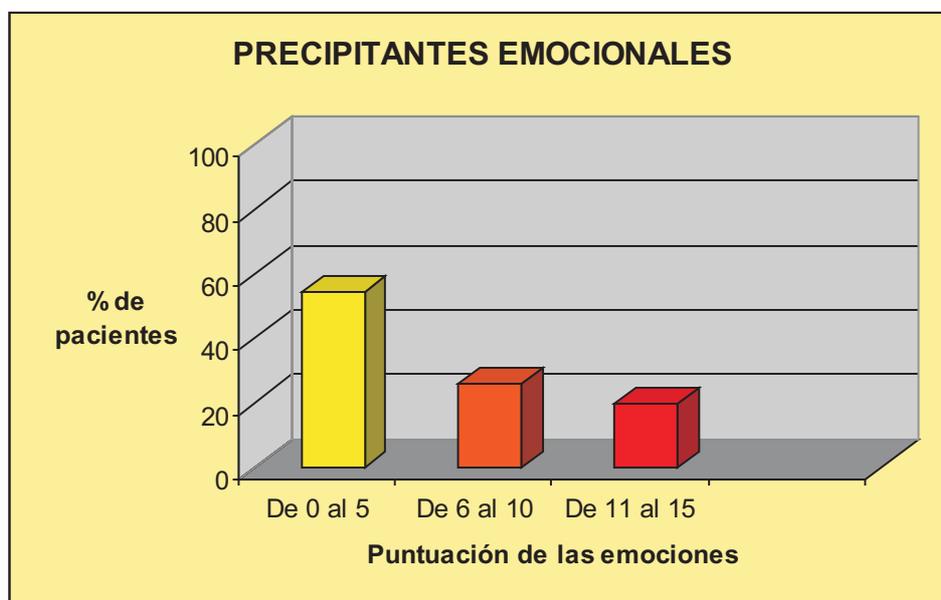


Gráfico 6.18. Porcentaje de pacientes que puntuaron los precipitantes emocionales (Pánico-Excitación y Ansiedad) como posible precipitante de una crisis.

Como se aprecia en la Tabla 6.18. y en el Gráfico 6.14. más de la mitad de los pacientes reconocen que sus crisis se inician con precipitantes emocionales, el 26% dan una puntuación bastante alta a las emociones como provocadoras de sus crisis y casi un 20% reconoce que las emociones son el principal motivo de sus crisis asmáticas.

Si comparamos los precipitantes emocionales con otros, como pueden ser el polen/polvo y los animales/humo de tabaco, podemos comprobar que la media más alta la presentan los precipitantes emocionales, seguidos por el polen/polvo y animales/humo de tabaco. (Tabla 6.17. y Gráfico 6.19.).

Precipitantes	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Polen y polvo	46	0	6	4,04	1,89
Estados emocionales	46	0	15	5,74	5,98
Animales y humo	46	0	6	2,41	1,69

Tabla 6.17. Comparación de la puntuación media de los precipitantes emocionales y otros precipitantes.

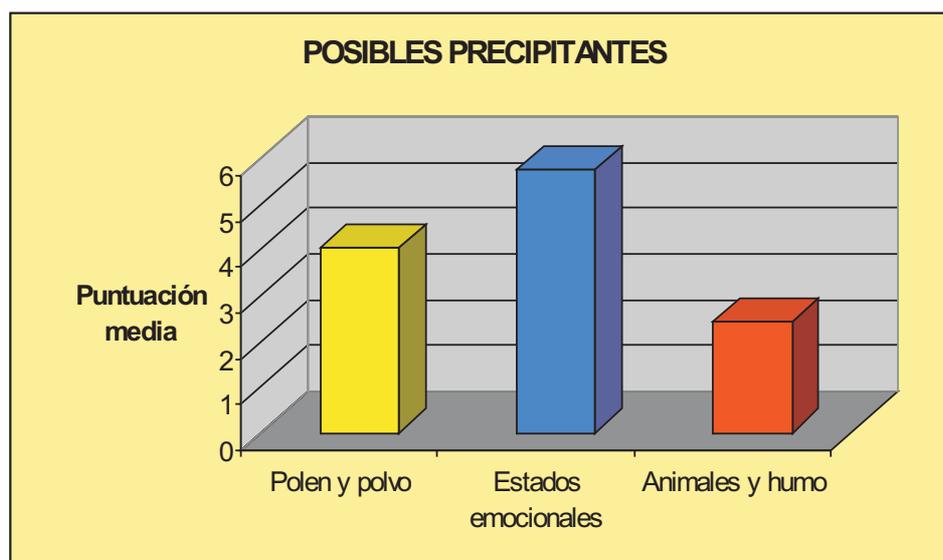


Gráfico 6.19. Comparación de la puntuación media entre los precipitantes emocionales y otros tipos de precipitantes.

Por los datos obtenidos podemos concluir que nuestros pacientes son los candidatos idóneos para participar en un programa psicoeducativo. La educación sobre el asma y las técnicas de *self-management* son componentes importantes en el proceso de la reducción de la morbilidad funcional respiratoria debida al asma. El control de las emociones ayudará a que los pacientes controlen sus crisis o no sean tan agudas, ello a su vez hará que el paciente tenga mayor confianza en si mismo y tenga la seguridad de poder controlar sus crisis asmáticas.

Probablemente la capacidad adquirida durante el tratamiento para identificar los precipitantes y los signos físicos que preceden a un episodio asmático hayan contribuido a un descenso del número de crisis.

6.4.6. RESULTADOS DEL CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ASMA - VERSIÓN CON ACTIVIDADES ESTANDARIZADAS (AQLQ(S)).

La medición del estado de salud tiene como objeto cuantificar el impacto de la enfermedad en el bienestar global del paciente, de forma estandarizada, lo que resulta sumamente difícil, debido a la enorme diversidad de las circunstancias de cada individuo.

En el asma, como en la mayoría de las enfermedades crónicas, el efecto de los síntomas tiene un alcance mucho mayor que su simple padecimiento. Por ejemplo, la disnea puede limitar y condicionar la actividad física del paciente, lo que puede originar sedentarismo y reducción de la práctica de ejercicio. Como consecuencia de ello el paciente deteriora su estado de forma física y debilita su musculatura, contribuyendo a cerrar el círculo vicioso de reducción de la práctica de ejercicio. Por otro lado, los pacientes con asma pueden tender a reducir sus expectativas personales, en relación con la gravedad de los síntomas (Colás Sanz, 2001).

Sin duda, el cuestionario de mayor difusión y aceptación para evaluar la Calidad de Vida en el asma es el diseñado por Juniper. Posee un equilibrado reparto del peso de los distintos dominios tanto del área física como psicológica, lo que le otorga una aceptable correlación con otros parámetros, clínicos y funcionales respiratorios para la evaluación del asma. Tiene la peculiaridad de que una puntuación más reducida implica mayor deterioro en la Calidad de Vida, al revés de lo que sucede con otros cuestionarios específicos para el asma. Por otro lado, ha sido sólidamente validado y probado en castellano. Otro atractivo más es tener establecida la frontera entre las modificaciones clínicamente significativas, en contra de las puramente estadísticas. Ha sido no obstante, menos utilizado en estudios transversales y acumula su mayor experiencia en estudios longitudinales, detectando cambios en el tiempo como consecuencia de determinadas intervenciones terapéuticas.

Posee distribución equilibrada de dominios y correlación aceptable con parámetros clínico-funcionales del asma, presentando además una sólida validación en castellano. La cumplimentación es muy ágil, siendo uno de los cuestionarios específicos para asma que menos tiempo precisa para ello. Su principal inconveniente es que tiene cierta falta de sensibilidad en el asma leve.

Se han evaluado las puntuaciones obtenidas con el Cuestionario de Calidad de Vida en pacientes con asma AQLQ(S) para tratar de detectar diferencias estadísticamente significativas entre el pre y el post tratamiento.

Teniendo en cuenta que el cuestionario AQLQ(S) engloba ítems que corresponden con las cuatro dimensiones latentes del constructo, el análisis se ha hecho por separado para cada dimensión ya que aportan facetas diferentes de la Calidad de Vida y aunque es deseable que la mejora tras el tratamiento se produzca en todas ellas, la realidad puede ser que solo se encuentren diferencias significativas en algunas de las dimensiones.

Los resultados son expresados en una escala tipo Licker que va de 1: "Siempre" (o sea, presenta el síntoma siempre) a 7: Nunca (o sea, nunca presenta el síntoma). Nótese

que al estar evaluadas en forma inversa los valores más altos implican menor frecuencia de síntomas.

6.4.6.1. Dimensión 1: Síntomas.

Esta dimensión se mide a través de los siguientes ítems del cuestionario: 6,8,10,12,14,16,18,20,22,24,29,30. (Anexo 10).

Una característica del Cuestionario de Calidad de Vida en el Asma (AQLQ (S)) es que al inicio del programa el paciente identifica las actividades estándar propuestas por el cuestionario. Manteniendo constantes las actividades en las visitas de seguimiento para evitar posibles errores.

La puntuación media para los 45 niños evaluados, en la primera dimensión, antes del tratamiento, fue de 49.78 unidades con un error estándar de 2.20. Tras el tratamiento, la puntuación media fue de 59.42 unidades, con un error estándar similar 2.29. (Tabla 6.18. y Gráfico 6.20.).

	Media	N	Desviación típ.	Error típ. de la media
Par 1 dimen11	49,7778	45	14,76619	2,20121
dimen21	59,4222	45	15,38962	2,29415

Tabla 6.18. Estadísticos de muestras relacionadas.

La diferencia media muestral fue de 9.65 unidades; intervalo de confianza al 95% [-13.37; -5.91].

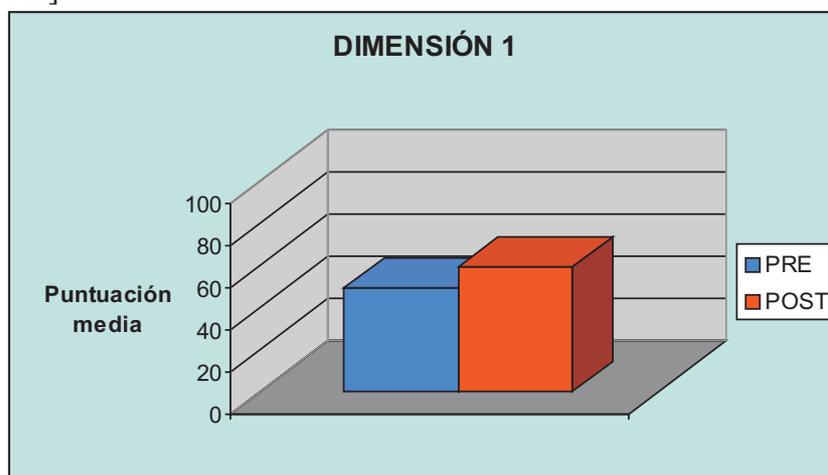


Gráfico 6.20. Puntuación media pre-post en la dimensión 1 (Síntomas).

La *t* de Student para datos apareados proporcionó resultados altamente significativos (p -valor < 0.001) por lo que podemos afirmar que la puntuación en la dimensión que evalúa la presencia/ausencia de síntomas ha cambiado significativamente tras el tratamiento poniendo de manifiesto que éste ha sido efectivo.

Las puntuaciones "antes" y "después" estaban altamente correlacionadas ($r = 0.66$; p -valor, 0.00).

	Diferencias relacionadas					t	gl	Sig. (bilateral)
	Media	Desviación tip.	Error tip. de la media	95% Intervalo de confianza para la diferencia				
				Inferior	Superior			
Par 1 dimen11 - dimen21	-9,64444	12,41545	1,85079	-13,37446	-5,91443	-5,211	44	,000

Tabla 6.19. Prueba de muestras relacionadas.

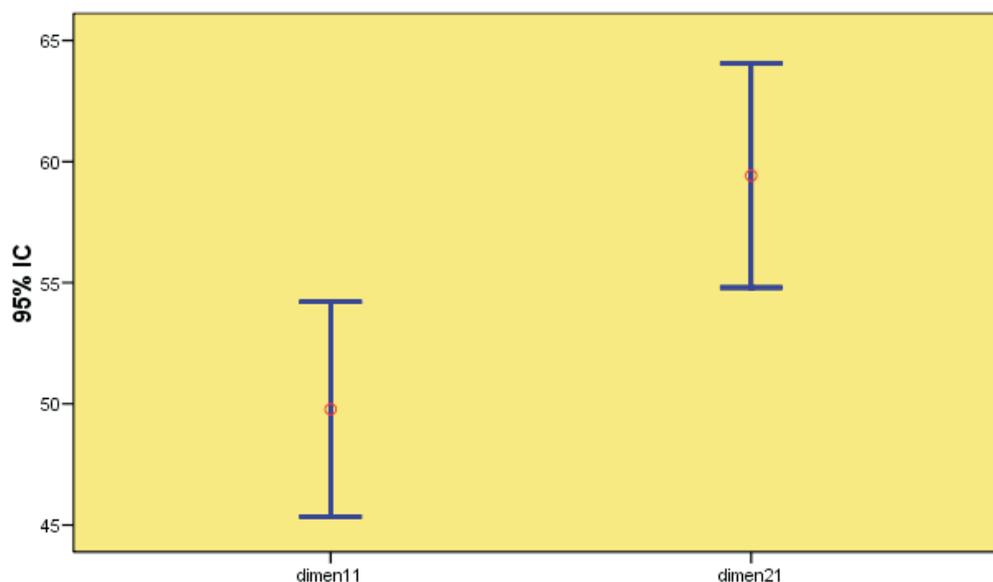


Gráfico 6.21. Relación de puntuaciones en la primera dimensión antes y después del tratamiento.

El detectar diferencias significativas al comparar las puntuaciones antes y después del tratamiento da paso a otras dos preguntas:

¿Las diferencias serán similares en ambos sexos?

¿Las diferencias serán similares independientemente de la gravedad que presentaban los niños/as en el momento del tratamiento?

Para dar respuesta a estas preguntas se realizó un análisis de la varianza considerando ambos factores de variación, sexo y gravedad, y tomando como variable dependiente la "diferencia" entre las puntuaciones obtenidas al comparar las respuestas antes y después del tratamiento. Ver Gráfico 6.22. y Tabla 6.20.

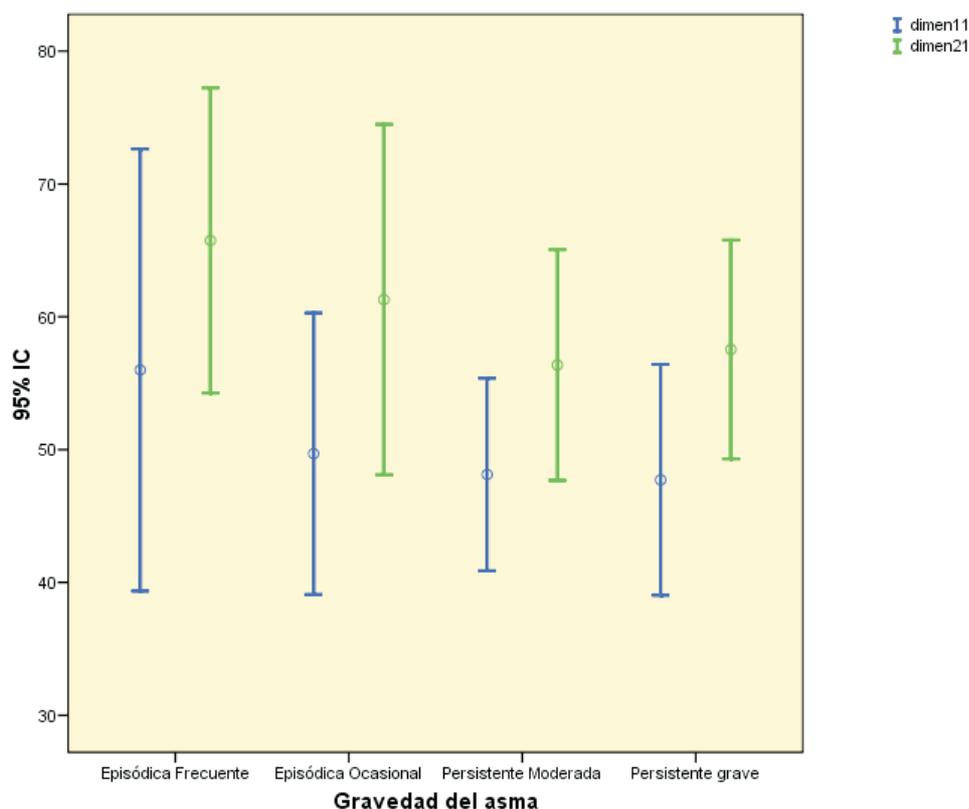


Gráfico 6.22. Relación entre la variable sexo y la gravedad del asma según la clasificación de Busquets Monge et al.(2006).

Fuente	Suma Cuadrados	gl	Media Cuadrática	F	Significación
Gravedad	42.17	3	14.06	0.08	0.97
Sexo	56.45	1	56.45	0.32	0.58
Interacción	39.85	3	13.28	0.07	0.97

Tabla 6.20. Resultados del Análisis de la Varianza.

De acuerdo a los resultados de la tabla anterior podemos afirmar que: no se detectaron diferencias significativas ni entre géneros ni entre distintos niveles de gravedad (Episódica frecuente, Episódica ocasional, Persistente moderada, Persistente grave) y tampoco la posible interacción entre ellos resultó significativa; por tanto, se detecta mejoría tanto en niños como en niñas y esto es así independientemente de la gravedad del asma que presente el paciente.

6.4.6.2. Dimensión 2: Limitación de actividades.

Se mide a través de los siguientes ítems: 1,2,3,4,5,11,19,25,28,31,32

La puntuación media para los 45 niños evaluados, en la segunda dimensión, antes del tratamiento, fue de 53.51 con un error estándar de 1.76. Tras el tratamiento, la puntuación media fue de 57.49 , con un error estándar de 1.65. Ver tabla 6.21 y Gráfico 6.23.

	Media	N	Desviación típ.	Error típ. de la media
Par 1 dimen12	53,5111	45	11,80258	1,75943
dimen22	57,4889	45	11,04253	1,64612

Tabla 6.21. Estadísticos de muestras relacionadas. Dimensión 2.

La diferencia media muestral fue de 3.98 unidades; intervalo de confianza al 95%, [-5.98 ; -1.97]

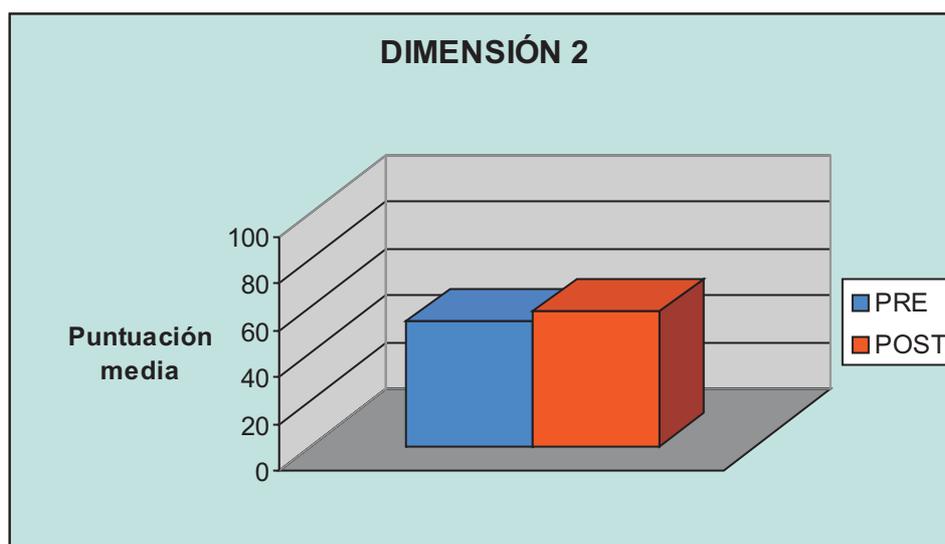


Gráfico 6.23. Puntuación media pre-post en la dimensión 2.
 (Limitación de actividades).

La t de Student para datos apareados proporcionó resultados altamente significativos (p -valor < 0.001) por lo que podemos afirmar que la puntuación en la dimensión que evalúa la presencia/ausencia de limitación de actividades ha cambiado significativamente tras el tratamiento poniendo de manifiesto que éste ha sido efectivo. (Tabla 6.22. y Gráfico 6.24.).

Las puntuaciones "antes" y "después" estaban altamente correlacionadas ($r=0.66$; p -valor, 0.00).

		Diferencias relacionadas					t	gl	Sig. (bilateral)
		Media	Desviación típ.	Error típ. de la media	95% Intervalo de confianza para la diferencia				
					Inferior	Superior			
Par 1	dimen12 - dimen22	-3,97778	6,67590	,99518	-5,98344	-1,97211	-3,997	44	,000

Tabla 6.22. Prueba de muestras relacionadas. Dimensión 2.

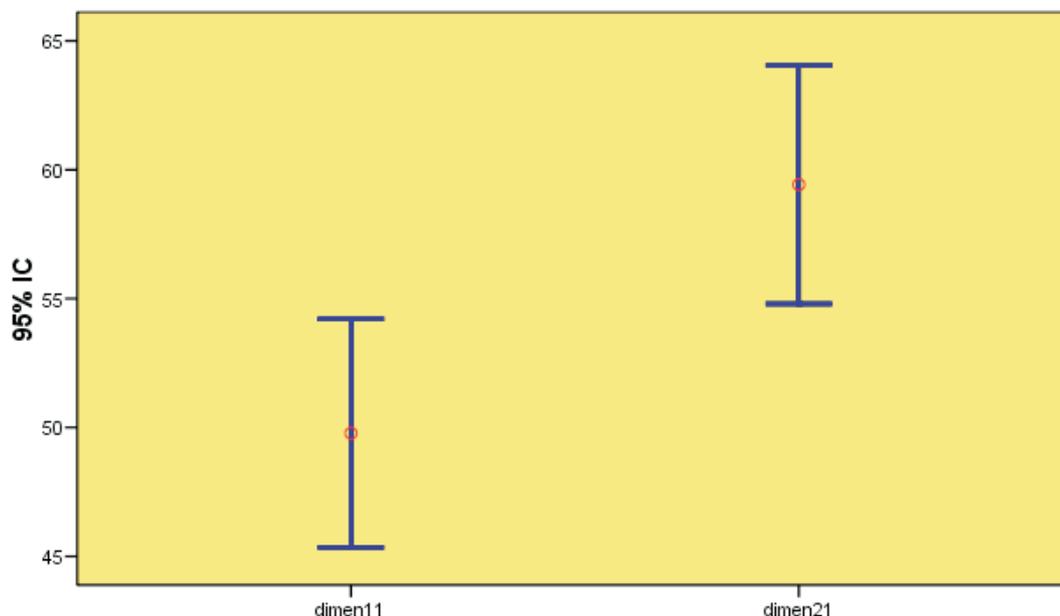


Gráfico 6.24. Relación de puntuaciones en la segunda dimensión antes y después del tratamiento.

Una vez encontrada la significación, vamos a tratar de conocer si existe algún tipo de dependencia entre la variable diferencia entre pre y post tratamiento y sexo y gravedad.

Para dar respuesta a estas preguntas se realizó un análisis de la varianza considerando ambos factores de variación, sexo y gravedad, y tomando como variable dependiente la "diferencia" entre las puntuaciones obtenidas al comparar las respuestas antes y después del tratamiento. Ver gráfico 6.25 y Tabla 6.23.

Fuente	Suma Cuadrados	gl	Media Cuadrática	F	Significación
Gravedad	82.28	3	27.42	0.65	0.59
Sexo	0.51	1	0.51	0.012	0.91
Interacción	365.55	3	121.85	2.89	0.048

Tabla 6.23. Resultados del análisis de la varianza

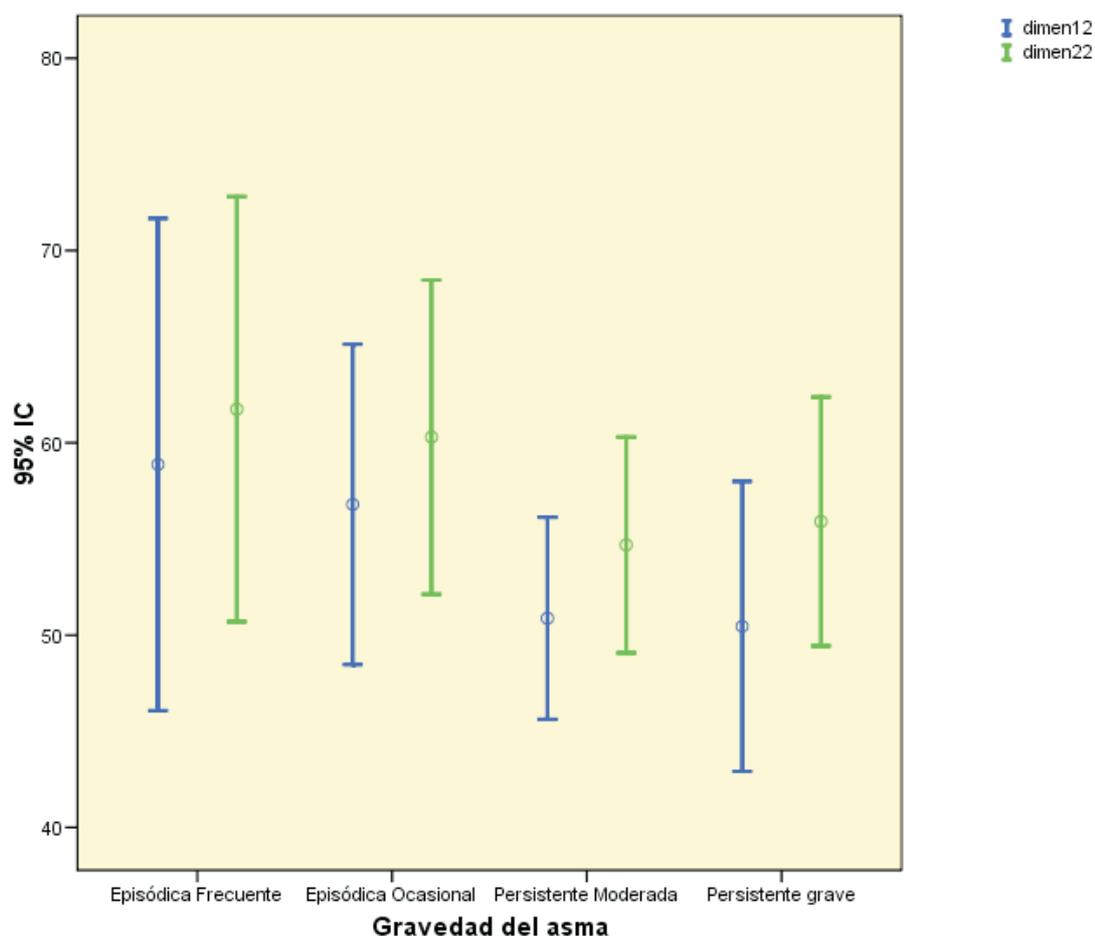


Gráfico 6.25. Relación entre la variable sexo y la gravedad del asma según Busquets Monge et al. (2006).

De acuerdo a los resultados de la tabla anterior podemos afirmar que: no se detectaron diferencias significativas ni entre géneros ni entre distintos niveles de gravedad según Busquets Monge et al. (2006) y tampoco la posible interacción entre ellos resultó significativa; por tanto, se detecta mejoría tanto en niños como en niñas y esto es así independientemente de la gravedad del asma que presente el paciente.

6.4.6.3. Dimensión 3: Función emocional.

Esta dimensión se mide a través de los siguientes ítems: 7,13,15,21,27 (Anexo 10).

La puntuación media para los 45 niños evaluados, en la tercera dimensión, antes del tratamiento, fue de 22.13 unidades con un error estándar de 1.08. Tras el tratamiento, la puntuación media fue de 24.29 unidades, con un error estándar de 1.12. (Ver Tabla 6.24. y Gráfico 6.26.).

	Media	N	Desviación típ.	Error típ. de la media
Par 1 dimen13	22,1333	45	7,28198	1,08553
dimen23	24,2889	45	7,52457	1,12170

Tabla 6.24. Estadísticos de muestras relacionadas. Dimensión 3.

La diferencia media muestral fue de 2.16 unidades; intervalo de confianza al 95% [-4.10 ;-.21]

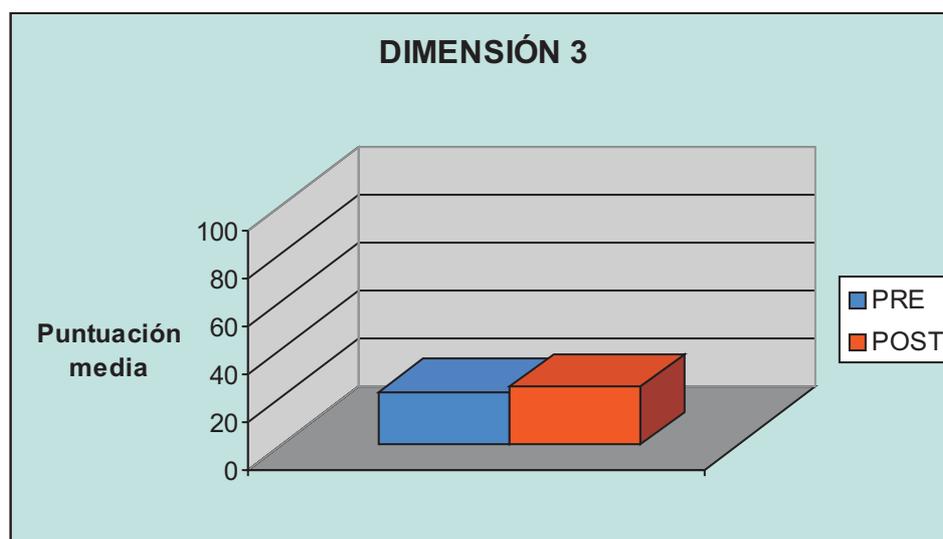


Gráfico 6.26. Puntuación media pre-post en la dimensión 3 (Función emocional).

La *t* de Student para datos apareados proporcionó resultados altamente significativos (p -valor < 0.001) por lo que podemos afirmar que la puntuación en la dimensión que evalúa la función emocional ha cambiado significativamente tras el tratamiento poniendo de manifiesto que éste ha sido efectivo. (Tabla 6.25. y Gráfico 6.27.).

Las puntuaciones “antes” y “después” estaban altamente correlacionadas ($r=0.66$; p -valor, 0.00).

		Diferencias relacionadas				t	gl	Sig. (bilateral)	
		Media	Desviación típ.	Error típ. de la media	95% Intervalo de confianza para la diferencia				
					Inferior				Superior
Par 1	dimen13 - dimen23	-2,15556	6,48760	,96711	-4,10464	-,20647	-2,229	44	,031

Tabla 6.25. Prueba de muestras relacionadas. Dimensión 3 (Función emocional).

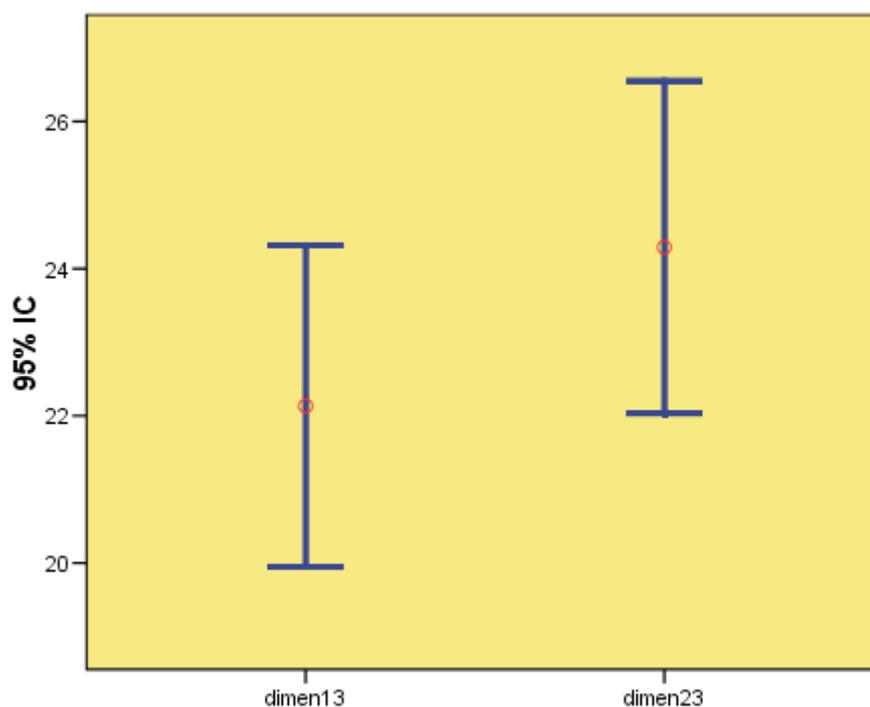


Gráfico 6.27. Relación de puntuaciones en la tercera dimensión antes y después del tratamiento. Dimensión 3

Una vez detectadas las diferencias procedemos al análisis de la varianza para conocer si existen diferencias entre el pre y post tratamiento y la gravedad de la enfermedad y el género.

Para dar respuesta a estas preguntas se realizó un análisis de la varianza considerando ambos factores de variación, sexo y gravedad, y tomando como variable

dependiente la “diferencia” entre las puntuaciones obtenidas al comparar las respuestas antes y después del tratamiento. Ver Gráfico 6.28. y Tabla 6.26.

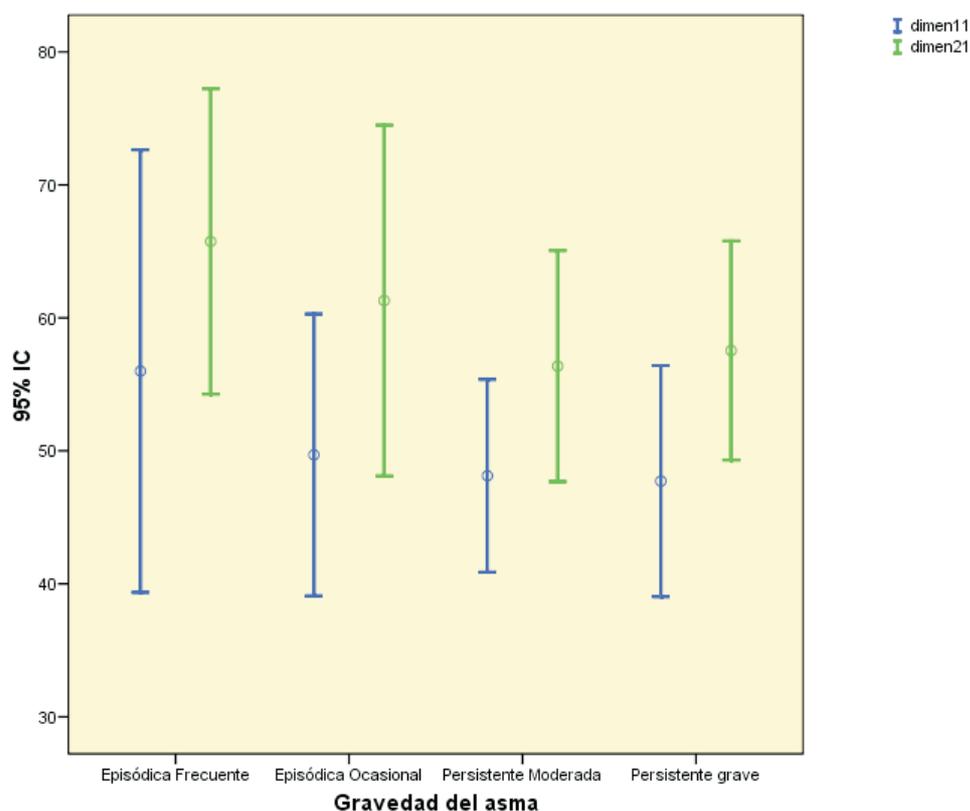


Gráfico 6.28. Relación entre la variable sexo y la gravedad del asma según R.M. Busquets Monge et al. (2006).

Fuente	Suma Cuadrados	gl	Media Cuadrática	F	Significación
Gravedad	53.60	3	17.87	0.41	0.75
Sexo	11.87	1	11.87	0.27	0.61
Interacción	170.74	3	56.92	1.29	0.29

Tabla 6.26. Resultados del análisis de la varianza.

De acuerdo a los resultados de la tabla anterior podemos afirmar que: no se detectaron diferencias significativas ni entre géneros ni entre distintos niveles de gravedad (Episódica frecuente, Episódica ocasional, Persistente, Moderada, Persistente grave) y tampoco la posible interacción entre ellos resultó significativa; por tanto, se

detecta mejoría tanto en niños como en niñas y esto es así independientemente de la gravedad del asma que presente el paciente.

6.4.6.4. Dimensión 4: Estímulos ambientales.

Esta dimensión se mide a través de los siguientes ítems del cuestionario: 9,17,23,26.

La puntuación media para los 45 niños evaluados, en la cuarta dimensión, antes del tratamiento, fue de 18.82 con un error estándar de 1.08. Tras el tratamiento, la puntuación media fue de 20.00, con un error estándar de 0.95. Ver Tabla 6.27 y Gráfico nº 6.29.

	Media	N	Desviación típ.	Error típ. de la media
Par 1 dimen14	18,8222	45	7,29037	1,08678
dimen24	20,0000	45	6,35324	,94708

Tabla 6.27. Estadísticos de muestras relacionadas. Dimensión 4.

La diferencia media muestral fue de 1.18 unidades; intervalo de confianza al 95% [-2.55; .19]

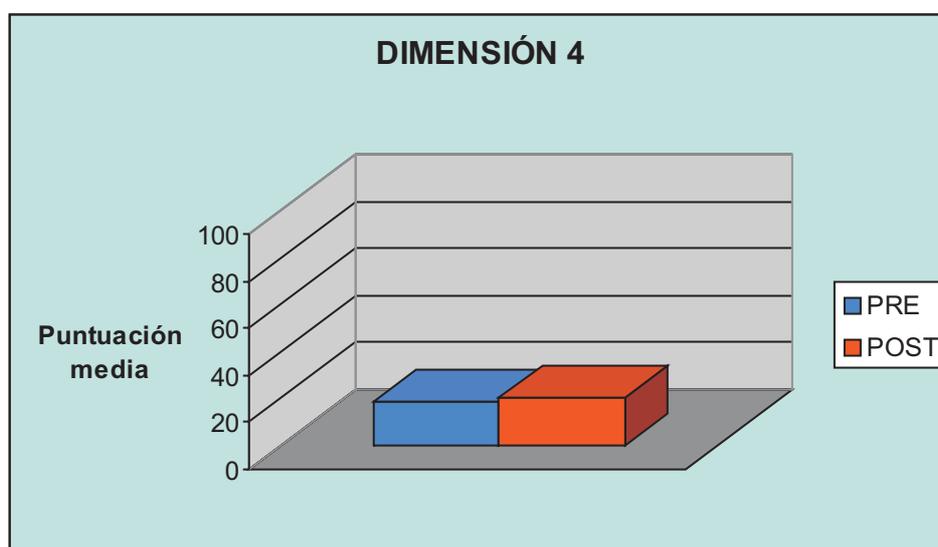


Gráfico 6.29. Puntuación media pre-post en la dimensión 4 (Estímulos ambientales).

La t de Student para datos apareados proporcionó resultados no significativos, con lo cual es la única de las cuatro dimensiones estudiadas en la que no hemos encontrado diferencias en cuanto a la Calidad de Vida de los pacientes antes y después del tratamiento al que fueron sometidos. Ver Tabla 6.28. y Gráfico 6.30.

	Diferencias relacionadas					t	gl	Sig. (bilateral)
	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media	95% Intervalo de confianza para la diferencia				
				Inferior	Superior			
dimen14 - dimen24	-1,17778	4,57905	,68260	-2,55348	,19792	-1,725	44	,091

Tabla 6.28. Prueba de muestras relacionadas. Dimensión 4.

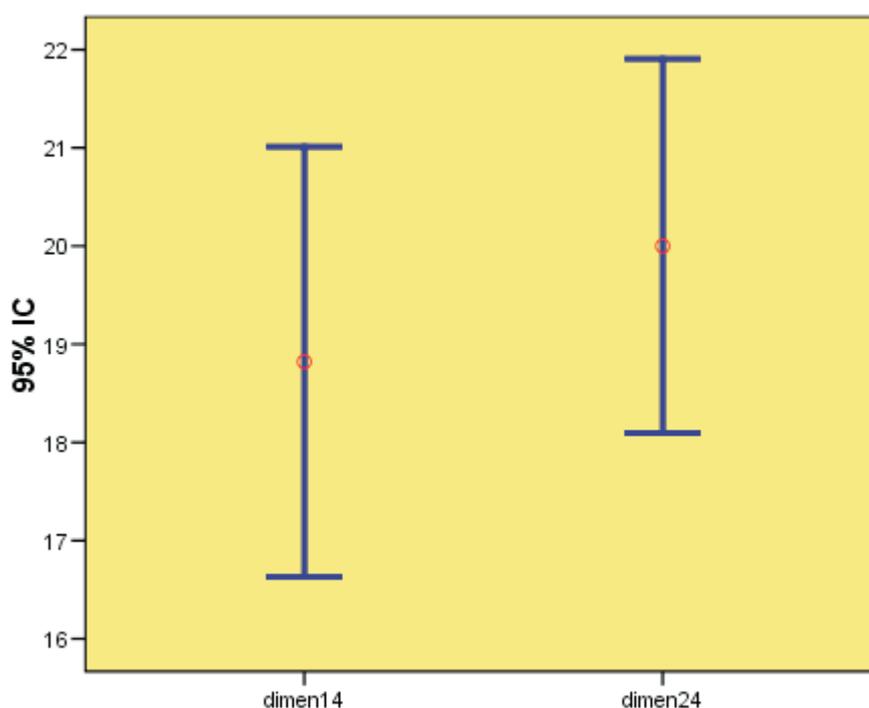


Gráfico 6.30. Relación de puntuaciones en la cuarta dimensión antes y después de los tratamientos.

Esta es la dimensión que menos cambios ha experimentado. Puede deberse a la edad de los pacientes (la media de edad es de 11 años y cuatro meses), ya que ellos no controlan tanto los estímulos ambientales siendo una tarea más específica de sus cuidadores.

Las medidas de control ambiental son una cuestión muy importante que se ha evaluado a través del “Cuestionario de Prácticas de Cuidado de los Padres y otras

personas del ambiente del niño” y en el “Cuestionario de prácticas de cuidado del niño” siguiendo el modelo de Vázquez y Buceta (1991). En estos cuestionarios y teniendo en cuenta la dimensión de control ambiental los resultados fueron los siguientes:

El 45.65% de los pacientes responden nunca o a veces al ítem 5 (*Evito las situaciones o las cosas que sé que me pueden provocar una crisis asmática*) y el 40.43% de los cuidadores responden nunca o a veces al ítem 14 (*Me ocupo, directa o indirectamente, de que el niño evite aquello que es capaz de provocarle episodios asmáticos*).

Por lo tanto, los resultados obtenidos en el cuestionario de Prácticas de Cuidado y en el cuestionario AQLQ(S) en su cuarta dimensión (estímulos ambientales) son coincidentes. Podríamos concluir que los pacientes que integran la muestra no adoptan una de las medidas preventivas más importantes de la enfermedad asmática como es el control ambiental.

6.4.6.5. Todas las Dimensiones.

Teniendo en cuenta todas las dimensiones (Síntomas, limitación actividades, función emocional y estímulos ambientales) comprobamos que el cambio es mayor en la primera y segunda dimensión. Mientras que en las dos últimas dimensiones los cambios han sido menores. Ver Gráfico 6.31.

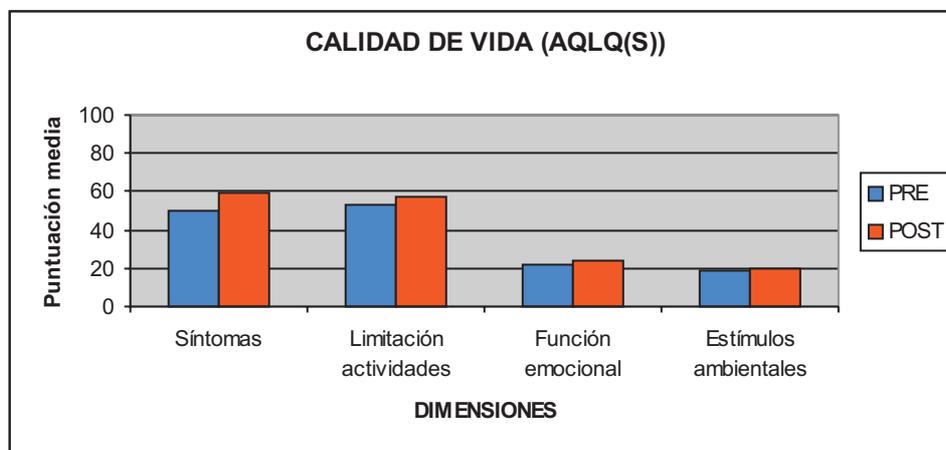


Gráfico 6.31. Comparación de medias de todas las dimensiones del Cuestionario AQLQ(S).

La función emocional es más difícil de cambiar, se necesitan tratamientos psicológicos cognitivos más largos. Los ítems que miden la función emocional se detallan a continuación de forma resumida:

Se ha **preocupado** por tener asma (ítem 7).

Frustrado o irritado por tener asma (ítem 13).

Preocupado por tener que tomar la medicación debido al asma (ítem 15).

Tuvo **miedo** por no tener a mano la medicación para el asma (ítem 21).

Tuvo **miedo** de quedarse sin respiración (ítem 27).

La preocupación, frustración o miedo son estados emocionales propios de una enfermedad como es el asma, caracterizada por ser intermitente, reversible y variable. A medida que aumente el control emocional puede aumentar el control de síntomas.

6.4.6.6. Calidad de Vida relacionada con otras variables.

Se han evaluado las puntuaciones obtenidas con el Cuestionario de Calidad de Vida (Cuestionario específico para la enfermedad asmática) y el estado de salud percibido a través de la Escala Visual Analógica (Cuestionario genérico) para tratar de detectar diferencias estadísticamente significativas entre el pre-post tratamiento y entre los resultados de los dos cuestionarios.

La puntuación media en el Cuestionario AQLQ(S) para los 45 niños evaluados antes del tratamiento, fue de 143.59 unidades con una desviación típica de 35.04. Tras el tratamiento, la puntuación media fue de 161.20 unidades, con una desviación típica de 34.99. (Tabla 6.29.).

		AQLQ (S)	
		Primer momento	Segundo momento
N	Válidos	46	45
	Perdidos	1	2
Media		143,59	161,20
Desv. típ.		35,04	34,99

Tabla 6.29. Estadísticos obtenidos en el Cuestionario AQLQ(S).

La diferencia media muestral fue de 17.61; intervalo de confianza de 95%

La puntuación media obtenida en la Escala Visual Analógica para los 45 niños evaluados antes del tratamiento, fue de 77.17 unidades con una desviación típica de 22.49. Tras el tratamiento, la puntuación media fue de 84.29 unidades, con una desviación típica de 18.01. Siendo la diferencia media muestral de 7.12 unidades con un intervalo de confianza de 95%. Ver Tabla 6.30.

ESCALA VISUAL ANALÓGICA (VAS)

		Escala visual 1.Niño	Escala visual 2.Niño
N	Válidos	46	45
	Perdidos	1	2
Media		77,17	84,29
Desv. típ.		22,498	18,010

Tabla 6.30. Estadísticos obtenidos en la Escala Visual Analógica (Paciente).

La puntuación media obtenida en la Escala Visual Analógica, según el cuidador, es de 76.53 unidades con una desviación típica de 19.18 en el primer momento. Tras el tratamiento, la puntuación media fue de 86.11 unidades, con una desviación típica de 15.69. Siendo la diferencia media muestral fue de 9.58 unidades; intervalo de confianza de 95%. Ver Tabla 6.31.

ESCALA VISUAL ANALÓGICA (VAS)

		Escala visual 1.Mamá	Escala visual 2.Mamá
N	Válidos	45	45
	Perdidos	2	2
Media		76,53	86,11
Desv. Típ.		19,177	15,699

Tabla 6.31. Estadísticos de la Escala Visual Analógica (Cuidador).

Si comparamos las puntuaciones medias obtenidas en el cuestionario AQLQ(S) y en la Escala Visual Analógica comprobamos que el aumento de la calidad de vida del paciente es mayor que la percepción que tiene de su grado de salud en el momento de hacerle la pregunta: ¿Cuál crees que es tu grado de salud hoy? (Gráfico 6.32).

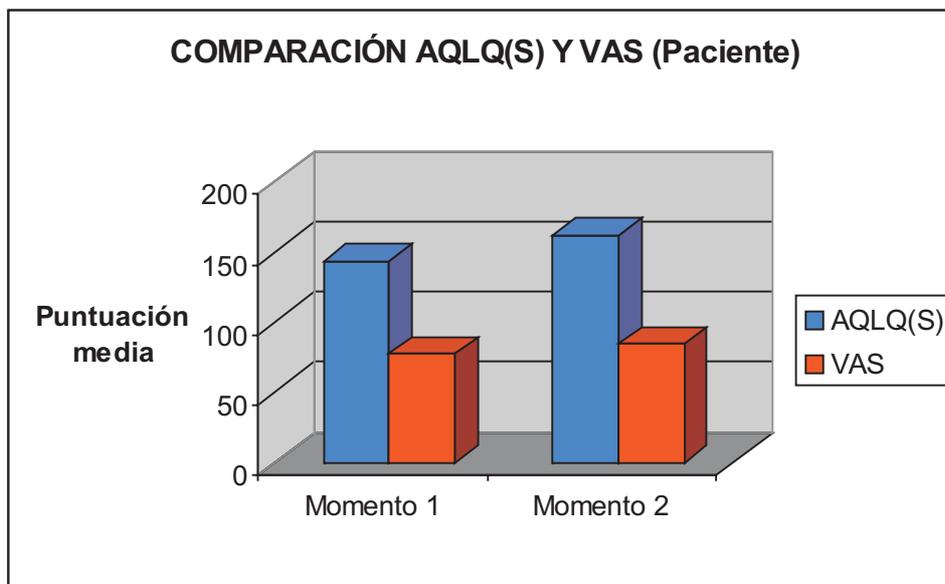


Gráfico 6.32. Comparación de medias del Cuestionario AQLQ(S) y el VAS (Paciente).

Si comparamos las puntuaciones medias obtenidas en el cuestionario AQLQ(S) y en la Escala Visual Analógica, según el cuidador primario, comprobamos que el aumento de la calidad de vida del paciente es mayor que la percepción que tiene su cuidador del grado de salud en el momento de hacerle la pregunta: ¿Cuál crees que es el grado de salud de tu hijo hoy? Ver Gráfico 6.33.

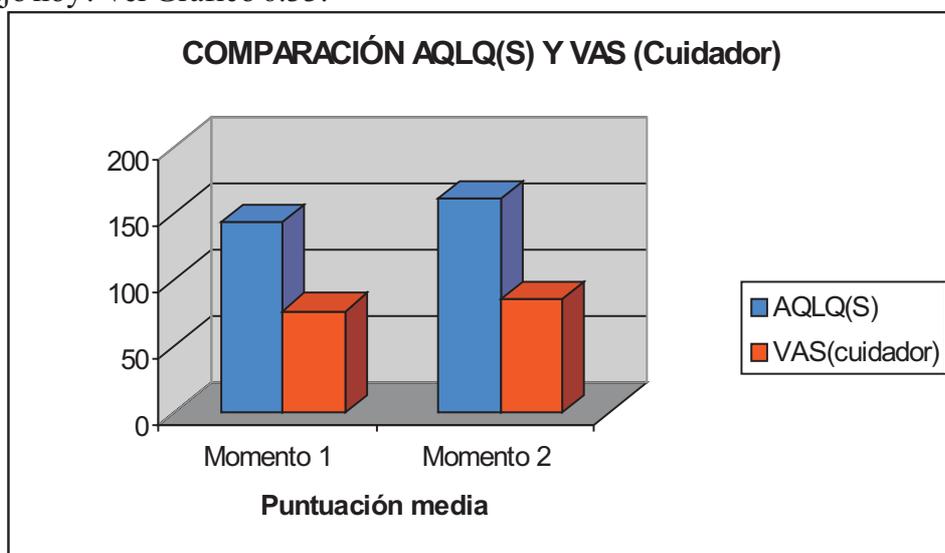


Gráfico 6.33. Comparación de medias del Cuestionario AQLQ(S) y el VAS (Paciente).

Algunas observaciones que podemos hacer respecto a los resultados son:

- ✓ En el momento de interpretar estos datos tenemos que tener en cuenta que el Cuestionario de Calidad de Vida se refiere a los últimos siete días mientras que la Escala Visual Analógica se refiere "al día de hoy". Por lo tanto, la respuesta al cuestionario AQLQ(S) es más fiable ya que los resultados hacen referencia a más dimensiones de la vida del paciente y da una visión más general. Mientras que en la valoración realizada a través del VAS influyen otras variables que pueden condicionar la respuesta con más facilidad (por ejemplo: el tiempo que haga ese día, el cansancio que tenga el paciente, su estado de ánimo, etc).
- ✓ Existen diferencias entre la percepción del cuidador y la percepción del paciente sobre el grado de salud. Estos resultados son similares a los encontrados por Badía, presentados en el IV Congreso Nacional de la Asociación de Enfermería Comunitaria (2002).
- ✓ El conocimiento de la enfermedad afecta a la eficacia y efectividad del tratamiento.
- ✓ Los resultados confirman que el paciente es parte importante del proceso terapéutico.
- ✓ Los instrumentos estandarizados (AQLQ(S) en nuestro caso) permiten objetivar la información declarada por el paciente.
- ✓ Los cuestionarios específicos son más sensibles que los genéricos para detectar cambios en el tiempo.

Las aportaciones a la asistencia sanitaria son:

- ✓ La evaluación de los resultados sirven para realizar las variaciones necesarias en la práctica asistencial.
- ✓ Complementa el conocimiento del paciente y del impacto de la enfermedad.
- ✓ Se puede optimizar la asignación de recursos sanitarios.

6.5. CONCLUSIONES

Como se estableció al inicio de este trabajo, se decidió abordar la enfermedad asmática tanto en el paciente como en su cuidador, ya que presentaban determinados déficits y conductas inadecuadas, que podrían provocar una exacerbación de las crisis asmáticas y un mal control de la enfermedad. Este gran objetivo se abordó con un componente psicoeducativo, cuya necesidad fue detectada en la evaluación, y con el entrenamiento en técnicas específicas de control y manejo de la crisis.

Para comentar los resultados obtenidos se seguirá el esquema desde el que se partió en la intervención. Se comenzará exponiendo los resultados obtenidos en la evaluación pretratamiento, para posteriormente discutir los resultados obtenidos tras la aplicación a datos reales.

1. En las entrevistas a los padres y en los cuestionarios sobre asma, tanto para los padres como para el paciente, se detectaron ciertas carencias que debían ser abordadas en la intervención. Así se vio que los padres no tenían excesivos problemas para controlar las crisis, sin embargo, no aconsejaban realizar ejercicios de relajación, ni de respiración, quizá porque no sabían que existían tales técnicas.
2. Es necesario decir que estando los pacientes bajo la medicación prescrita las crisis estaban generalmente bien controladas. Sin embargo, los padres se mostraban en contra de esta “excesiva” medicación. Se dejaba claro que en ningún caso la intervención psicológica pretendía eliminar la medicación sino complementarla.
3. Por otro lado los pacientes, en general, tenían una papel muy pasivo a la hora de medicarse y de tomar las decisiones necesarias sobre la terapia farmacológica, además no reconocían los síntomas que indicaban

el inicio de un episodio asmático o los precipitantes de las crisis.

4. El componente psicoeducativo sirvió para que el paciente supiera en qué consistía la enfermedad y cómo influye su actitud en la misma. Es necesario, en ese intento de establecer cierto control sobre la enfermedad, conocer ante qué situaciones se pueden desencadenar los síntomas, cuáles son estos síntomas y cómo evitar que sigan “su marcha” hasta llegar a un ataque de asma.
5. Las técnicas de respiración, relajación y masajes nasales parecen indicar la eficacia de la intervención según los resultados obtenidos. El conocimiento y control de la enfermedad puede llevar a que el paciente determine no tomar la medicación broncodilatadora ante los síntomas de una crisis y esperar a que sus ejercicios de relajación y respiración resultasen efectivos. O bien, puede llevar a que el paciente detecte los síntomas que indican que una crisis va a comenzar y ponga en marcha sus recursos psicológicos antes que los farmacológicos. Muchos pacientes ante el miedo a que los síntomas se hagan más intensos se toman la medicación que quizás no hubiera sido necesaria con buenos conocimientos sobre el funcionamiento pulmonar y el papel que pueden desempeñar las estrategias de respiración y de relajación.
6. En el aspecto preventivo, que es uno de los objetivos principales del programa, la intervención ha resultado eficaz. De hecho, los pacientes afirmaban encontrarse en disposición de afrontar cualquier situación de crisis asmática. Para ello se dedicaban ciertas sesiones a la “prevención de recaídas”, cuyo objetivo no sólo fue que los pacientes establecieran los pasos entrenados ante una crisis, sino que también usaran esas técnicas en situaciones de la vida real que nada tenían que ver con su enfermedad (exámenes, partidos de fútbol, etc.).

En cuanto a la aplicación a datos reales hemos demostrado que:

1. La relajación ha servido, en la línea de lo previsto, tanto para reducir el nivel de ansiedad del paciente como para dotarles de habilidades de enfrentamiento al problema de las crisis asmáticas.
2. La percepción de las madres respecto a la ansiedad-rasgo de sus hijos o respecto a la calidad de vida es errónea.
3. La ansiedad-rasgo de la muestra no presenta una puntuación media superior que la población general.
4. La percepción del grado de salud percibido por la madre después del tratamiento, en la Escala Visual Analógica, es mayor que el percibido por su hijo.
5. La Calidad de Vida percibida por el paciente, en la escala específica, ha aumentado significativamente después de la intervención de forma general y en particular en las dimensiones de: Síntomas, limitación de actividades y función emocional.
6. Los precipitantes emocionales son los más puntuados como causantes de las crisis frente al polen-polvo y animales- humo de tabaco.
7. Los tratamientos psicoeducativos son más eficaces con pacientes que presenten ciertas características como pueden ser: locus de control interno, nivel de ansiedad estado alto, deficiencias en el automanejo de su enfermedad, los estímulos emocionales como causa principal de sus crisis y una baja Calidad de Vida.
8. La intervención psicológica en el campo sanitario está, hoy por hoy, más que justificada. A lo largo de este trabajo se han expuesto resultados suficientes que apoyan este hecho.

BIBLIOGRAFÍA

Abramson, H. A. (1951). *Somatic and psychiatric treatment of asthma*. Baltimore: Williams & Wilkins.

Adam P.; Herzlich C. (1994). *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Nathan Université.

Ader, R.; Felten, R.; Cohen, L. (1991). *Psychoneuroimmunology* (2ª ed.). New York: Academic Press.

Ajuriaguerra, J.; Marcelli, D. (1982). *Manual de psicopatología del niño*. Barcelona: Toray-Masson.

Alexander, F. (1952). *Psychosomatic Medicine*. London: Allen.

Altice, F. L.; Friedland, G. H. (1998). The era of adherence to VIH therapy. *Annals of Internal Medicine*. 129. pp: 503-505.

Alva-Moncayo, E.; Cortes-Ríos, M. P.; Juárez-Granados, F. (1998). Calidad de vida del paciente epiléptico pediátrico. *Rev Neurol*. 26. pp:1069-70.

Alvarado Moreno, M.C. (2001). *Evaluación del impacto familiar del asma bronquial infantil*. Tesis doctoral. Universidad Autónoma de Barcelona.

Anastasi, A. (1970). *Test psicológicos*. La Habana: Ediciones Revolucionarias.

Angermeyer, M. C.; Killian, R. (2000). Modelos teóricos de Calidad de Vida en trastornos mentales. En: Katschnig, H.; Freeman, H.; Sartorius, N. *Calidad de vida en los trastornos mentales*. 19-29. Barcelona: Masson.

Arostegui, I. (1998). Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental en la comunidad autónoma del País Vasco. Universidad de Deusto.

Badia, X.; Benavides, A.; Rajmil, L. (2001). Instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con asma. *An Esp Pediatr*. 54. pp: 213-221.

Badía, X; García-Hernández, G.; Cobos, N.; López-David, C.; Nocea, G.; Roset, M. (2001). Validación de la versión española del Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire en la valoración de la calidad de vida del niño asmático. *Medicina Clínica* (Barcelona). 116. pp: 565-572.

Badía, X. (2002). IV Congreso Nacional de la Asociación de Enfermería Comunitaria. Mesa redonda. *Resultados en Enfermería: una vía de desarrollo profesional y de satisfacción de los usuarios.*

Bandura, A. (1986). *Social Foundations of Thought and Action.* New Jersey: Prentice-hall.

Bandura, A. (1997). Self-efficacy: Toward a Unifying Theory of Behavioral Change. *Psychologist Review.* 84.pp:191-215.

Barbe, J. (1970). *Emotion, angoisse, maladie.* Vol. I. pp:120. París: European Science Foundation.

Barendregt, G. T. (1957). Citado en Rallo Romero, J.(1991). Factores psíquicos en el asma bronquial. *Revista de Psicoterapia y Psicopatología.* 18-19.pp: 17-31.

Barge-Schaapveld, D. Q. C. M.; Nicolson, N. A.; Deslepaal, P. A. E. G.; De Vries, M. W. (2000). Evaluación de la calidad de vida diaria con el método de muestreo de experiencias. En: Katschnig, H.; Freeman, H.; Sartorius, N. *Calidad de vida en los trastornos mentales.* pp: 93-105. Barcelona: Masson.

Barreto, M. P.; Molero, M.; Pérez, M. A. (2000). Evaluación e intervención psicológica en familias de enfermos oncológicos. Capítulo VII. En Gil, F. *Manual de Psicooncología.* Nova Sidonia Oncología.

Barton, C.; Clarke, D.; Sulaiman, N.; Abramson M. (2003). Coping as a mediator of psychosocial impediments to optimal management and control of asthma . *Respiratory Medical.* 97. pp: 747-761.

Bauer, H. (1994). Ansiedad, bienestar y hábitos saludables en pacientes con trastornos pulmonares . *Ansiedad y Estrés.* 0: 57-64

Bauermeister, J. J.; Forastieri, B. V.; Spielberger, C. D. (1989). Developmental and Validation of the Spanish Form of the State Trait Anxiety Inventory for Children (pp.69 85). En Díaz Guerrero (Eds.) *Cross Cultural Anxiety.* Washington: Hemisphere.

Békei, M. (1986). *Trastornos psicopatológicos en la niñez y adolescencia.* Buenos Aires: Nueva Visión.

Belloch, A.; Perpiñá, M.; Baños, R.M. (1991). Aspectos psicológicos vinculados con el asma bronquial, en Buendía, J. (Ed), *Psicología Clínica y Salud*. Murcia: Secretariado de Publicaciones de la Universidad de Murcia.

Benedito, M.; Botella, C. (1991). Entrenamiento en inoculación de estrés en un caso de asma infantil. *Análisis y modificación de conducta*. 17. pp: 839-851.

Benedito Monleón, M.C.; Botella Arbona, C.; López Andreu, J. A. (1996). Influencia de tres tratamientos psicológicos sobre dimensiones de personalidad en niños asmáticos. *Anales de Psicología*. 12 (2). pp:217-222.

Benedito, M. C.; López Andreu, J. A. (1992). La familia del niño asmático: ¿una oportunidad para la terapia familiar?. *Boletín de Pediatría*. 33. pp: 355-359.

Benedito, M. C.; López Andreu, J. A. (1992). Un nuevo enfoque en el tratamiento del paciente asmático infantil. *Boletín de Pediatría*. 32. pp: 311-316.

Benítez Maestre, A. M.; Molina Ruiz, W.; Camps Rubiol, T. (2005). Aspectos psicológicos del asma infantil. *Rev Pediatr Atención Primaria*. 7(2).pp:137-149.

Berstein, D. A.; Borkovec, T. D. (1973). *Progressive relaxation training: A manual for the helping professions*. Champaign: Research Press (Traducción: Entrenamiento en relajación progresiva (1983). Bilbao: Desclée de Brouver.).

Blanco, A. (1996). Patología psicósomática y asma bronquial. *Revista de la Cátedra de Psicología Médica y Psiquiatría y V. D. de Historia de la Medicina*. 7 (2). pp: 53-64

Bloomberg, G. R.; Strunk, R. C. (1992). Crisis en el cuidado del asma. *Pediatric Clinics of North America* (Ed.esp.).6. pp: 1319-1334.

Borkovec, T. T.; Grayson, J.; Cooper, K. (1978). Treatment of general tension: Subjective and physiological effects of progressive relaxation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 46. pp: 518-528.

Botella, C.; Benedito, M. C. (1993). *Asma Bronquial. Evaluación e intervención en niños y jóvenes*. Madrid: Pirámide.

Bouman, N. H.; Koot, H. M.; Van Gils, A. P. J. M.; Verhulst, F. C. (1999). Development of a healthrelated quality of life instrument for children: the quality of life questionnaire for children. *Psychology and Health*. 14. pp: 829-846.

Brickman, P.; Coates, D.; Janoff-Bulman, R. (1978). Lottery winners and accident victims: Is happiness relative? *Journal of Personality and Social Psychology*. 36(8). pp: 917-927.

Brook, U.; Mendelberg, A.; Heim, M. (1993). Increasing parental knowledge of asthma decreases the hospitalization of the child: a pilot study. *Journal of Asthma*. 30. pp: 45-49.

Brown, E. A.; Goitein, P. L. Cit. Dunbar (1943). Citado en Rallo Romero, J.(1991). Factores psíquicos en el asma bronquial. *Revista de Psicoterapia y Psicopatología*. 18-19 .pp: 17-31.

Bullinger, M.; Schmidt, S.; Petersen, C. (2002). Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: A European approach. *International Journal of Rehabilitation Research*. 25. pp: 197-206.

Burkhart, R. (1993). Health perceptions of mothers of children with chronic conditions. *Maternal child nursing journal*. 21 (4). pp:122-129.

Busquets Monge, R. M.; Escribano Montaner, A.; Fernández Benítez, M.; García-Marcos, L.; Garde Garde, J.; Ibero Iborra, M.; Pardos Rocamora, L.; Sánchez Jiménez, J.; Sánchez Sánchez, E.; Sanz Ortega, J.; Villa Asensi, J. R. (2006). Consensus on the treatment of asthma in pediatrics. *Anales de Pediatría (Barcelona)*. 64.pp: 365 - 378.

Cacioppo, J. T. (1994). Social neuroscience: Autonomic, neuroendocrine and immune responses to stress. *Psychophysiology*. 31.pp:113-128.

Calam, R.; Gregg, I.; Simpson, B.; Morris, J.; Woodcock, A.; Custovic, A. (2003). Child-hood asthma, behaviour problems, and family functioning. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*. 112.pp: 499-504.

Campbell, A. (1976). Subjective measure of well-being. *American Psychologist*. 31. pp: 117-124.

Cano-Vindel, A.; Fernández Rodríguez, J. C. (1999). Perfiles de ira y ansiedad en el asma bronquial. *Ansiedad y Estrés*. 5(1). pp: 25-35.

Carbelo Baquero, B.; Blanco Prieto, R.; Pacheco Galván, A. (2002). Factores psicosociales en el manejo de pacientes con enfermedad respiratoria. *Psiquis*. 23 (4). pp:164-172.

Caroselli-Karinja, M. F. (1990). Asthma and adaptation: Exploring the family system. *Journal of psychosocial nursing*. 28 (4). pp: 34-39.

Carrasco, R. L. (1998). Versión española del WHOQOL. Madrid: Ergon.

Casas Fernández, C. (1997). Experiencia con el cuestionario de calidad de vida en el niño con epilepsia (CAVE). *Rev Neurol*. 25. Pp:415-21.

Cavazos, M.; Contreras, J.; Martínez, E.; Soni, D. (2000). Un estudio económico sobre asma en México. *Revista Alergia México*. 47. pp: 96-99.

Chan D. S.; Callahan C. W.; Sheets S. J. et al. (2003). An internet-based store-and-forward video home telehealth system for improving asthma outcomes in children. *An J Health Syst Pharm*. 60 (19). pp:1976.

Chang, B. L.; Omery, A.; Mayo, A. (2003). Use of personal digital assistants by adolescents with severe asthma: can they enhance patient outcome? *AACN Clin Issues*. 14 (3). pp: 379-91.

Chen, E.; Fisher, E. B.; Bacharier, L. B.; Strunk, R. C. (2003). Socioeconomic status, stress, and immune markers in adolescents with asthma. *Psychosomatic Medicine*. 65. Pp: 984-992.

Clark, D. M.; Salkovski, P. M.; Chalkey, A. J. (1985). Respiratory control as a treatment for panic attacks. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*. 16. pp: 23-30.

Clarke, P. S.; Gibson, J. R. (1980). Asthma hyperventilation and emotion. *Australian family physician*. 9. pp: 715-719.

Clarke, P. S. (1970). Effects of emotion and cough on airways obstruction in asthma. *Medical Journal of Australia*. 1. pp: 535-547.

Cohen, M. (1993a). The unknown and the unknowable-managing sustained uncertainty. *Western journal of nursing research*. 15 (1). pp: 77-96.

Cohen, M. (1993b). Diagnostic closure and the spread of uncertainty. *Issues in comprehensive nursing*. 16(3). pp: 135-146.

Cohen, M. (1995). The triggers of heightener parental uncertainty in chronic, lifethreatening childhood illness. *Qualitative health research*. 5 (1). pp: 63-77.

Cohen, M.; Martinson, I. (1988). Chronic uncertainty: its effect on parental appraisal of a child's health. *Journal of pediatric nursing*. 3 (2).pp: 89-96.

Colás Sanz, C. (2001). Calidad de vida en pacientes con asma bronquial. *Alergología e Inmunología Clínica*. 16: 239-263. Comunicación presentada en la XX Reunión de Alergonorte, celebrada en Logroño en el 2000.

Couriel, J. (2003). Astma in adolescence. *Paediatric Respiratory Reviews*. 4. pp:47-54.

Creer, T. L.; Kotes, H. (1993). Asma. En Ollendick, T.H.H.; Hersen, M. (Eds). *Psicopatología infantil*. Barcelona: Martinez Roca.

Creer, T. L. (1993). Emotions and asthma. Editorial. *Journal of Asthma*. 30. pp: 1-3.

Creer, T. L. (1979). *Asthma therapy: a behavioral health care system for respiratory disorders*. New York : Springer Publishing Company.

Creer, T. L.; Harm, D. L.; Marion, R. J. (1985). Childhood asthma. En Routh, D.K. (Ed.). *Handbook of pediatric Psychology* (pp: 162-189). New York: Guilford.

Creer, T. L.; Kotses, H. (1990). An extension of the Redd and Townley conceptions on pathogenesis of asthma: The role of behavioral and psychological stimuli and responses. *Pediatric Asthma Allergy*. 4. pp: 81-104.

Creer, T. L.; Marion, R. J.; Creer, P. P. (1983). Asthma Problem Behavior Checklist: Parental perceptions of the behavior asthmatics children. *Journal of Asthma*. 20. pp:97-104.

Croft, D. R.; Peterson, M. W. (2002). An evaluation of the quality of life and contents of asthma education on the world wide web. *Chest*. 121. pp: 302-310.

Dahl, J.; Gustafsson, D.; Melin, L. (1990). Effects of a behavioral treatment program on children with asthma. *Journal of Asthma*. 27. pp: 41-46.

Danesh, H. B. (1977). Anger and fear. *American Journal of Psychiatry*. 134. pp: 1109-1112.

Davidson, R. J.; Schwartz, G. E. (1976). Psychobiology of relaxation and related states. En Mostofsky, D. (ed). *Behavior Modification and Control of Physiological Activity*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.

Davis, M.; Mckay, M.; Eshelman, E. R. (1982). *The Relaxation and the Stress Redcution Workbook*. Nueva York: Now Harlinger Publications (Traducción: Técnicas de autocontrol emocional (1985). Barcelona: Martínez Roca).

Deffenbacher, J. L. (1992). Trait anger. Theory, findings and implications. En Spielberger, C. D.; Butcher, J. N. (Eds.). *Advances in personality assessment* (Vol. 9. pp. 177–201). Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Dhivert-Donnadieu, H. (1982). *Asthme et Sports d'altitude*. Institut UCB de l'Allergie.

Díaz Vázquez, C. A. (1999). Educación sanitaria a padres y niños con asma. FMC *Formación Médica Continuada en Atención Primaria*. pp: 611- 623.

Diette, G. B.; Markson, M.; Skinner, E. A.; Nguyen, T. T.; Algatt- Bergstron, P.; Wu, A. W. (2000). Nocturnal asthma in children affects school attendance, school performance, and parents' work attendance. *Archives Pediatric and Adolescent Medicine*. 154. pp: 923- 928.

Dirks, J. F.; Schraa, S. (1982). How patient attitudes may fail asthma management. *Journal of Respiratory Disease*. 3. pp: 24-26.

Dirks, J. L.; Kinsman, R. A.; Jones, F. F.; Spector, S. L.; Davidson, P. T.; Evans, N. W. (1977). Panic-fear: A personality dimension related to length of hospitalization in respiratory illness. *Journal of Asthma Research*. 14. pp: 61-71.

Donker, F. J. S.; Sierra, J. C. (1993). Intervención conductual en los trastornos respiratorios. *Psicología Conductual*. 1(2).pp: 271-282.

Drobnic, F. (2006). Detección del asma en la escuela. *Archivos de Bronconeumología*. 42. pp:561 - 563

Dudley, D. L.; Martín, C. J.; Holmes, T. H. (1964). Psychophysiologic studies of pulmonary ventilation. *Psychosomatic Medicine*. 26.pp: 645.

Duff, A. J. A. (2001). Psychological Interventions in cystic fibrosis and asthma. *Paediatric Respiratory Reviews*. 2.pp: 350-357.

Dunbar, F. (1950). *Diagnóstico y tratamiento psicósomáticos*. Barcelona: Janés.

Dunbar, F. (1965). *Medicina psicósomática y psicoanálisis de hoy*. Buenos Aires: Paidós.

Eiser, C. (1996). Helping the child with chronic disease: Themes and directions. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*. 1 (4). pp: 551-561.

Eiser, C.; Mohay, H.; Morse, R. (2000). The measurement of quality of life in young children. *Child: Care, Health and Development*. 26 (5). pp: 401-414.

Eiser, C.; Morse, R. (2001). The measurement of quality of life in children: Past and future perspectives. *Developmental and Behavioral Pediatrics*. 22 (4). pp: 248-256.

Equipo Respirar. Calidad de Vida y Asma. [Consultado el: 25 de abril de 2005]. Disponible en: www.respirar.org/epidemia/aema.htm

Everly, G. S. (1989). *A Clinical Guide to the Treatment of the Human Stress Response*. Nueva York: Plenum.

Falco, J.; Gree, P.; Hubbard, J.; Levine, A. (1985). *Learning about asthma*. Denver: National Jewish Center for Immunology and Respiratory Medicine.

Fayers, P. M.; Hand, D. J. (1997). Factor analysis, causal indicators and quality of life quality of life research. *Quality of Life Research*. 6. pp:139-150.

Fayers, P. M.; Machin, D. (2000). *Quality of life: Assessment, analysis, and interpretation*. New York: John Wiley and Sons.

Federn (1913). Cit. French y Alexander. 1943. Citado en Rallo Romero, J. (1991). Factores psíquicos en el asma bronquial. *Revista de Psicoterapia y Psicosomática*. 18-19. Pp: 17-31.

Felce, D.; Perry, J. (1995). Quality of life: It's Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities*. 16 (1). pp: 51-74.

Fenichel, O. (1945?). *The psychoanalytic Theory of Neurosis*.

Fernández, J. C. (1997). Perfiles de ansiedad e asmáticos a través del I.S.R.A. *Boletín de la Sociedad Española para el Estudio de la Ansiedad y el Estrés*. 7. pp: 12-22.

Forero, R.; Bauman, A.; Young, L.; Booth, M.; Nutbeam, D. (1996). Asthma, health behaviors, social adjustment and psychosomatic symptoms in adolescence. *Journal Asthma*. 33. pp: 157-164.

French, T. M.; Alexander, F. (1941). Psychogenic factors in bronchial asthma. *Psychosomatic Medicine*. (Monograph). 4. pp: 2-94.

Fritz, G.; Rubenstein, S.; Lewiston, N. (1987). Psychological factors in fatal childhood asthma. *American Journal of Orthopsychiatry*. 57. pp: 253-258

Galil, N. (2000). Depresión and asthma in children. *Current Opinion in Pediatrics*. 12. pp: 331-335.

Gallefoss, F.; Bakke, P. S.; Kjaersgaard, P. (1999) Quality of life assessment after patient education in a randomized controlled study on asthma and chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med*. 159. pp: 812-7.

Gardens, G. M. F.; Ayres, J. G. (1993). Psychiatry and social of brittle asthma. *Thorax*. 48 (5). pp: 501-505.

Gibson, C. (1995). The process of empowerment in mothers of chronically ill children. *Journal of advanced nursing*. 21. pp: 1201-1210.

Golembiewski, R. T.; Billingsley, K.; Yeager, S. (1976). Measuring change and persistence in human affairs: types of changes generated by OD designs. *Journal of Applied Behavioural Science*. 12. pp: 133-157.

González de Rivera, J. L. (1980). Psicopatología. En *Manual de Psiquiatría*. Glez. De Rivera, J.L.; Vela, A.; Arana J. (eds). Madrid: Karpos.

González Díaz, C.; Sánchez González, E.; García Marcos, L.; Morato, M. D.; Molina Zelaya, I.; Burgaleta Sabaseta, A. (1998). Prevalencia y gravedad del asma en la población infantil de 13-14 años de Bilbao. *Anuario Español de Pediatría*. 48. pp: 608-614.

González López, A. (2000). *Desarrollo experimental de un programa psicoeducativo en el manejo de las crisis asmáticas en niños con asma alérgico y sus familias*. Tesis doctoral Universidad Pontificia de Salamanca.

Gortmaker, S. L.; Walker, D. K.; Weitzman, M.; Sobol, A. M. (1990). Chronic conditions, socioeconomic risks and behavioral problems in children and adolescents. *Pediatrics*. 85. pp: 267-276.

Graham, P. (1982). Child Psychiatry in relation to Primary Health Care. *Social Psychiatry*. 17. pp: 109-116.

Greineder, D. K.; Loane, K. C.; Parks, P. (1999). A randomized controlled trial of a pediatric asthma outreach program. *J Allergy Clin Immunol.* 103 pp:436-40.

Groen, J.; Bastianns, J. (1954). Psychogenesis and Psychotherapy of Bronchial Asthma. Modern Trends in Psychosomatic Medicine. Londres: Butterworth & Co. Ltd.

Grolnick, L. (1972). A Family Perspective of Psychosomatic Factors in Illness: A Review of Literature. *Family Process.* 11. p: 4.

Expert Panel Report II. Guidelines for the diagnosis and the management of asthma. Bethesda Md: National Asthma Education and Prevention Program. April 1997. (NIH publication n° 97-4051).

Gustafsson, P.; Kjellman, N.; Cederbald, M. (1986). Family therapy in the treatment of severe childhood asthma. *Journal of Psychosomatic Research.* 30. pp: 369-374.

Guyatt, G. H.; Feeny, D. H.; Patrick, D. L. (1993). Measuring health-related quality of life. *Annals of Internal Medicine.* 118. pp: 622-669.

Guyatt, G.; Walter, S.; Norman, G. (1987). Measuring Change over time: assessing the usefulness of evaluative instruments. *Journal of Chronic Disease.* 40(2).pp:171-178.

Hamon H. (1995). *Nos Médecins.* Paris: Seuil.

Harding J. M.; Modell M. (1985). How Patients Manger Asthma. *Journal of General Practice.* 35. pp: 226-228.

Heal, L. W.; Sigelman, C. K. (1996). Methodological issues in quality of life measurement. Schalock, R. L.; Siperstein, G. N. (Eds.). *Quality of life: Conceptualization and measurement* (pp. 91-101). Washington, DC: AAMR.

Henry, M.; Morera, A.; Frugoni A.; Gonzalez-Martin, I. (1993). Psychopathological profile in chronic bronchial asthma. *European Psychiatry.* 8. pp: 209-212.

Herranz, J. L.; Casas, C. (1996). Escalas de calidad de vida del niño con epilepsia (CAVE). *Rev Neurol.* 24. pp:28-30.

Hirai, T. (1975). *Zen meditation therapy.* Tokio: Japan Publications.

Hookham, V. (1985). Family constellations in relation to asthma. *Journal of Asthma.* 22. pp: 9

Hoffart, A.; Matinsen, E. W. (1991). Mental health locus of control in agoraphobia and depression: A longitudinal study of inpatients. *Psychological Reports*. 68. Pp: 1011-1018.

Hughes, C.; Hwang, B. (1996). Attempts to conceptualize and measure quality of life. En: Schalock, R. L.; Siperstein, G. N. (Eds.). *Quality of life: Conceptualization and measurement* (pp. 51-60). Washington, D.C: AAMR

Hyland, M. E., Finnis, S.; Irvine, S. H. (1991). A scale for assessing quality of life in adult asthma sufferers. *Journal of Psychosoc Res*. 35. pp: 99-110.

Izard, C. E. (1977). *Human emotions*. New York: Plenum Press.

Izard, C. E. (1984). Emotion-cognition relationships and human development. En C.E. Izard, J. Kagan y R.B. Zajonc (Eds.), *Emotions, Cognitions and Behavior*. New York: Cambridge University Press.

Izard, C. E. (1993). Organizacional and motivacional functions of discrete emotions. En Lewis, M. (Ed. 1957). *Handbook of emotions* (pp. 631-641). Nueva York: Guilford Press.

Jacobson, E. (1929). *Progressive Relaxation*. Chicago: University of Chicago Press.

Jáuregui Presa, I.; Tejedor Alonso, M. A. (2004). Asma y factores psicosociales. *Alergología e Inmunología Clínica*. 19. pp: 101-109

Johnson (1985) citado en **Lozano, J. F.; Blanco-Picabia, A. (1996).** Problemas emocionales y de salud experimentados por los progenitores de niños asmáticos. *Clínica y Salud*. 7(3). pp: 317-328.

Jokovic, A.; Locker, D.; Guyatt, G. (en prensa). How well do parents know their children? Implications for proxy reporting of child health-related quality of life. *Quality of Life Research*.

Juniper, E. F. (1997). The value of quality of life in asthma. *Eur Respir Rev*. 7. Pp: 333-337.

Juniper, E. F. (1997). Measuring health-related quality of life in rhinitis. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*. 99. pp: 742-749.

Juniper, E. F.; Buist, A. S. (1999). Health-related quality of life in moderate asthma: 400 ug hydrofluoroalkane beclomethasone dipropionate vs 800 ug chlorofluorocarbon beclomethasone dipropionate. *Chest*.116.pp: 1297-1303.

Juniper, E. F.; Guyatt, G. H.; Ferrie, P. J.; Griffith, L. E. (1993). Measuring quality of life in asthma. *American Review of Respiratory Disease*. 127. pp: 832-838.

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. pp: 27-34.

Kahn, J. (1995). Un conocimiento vital. Los asmáticos deben saber cómo tratar su enfermedad. *Medical Tribune / El Mundo*. Año IV. 158. pp: 7.

Kaptein, A.; Dekker, F. W. (1998). Health Psychology and Asthma: Current Status and Future Direction. En MAES, S.; Spielberg C.D.; Defares P.B.; Saranson I.G. (Eds). *Topics in Health Psychology* (pp:157-170). Chichester: Wiley

Kazak, A. E.; Meadows, A. T. (1989). Families of young adolescents who have survived cancer: Social-emotional adjustment, adaptability, and social support. *Journal of Pediatric Psychology*.14. pp: 175-191.

Kerejarto, M.V. (1978). *Psicología Médica*. Barcelona: Editorial Científico Médica.

Khan, A. U.; Bonk, C.; Gordon, Y. (1974). Non allergic asthma and conditioning processes. *Annals of Allergy*.32. pp: 245-248.

Kimball, C. H. (1982). Stress and psychosomatic illness. *Journal of Psychosomatic Research*. 26. pp:63-67.

Kinsman A.; Dahlem, S.; Spector S.; Staudenmayer H. (1977). Observations on Subjective Symptomatology, Coping Behavior and Medical Decisions in Asthma. *Psychosomatic Medicine*. 39. pp: 102-119.

Kinsman, R. A.; Dirks, J. F.; Jones, N. F. (1982). Psychomaintenance of chronic physical illness. En Millon, T.; Green, C.J. (Eds). *Clinical Health Psychology*. Ed: Plenum Press. New York.

Kirmayer, L. J. (1994). Improvisation and authority in illness meaning. *Culture, Medicine and Psychiatry*.18. pp: 183-214.

Klennert, M. D.; Mrazek, P. J.; Mrzaek, D. A. (1994). Psychiatry Interpersonal. *Biological Process*. 57.pp: 51-61.

Kohen, D. P. (1985): Childhood Asthma. A Biobehavioral approach to managing. *Children Today*.16. pp: 6-10.

Korta Murua, J.; Valverde Molina, J.; Praena Crespo, M.; Figuerola Mulet, J.; Rodríguez, C. R.; Fernández-Oliva; Rueda Esteban, S.; Neira Rodríguez, A.; Vázquez Cordero, C.; Martínez Gómez, M.; Román Piñana, J. M. (2007). La educación terapéutica en el asma. *Anales de Pediatría*. Vol. 66 (5). pp: 496 - 517.

Kotses, H.; Lewis, P.; Creer, T. L. (1990). Environmental control of asthma selfmanagement. *Journal of Asthma*. 27. pp: 382-383

Kovacs, M.; Arato, M. (1999). The prevalence of allergic diseases in affective and anxiety disorders. *European Neuropsychopharm*.7(2).pp: 273-274

Kubie, L. S. (1953). The Problem of Specificity in the Psychosomatic Process. In Deutsch, F. (Ed.): *The Psychosomatic Concept in Psychoanalysis*. New York: Internat. Univ. Press.

Kübler - Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. New York: Macmillan.

Labrador, F. J. (1992). *El estrés: Nuevas técnicas para su control*. Madrid: Temas de hoy.

Labrador, F. J.; De la Puente Muñoz, M. L.; Crespo López, M. (2001). Técnicas de control de la activación: relajación y respiración. En: Labrador, F. J., Cruzado, J. A. y Muñoz, M. (2001). *Manual de técnicas de modificación y terapia de conducta*. (6ª ed.). Madrid: Pirámide.

Lacroix A.; Golay A.; Assal J. P. (1993). Le Processus d'acceptation d'une maladie chronique. *Schweiz Rundschau Med. Praxis* . 82. pp: 1370-1372.

Landgraf, J. M.; Ravens-Sieberer, U.; Bullinger, M. (1997). Quality of life measurement in children: Methods and instruments. *Dialogues in Pediatric Urology*. 20 (11). pp: 5-7.

Lask, B.; Matthew, D. (1979). Childhood asthma. A controlled trial of family psychotherapy. *British Medical Journal*. (54). pp: 116-119.

Laudebauche, P. (1997). Managing asthma: a growth and development approach. *Pediatric nursing*. 23. 37-44.

Lehrer, P. M.; Isemberg, S. A.; Hochron. S. M. (1993). Asthma and emotion: A Review. *Journal of Asthma*. 30. pp: 5-21.

Lehrer, P. M.; Woolfolk, R. L. (1985). The relaxation response. En Turner, R.M.; Ascher, L.M. (eds). *Evaluating Behavior Therapy Outcome*. Nueva York.

Lehrer, P. M.; Woolfolk, R. L.; Rooney, A. J.; McCann, B. S.; Carrington, P. (1983). Progressive relaxation and meditation. A Study of psychophysiological and therapeutic differences between the two techniques. *Behavior Research and Therapy*. 21. pp: 651-662.

Levenson, R. W. (1979). Effects of thematically relevant and general stressors on specificity of responding in asthmatic and non asthmatic subjects. *Psychosomatic Medicine*. 41. pp: 28-39.

Levi, L. (2001). Psycho-socio-economic determinants for stress and depression: A call for action. En: Coping with stress and depression related problems in Europe. Final Report European Union Presidency. Brussels. 25-27/10/2001. pp: 17-20.

Ley, R. (1989). Dyspneic-fear and catastrophic cognitions in hyperventilatory panic attacks. *Behavior Research and Therapy*. 27. pp: 549-554.

Ley, R. (1991). The efficacy of breathing retraining and the centrality of hyperventilation in panic disorder: A reinterpretation of experimental findings. *Behavior Research and Therapy*. 29. pp: 301-304.

Liang, M. H. (2000). Longitudinal construct validity: Establishment of Clinical Meaning in Patient Evaluative Instruments. *Medical Care*. 38(2).pp:II-84-II-90.

Lichstein, K. L. (1988). *Clinical Relaxation Strategies*. Nueva York: Wiley.

Liebman, R.; Minuchin, S.; Baker I. (1974). The use of Structural family therapy in the treatment of intractable asthma. *American Journal of Psychiatry*. 131. pp: 535-540.

Long, R. T.; Lamont, J. H.; Whipple, B.; Bandler, L.; Blom, G. E.; Burgin, L.; Jessner, L. (1958). A Psychosomatic Study of Allergic and Emotional Factors in Children with Asthma. *American Journal of Psychiatry*. 114. pp: 890-893.

López, A.; Pérez Santos, J. (1993). Educación del paciente con asma. *Archivos de Bronconeumología*. 29. pp: 309-311.

López Jirones, M.; González de Vegamaría, C.; Martín Larrégola, M. (2007). Neumología. El paciente con asma. Disponible en: www.elmedicointeractivo.com/medicopaciente/

Lorente Toledado, F. (2001). Asma Bronquial. En Del Pozo, J. *Tratado de Pediatría Extrahospitalaria* (pp: 294-309). Artes Gráficas Novograf.

Lorenzo Ruiz, Alexis; Grau Abalo, Jorge; Fumero Madam, Angelina; de los A. Vizcaíno Londián, María; Martín Carbonell, Martha; Prado Torres, Francisco C. (2003). Validación del Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado para Niños en adolescentes cubanos. *Psicología y Salud*. 13(2).pp:203-214.

Lorrie, H.; McMullen, A. (1996). Illness narratives of children with asthma. *Pediatric nursing*. 22 (4). pp: 285-290.

Lozano, A.; Blanco, A. (1996). Ansiedad y problemas emocionales en las enfermedades crónicas. *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace*. 37.

Lozano, J. F.; Blanco, A. (1996 a). Un análisis de los factores de personalidad de niños asmáticos y sus progenitores. *Psicologemas*. 19.(10).

Lozano, J. F.; Blanco, A. (1996 b). Problemas emocionales y de salud experimentados por los progenitores de niños asmáticos. *Clínica y Salud*. 7 (3) pp: 317-328.

Lozano, J. F.; Blanco, A. (1996). Ansiedad y problemas emocionales en las enfermedades crónicas infantiles. *Cuadernos de Medicina Psicosomática*. 37.pp:7-12.

Luban-Plozza, B.; Pöldinger, W.; Kröger, F.; Laederach-Hofmann, K. (1997). El enfermo psicosomático en la práctica. Barcelona: Herder.

Luthe, W. (1970). *Autogenic Therapy: Dynamics of autogenic neutralization*. New York: Grune y Stratton.

Luthe, W. (ed.) (1969). *Autogenic Therapy*. New York: Grune y Stratton.

MacDonald (1995). Chronic renal disease: The mother's experience. *Pediatric nursing*. 21 (6). pp: 503-507.

Maes, S.; Schlosser, M. (1987). The role of cognition and coping in health behavior outcomes in asthmatic patients. *Current Psychological Research and Reviews*. 6. pp: 79-90.

Magar, Y. (1998). *L'asthmatique un apprenant particulier. Eduquer le patient asthmatique*. Vigor. Colección: Éducation du patient dirigido por Jean-François d'Ivernois.

Maier, S. F.; Watkins, L. R.; Fleshner, M. (1994). Psychoneuroimmunology. *American Psychologist*. 49. Pp: 1004-1017.

Malka, S.; Capriles, A.; Sánchez M. (1997). Incidencia y prevalencia del asma en Latinoamérica. En: Sierna MJ. (Ed). *Temas de Pediatría Alergia e Inmunología Asociación Mexicana de Pediatría AC*. Primera edición. (pp: 161-173). México: McGraw-Hill Interamericana.

Marty, P. (1998). Depresión esencial y enfermedades somáticas. En Pierre Marty y la *psicosomática*. (pp:100-109). Buenos Aires: Amorrortu.

Mason, J. W. (1970). Strategy in psychosomatic research. *Psychosomatic Medicina*. 32. pp:427.

Mathé, A. A.; Knapp, P. H. (1971). Emotional and adrenal reactions to stress in bronchial asthma. *Psychosomatic Medicine*. 33. pp: 323-340.

McCrae, Robert R.; Costa, Paul T. (1987). Validation of the five-factor model of personality across instruments and observers. *Journal of Personality and Social Psychology*. 52. pp: 81-90

Mckenzie, J. (1886). The production of the so-called "rose cold" by means of an artificial rose. *American Journal of Medical Sciences*. 91. pp: 45-57.

Meichenbaum, D.; Cameron, R. (1983). Stress inoculation training: Toward a general paradigm for training coping skills. En Meichenbaum D.; Jaremko M.E. (Eds.). *Stress reduction and prevention*. Nueva York: Plenum.

Meichenbaum, D.; Turk, D. (1991). *Cómo facilitar el seguimiento de los tratamientos terapéuticos: guía práctica para los profesionales de la salud*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

Michel F. B. (1984). *Le Souffle Coupé*. París: Gallimard.

Miguel-Tobal, J. J. (1990). La ansiedad. En Mayor, J.; Pinillos, J.L. (Eds.). Tratado de Psicología General, vol. VIII. *Motivación y Emoción*. Madrid: Alhambra.

Miguel-Tobal, J. J.; Casado. M. I. (1994). Emociones y trastornos psicofisiológico. *Ansiedad y estrés*. 0. pp: 1-13.

Miguel-Tobal, J. J.; Casado. M. I.; Cano-Vindel, A.; Spielberg, C. D. (1997). El estudio de la ira en los trastornos cardiovasculares. *Ansiedad y Estrés*. 3. pp: 5-20.

Miklich, D.; Renne, C.; Creer, T.; Alexander, A.; Chai, H.; Davis, M.; Hoffman, A.; Danker-Brown, P. (1977). The clinical utility of the behavior therapy as an adjunctive treatment for asthma. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*. 60. pp: 285 – 294.

Miller, B. D.; Wood, B. I. (1991). Childhood asthma in interaction with family, school and peer systems. A developmental model for primary care. *Journal of Asthma*. 28. pp:405-414.

Miller, H.; Baruch, D. (1950). Citado en Rallo Romero, J. (1991). Factores psíquicos en el asma bronquial. *Revista de Psicoterapia y Psicosomática*. 18-19 .pp: 17-31.

Minuchin, S.; Rosman, B.; Baker, L. (1980). *Famiglie Psicosomatiche*. Roma: Astrolabio.

Minuchin, S.; Baker, L.; Rosman, B. L.; Liebman, R.; Milman, L.; Todd, T. (1975). A conceptual model of psychosomatic illness in children. Family organization and family therapy. *Archives of General Psychiatry*. 32. pp: 1031-1038.

Mischel, M. (1983). Parent`s perception of uncertainty concerning their hospitalized child. *Nursing Research*. 32 (6). pp:324-330.

Mischel, M. (1988). Uncertainty in illness. *Image: Journal of nursing scholarship*. 20 (4). pp: 225-232.

Moorofield, C. (1971). The use of hypnosis and behavior therapy in asthma. *American Journal of Clinical Hypnosis*, 13, 162-168.

Morinski, D. E.; Grenn, L.W.; Levin, M. (1986). Concurrent and predictive value of a self reported measure of medication adherence. *Medical Care*. 24. pp: 67-74.

Mrazek, D. A. (1992). Asma: Consideraciones psiquiátricas, evaluación y manejo. En Middleton, E. (Ed). *Alergia, principios y práctica*. Cap. 49. (Pp:1093-1111). Barcelona: Salvat.

Muñoz López, F. (1993). Mecanismos inmunológicos del asma: respuesta de hipersensibilidad inmediata. *Revista Española de Alergología e inmunología*.8(1). Pp: 33- 35.

Nassau, J. H.; Drotar, D. (1995). Social competence in children with IDDM and asthma: Child, children and parente reports of children's social adjustment, social performance, and social skills. *Journal of Pediatric Psychology*. 20. pp: 187-204.

Naughton, M. J.; Shumaker, S. A.; Anderson, R. T.; Czajkowski, S. M. (1996). Psychological Aspects of Health-Related Quality of Life Measurement: Tests and Scales. En Spilker, B. *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. Cap. 15. (Pp: 117-131). New York: Lippincott-Raven.

Nelms, C. (1989). Emotional behaviors in chronically ill children. *Journal of Abnormal Child Psychology*. 17. pp: 657-668.

Nocon, A. (1991). Social and emotional impact of childhood asthma. *Arch Dis Child*. 66. Pp: 458-460.

Nouwen, A.; Freeston, M. H.; Labbe, R.; Boulet L. P. (1999). Psychological factors associated with emergency room visits among astmatic patients. *Behav Modific*. 23 (2). Pp: 217-234.

Ojeda Casas, J. A. (1985). *Asma infantil*. Madrid: CEA.

Onnis, L. (1990). *La familia y el paciente psicossomático. Terapia familiar de los trastorno psicossomáticos*. Barcelona: Paidós.

Ortiz de Landazuri, E.; Rojo Sierra, M. (1951). Personalidad Alérgica. Ponencia al II Congreso Nacional de Alergia.

Osman, L. M.; Russell, I. T.; Friend, J. A. R.; Legge, J. S.; Douglas, J. G. (1993). Predicting Attitudes to Asthma Medication. *Thorax*. 48. pp: 827-830.

Owen, F. W. (1964). Patterns of respiratory disturbance in asthmatic children evoked by the stimulus os the mother's voice . *Acta Psychotherapy Psychosomatic*. 2. pp: 228-230.

Palenzuela, D.L. (1989). *Control Personal: Un enfoque integrativo-multidimensional*. Invited Address to the International Conference "Psychology and Psychologists Today". 2nd Portuguese Psychologists Convention Lisbon, Portugal (November 23-25).

Patrick, D.; Erickson, P. (1993). *Health Policy, Quality of Life: Health Care Evaluation and Resource Allocation*. New York: Oxford University Press.

Paupe, J. (1988). *L'adolescent asthmatique*. 7^o Séminaire du GREPA. Fondation Royaumont.

Perrin, E. C.; Gerrity, P. S. (1981). There is a demon in your belly: children's understanding of illness. *Pediatrics*. 67.pp: 841-8499.

Peshkin, M. M.; Tuft, H. S. (1956). Rehabilitation of the Intractable Asthmatic Child by Institutional Approach. *Quart. Rev. of Pediatrics*. 11. pp: 1157-1159.

Peveler, R. C.; Johnston, D. W. (1986). Subjective and cognitive effects of relaxation. *Behavior Research and Therapy*. 24. pp: 413-419.

Pinkerton, P.; Weaver, C. M. (1970). Childhood asthma. Hill OW, *Modern Trends in Psychosomatic Medicine*. Vol 2. New York: Appleton-Century-Ciofts.

Pless, I. B.; Pinkerton, P. (1975). Chronic childhood disorder: promoting patterns of adjustment. London: Henry Kimpton Publishers.

Porzelius, J.; Vest, M.; Nochomovitz, M. (1992). Respiratory function, cognitions, and panic in chronic obstructive pulmonary patients. *Behaviour Research and Therapy*. 30. pp: 75-77.

Price, J. F. (1996). Issues in adolescent asthma : what are the needs? *Thorax*. 51 (1). pp: 13- 17.

Purcell, K.; Brady, K.; Chai, H.; Muser, J.; Molk, L.; Gordon, N.; Means, J. (1969). The effect on asthma in children of experimental separation from the family. *Psychosomatic Medicine*. 31. 144-164.

Rallo Romero, J. (1991). Factores psíquicos en el asma bronquial. *Revista de Psicoterapia y Psicopatología*. 18-19.pp: 17-31

Rees, J.; Price, J. (1991). *ABC del Asma*. Segundo Edición. Barcelona: Ancora.

Reyes, R. N.; Del Río N. B.; Ávila, C. L.; Bermejo, G. M.; Rosas, M. J. (1999). Medición de la flujometría en niños alérgicos a ácaros antes y después del reto con pruebas por Prick. *Rev Alergia Mex.* 46. pp: 136-139.

Ritz, T.; Steptoe, A.; DeWilde, S.; Costa, M. (2000). Emotions and stress increase respiratory resistance in asthma. *Psychosom Med.* 62. pp: 401-412.

Rajmil, L.; Serra-Sutton, V.; Alonso, J.; Starfield, B.; Riley, A.; Vázquez, J. R. and the research group for the Spanish version of the CHIP-AE. (2002). The Spanish version of the Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition (CHIP-AE).

Rajmil, L.; Serra-Sutton, V.; Alonso, J.; Starfield, B.; Riley, A.; Vázquez, J. R. (2003). Research group for the Spanish version of the CHIP-AE. The Spanish version of the Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition (CHIP-AE). *Qual Life Res.* 12. pp:303-13.

Ramjil, L.; Serra-Sutton, V.; Fernández-López, J. A.; Berra, S.; Aymerich, M.; Cieza, A. et al. (2004 a). Versión española del cuestionario alemán de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en población infantil y de adolescentes: el Kindl. *An Pediatr (Barc).* 60. Pp:514-21.

Rajmil, L.; Serra-Sutton, V.; Estrada, M. D.; Fernandez de Sanmamed, M. J.; Guillamón, I.; Riley, A. et al. (2004b). Adaptación de la versión española del Perfil de Salud Infantil (Child Health and Illness Profile-Child Edition, CHIP-CE). *An Pediatr (Barc).* 60. Pp:522-9.

Ridruejo Alonso, P. (1996). Procesos psicósomáticos. En Ridruejo Alonso, P.; Medina León, A.; Rubio Sánchez, J. L. *Psicología Médica.* Madrid: Mc Graw-Hill-Interamericana.

Robinson, C. (1988). Parents of hospitalized chronically ill children: Competency in question. *Nursing paper.* 17 (29). pp: 59-67.

Rodríguez Arce, M. A.; Desdín Díaz, M. (2005). La comunicación con el niño asmático. *Corr Med Cient Holg.* 9(2).

Rodríguez-Marín, J. (1995). *Psicología Social de la Salud.* Madrid: Síntesis Psicología.

Rodríguez Morejón, A.; Palenzuela, D. L.; Bayebach, M.; Rodríguez-Arias, J. L. (1992). La escala de control percibido en la solución de problemas (ECP-SP). *Terapia Familiar y Sentimientos*. (444-450). Cáceres: Federación Española de Asociaciones de Terapia Familiar.

Rogerson, C. H.; Hardcastle, D. H.; Duguid, K. (1935). Psychological Approach to the Problem of Asthma and Asthma- eczema- prurigo syndrome. *Guy's Hosp. Rep.* 85. pp: 289.

Ronen, G. M.; Rosenbaum, P.; Law, M.; Streiner, D. L. (2001). Health-related quality of life in childhood disorders: A modified focus group technique to involve children. *Quality of Life Research*. 10.pp: 71-79.

Rosenbaum, P.; Saigail, S. (1996). Measuring health-related quality of life in pediatric populations: conceptual issues. En: Spiker B, editor. *Quality of life and Pharmacoeconomics in clinicals trials*. 2nd ed. Philadelphia: Lippincott-Raven. Pp:25-37.

Rosenbaum, P.; Cadman, D.; Kirpalani, H. (1990). Pediatrics: assesing quality of life. En: Spilker, B., (ed). *Quality of life assessment in clinicals trials*. New York: Raven Pressp. pp:205-15.

Rothenburg, A. (1971). On anger. *American Journal of Psychiatry*. 128. pp: 454-460.

Rubinfeld, A. R.; Pain, M. C. F. (1976). Perception of asthma. *Lancet*. 7965 (1). Pp: 882-884.

Salter, H. (1985). On some points in the treatment and clinical history of asthma. *Edinburg Medical Journal*. 4. pp: 1109 – 1115.

Sandberg, S.; Paton, J. Y.; Ahola, S.; Mccann, D. C.; Mcguinness. D.; Hillary, C. R.; Oja, H. (2000). The role of acute stress in asthma attacks in children. *Lancet*. 356 (2934). pp: 982-988.

Sanjuás, C.; Alonso, J.; Sanchís, J.; Casan, P.; Broquetas, J. M.; Ferrie, P. J.; Juniper, E. F.; Antá, J. M. (1995). Cuestionario de calidad de vida en pacientes con asma: La versión española del Asthma Quality of Life Questionnaire. *Archivos de Bronconeumología*. 31.pp: 219-26.

Sawyer, M. G.; Spurrier, N.; Kennedy, D.; Martín, A. J. (2001). The relationship between quality of life of children with asthma and family functioning. *Journal of Asthma*. 38 (3). pp: 279-284.

Schatia, V. S. (1950). Citado en **Rallo Romero, J. (1991).** Factores psíquicos en el asma bronquial. *Revista de Psicoterapia y Psicopatología*. 18-19 .pp: 17-31.

Schwartzmann, L. (2003). Calidad de Vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*. 9 (2).p.p:9-21

Schipper, H.; Clinch, J.; Powell, V. (1990). Definitions and conceptual issues. En: Spilker B, (ed). *Quality of life assessment in clinical trials*. New York: *Raven Press*.pp: 11-35.

Schultz, J. H. (1972). El entrenamiento autógeno. (12ª ed.). Barcelona: Científico-Médica

Schulz, R.; Dye, J., Jolicoeur, L.; Callerty, T.; Watson, J. (1994). Quality of life factors for parents of children with asthma. *Journal of asthma*. 31 (3). pp: 209-219.

Seisdedos Cubero, N. (1990). Manual de la escala de ansiedad estado-rasgo para niños. Ediciones TEA.

Selye, H. (1936). A syndrome produced by diverse nocuous agents. *Nature*, 138, 32.

Selye, H. (1946). The general adaptation syndrome and diseases of adaptation. *Journal of Clinical Endocrinology*. 6, 117-230.

Selye, H. (1950). The physiology and pathology of exposure to stress. Montreal: Acta.

Selye, H. (1955). Fifth annual report on stress. Medical publication, Montreal.: Acta Inc.

Selye, H. (1956). The stress of life. New York: McGraw-Hill.

Selye, H. (1974). Stress without distress. Philadelphia: J.B. Lippincott.

Shapiro, G.; Mendelson, L.; Kraemer, M.; Cruz-Rivera, M.; Walton-Brown, K.; Smith, J. (1998). Efficacy and safety of budesonide inhalation suspension (pulmicort respules) in young children with inhaled steroid-dependent, persistent asthma. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*. 102. pp: 789-796.

Shavitt, R. G.; Gentil, V.; Mandetta, R. (1992). The association of panic/agoraphobia and asthma: contributing factors and clinical implications. *General Hospital Psychiatry*. 14. pp: 420-423.

Silverglade, L.; Tosi, D. J.; Wise, P. S.; D'acosta, A. (1994). Irrational beliefs and emotionality in adolescents with and without bronchial asthma. *Journal of General Psychology*. 121. pp:199-207.

Simonsson, B. G.; Jacobs, F. M.; Nadel, J.A. (1976). Role of autonomic nervous system and the cough reflex in the increased responsiveness of airways in patients with obstructive airways disease. *Journal of Clinical Investigation*. 46 (11). pp: 1812-1818.

Smith, M. A.; Leeder, S. R.; Jalaludin, B.; Smith, W. T. (1996). The asthma health outcome indicators study. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*. 20. pp: 69-75.

Smith, N. M.; Colebach, H. J.; Clarke, P. S. (1970). Increase and decrease in pulmonary resistance with hypnotic suggestion in asthma. *American Review Respiratory Disease*. 102. pp: 236-242.

Snadden D.; Brown J. B. (1992). The experience of asthma. *Social Science and Medicine*. 334(12): pp: 1351-61.

Sperling, M. (1968). Asthma in children. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 7. pp:1-44.

Spielberg, C. D.; Edwards, C. D.; Lushene, R. E.; Montouri, J.; Platzek, D. (1973). State-Trait Anxiety Inventory for Children: Preliminary Manual. Palo Alto: Consulting Psychologists Press.

Spielberger, C. D.; Jacobs, G.; Russel, S. F.; Crane, R. S. (1983). Assessment of anger. The State Trait Anger Scale. En Butcher, N.J.; Spielberger, C.D. (Eds). *Advances in personality assessment* (vol.2). Hillsdale, N.J.: LEA.

Spielberger, C. D.; Krasner, S.; Solomon, E. (1988). The experience, expression, and control of anger. En Janisse, M.P. (Ed). *Individual differences and stress*. New York: Springer Veriag.

Stein, M. (1962). Etiology and mechanism in the development of asthma. En Nodine: J.H.; Moyer, J.M. (eds). *Psychosomatic Medicine*. Philadelphia: Lea y Febirger.

Steiner, H.; Higgs, C. M. B.; Fritz, G. K.; Laszlo, G.; Harvey, J. E. (1987). Defense style and perception asthma. *Psychosomatic Medicine*. 49. pp: 35-45.

Stevenson, I. (1950). Variation in the secretions of bronchial mucus during periods of life stress. En Wolff, H.G. (ed). *Life stress and bodily disease*. Baltimore: Waverly Press.

Stoudemire, A. (1985). Psychosomatic theory and pulmonary disease: asthma as a paradigm for the biopsychosocial approach. *Advances Psychosomatic Medicine*. 14. Pp: 1-15.

Strauss (1935). Cit. Abramsom, 1951. En Rallo Romero, J.(1991). Factores psíquicos en el asma bronquial. *Revista de Psicoterapia y Psicopatología*. 18-19 .pp: 17-31.

Tal, A.; Micklich, D. R. (1976). Emotionally induced decreases in pulmonary flow rates asthmatic children. *Psychosomatic Medicine*. 38. pp: 190-200.

Tauler, E.; Ferrer, M.; Vall, O.; Alonso, J. (2002). Validación de la versión española del Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire en niños con asma. *Med Clin (Barc)*. 118. pp:439.

Teshima, K.; Ueki, S. H.; Koda, A. (1989). Emotional stress and immune and allergic responses. *Japanese Journal of Psychosomatic Medicine*. B29. pp: 167-176.

Testa, M. A.; Simonson, D. C. (1996). Assessment of Quality of life outcomes. *The New England Journal of Medicine*. 334 (13).pp: 835-840.

Teuler, I.; Toro, E. (2000). Quality of life among pediatric asthma patients. *Allergol Immunopathol (Madr)*. 28. pp:168-75.

Thoresen, C. E.; Kirmil-Gray, K. (1983). Self-management psychology in the treatment of childhood asthma. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*. 72. Pp: 596-606.

Townsend, M.; Feeney, D. H.; Guyatt, G. H.; Futlong, W. J.; Seip, A. E.; Dolovich, J. (1991). Evaluation of the burden of illness for pediatric asthmatic patients and their parents. *Annals of Allergy*. 67. pp: 403-408.

Valdés, M.; De Flores, T. (1985). *Psicobiología del estrés*. Barcelona: Martínez Roca.

Vázquez, M. I.; Buceta, J. M. (1989). Estrés y asma. Relaciones e implicaciones terapéuticas. *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Sexología*. 9. pp: 25-35.

Vázquez, M. I.; Buceta, J. M. (1991). Intervención comportamental en un caso de asma bronquial. En: Méndez F. X.; Maciá-Antón, D. (Eds.). *Modificación de conducta con niños y adolescentes*. Ed: Pirámide. Madrid.

Vázquez, M. I.; Buceta, J. M. (1993). Psychological treatment of asthma. Effectiveness of a self-management program with and without relaxation. *Journal of Asthma*. 30. pp:171-183.

Vázquez, M. I.; Buceta, J. M. (1996). *Tratamiento Psicológico del asma bronquial*. Madrid: Pirámide.

Vicente Galindo, M. P. (2003). *Contribuciones al análisis de datos de Calidad de Vida relacionada con la salud*. Tesis doctoral. Universidad de Salamanca.

Vila, G., Nollet Clemencon, C., de Blic, J., Mouren Simeón, M. C.; Scheinmann, P. (1998). Asthma severity and psychopathology in a tertiary care department for children and adolescent. *European Child and Adolescent Psychiatry*. 7. pp: 137-144.

Viney, L. L.; Westbrook, M. T. (1985). Patterns of psychological reaction to asthma in children. *Journal of Abnormal Child Psychology*. 13. pp: 477-484.

Wallander, J. L.; Schmitt, M.; Koot, H. M. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: Issues, instruments and applications. *Journal of Clinical Psychology*. 57 (4). Pp: 571-585.

Weiner, H. M. (1987). Stress, relaxation and asthma. *Internal Journal Psychosomatic*. 34. pp: 21-24.

Weiss, J. H.; Lyness, J.; Molk, L.; Riley, J. (1976). Induced respiratory change in asthmatic children. *Journal of Psychosomatic Research*. 20. pp: 115-123.

Wilson, S. R.; Latini, D.; Starr, N. J.; Fish, L.; Loes L. M.; Page, A.; Kubic, P. (1996). Education of parents and infants and very young children with asthma: a developmental evaluation of the wee wheezers program. *Journal of asthma*. 33 (4). pp: 239-254.

Wolf, F. M.; Guevara, J. P.; Grum, C. M.; Clark, N. M.; Cates, C. J. (2003). Educational interventions for asthma in children. (Cochrane Review) En: *The Cochrane Library*. Issue 4. Chichester: John Wiley & Sons.

Wolpe, J. (1958). *Psychotherapy by Reciprocal Inhibition*. Palo Alto, California: Stanford University Press. (Traducción: Psicoterapia por inhibición recíproca. (1981) Bilbao: Desclée de Brouwer).

Woods, N.; Yates, B.; Primono, J. (1989). Supporting families during chronic illness. *Imagine: journal of nursing scholarship*. 2 (1). pp: 46-50.

Wright R. J.; Rodríguez, M.; Cohen, S. (1998). Review of psychosocial stress and asthma. *Thorax*. 53. pp: 1066-1074.

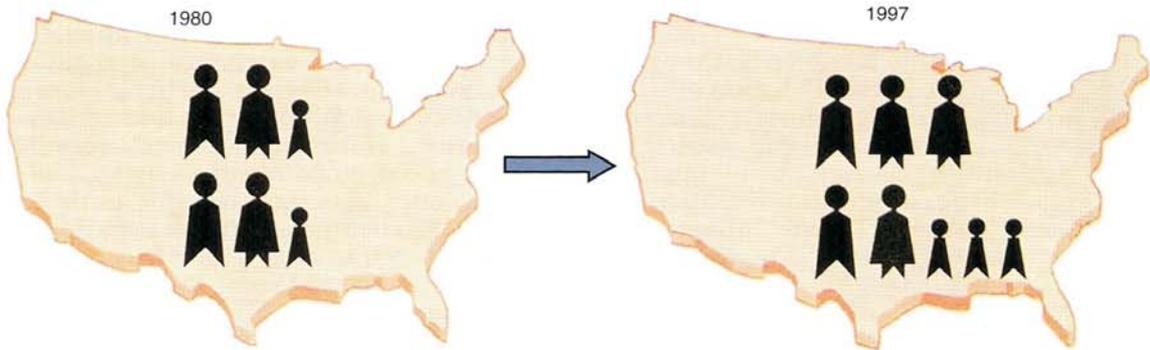
Yellowless, P. M.; Ruffin, R. E. (1989). Psychological defences and coping styles in patients following a life-threatening attack of asthma. *Chest*. 95. 1298-1303

ANEXOS

ANEXO 1

FACTORES EPIDEMIOLÓGICOS Y DEMOGRÁFICOS EN EL ASMA.

Prevalencia del asma



La prevalencia del asma aumentó en un 60% en las últimas 1 a 2 décadas (el incremento fue del 40% en niños)



Causa predominante de absentismo escolar en niños

Causa predominante de hospitalización en niños



JOHN A. CRAIG AD
C. Machado
© Novartis

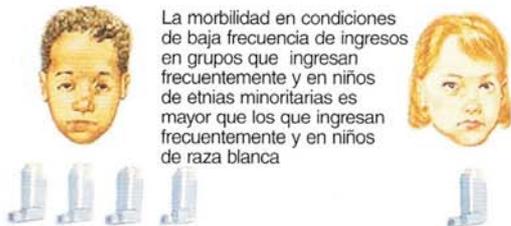
Morbilidad

Prevalencia baja en grupos que ingresan frecuentemente



Prevalencia elevada en grupos con baja frecuencia en ingresos

Los factores socioeconómicos (condiciones de vida, educación, acceso a la asistencia sanitaria) pueden explicar las diferencias étnicas en la morbilidad



La morbilidad en condiciones de baja frecuencia de ingresos en grupos que ingresan frecuentemente y en niños de etnias minoritarias es mayor que los que ingresan frecuentemente y en niños de raza blanca

Mortalidad

La mortalidad relacionada con el asma es 20 veces mayor en ancianos que en niños



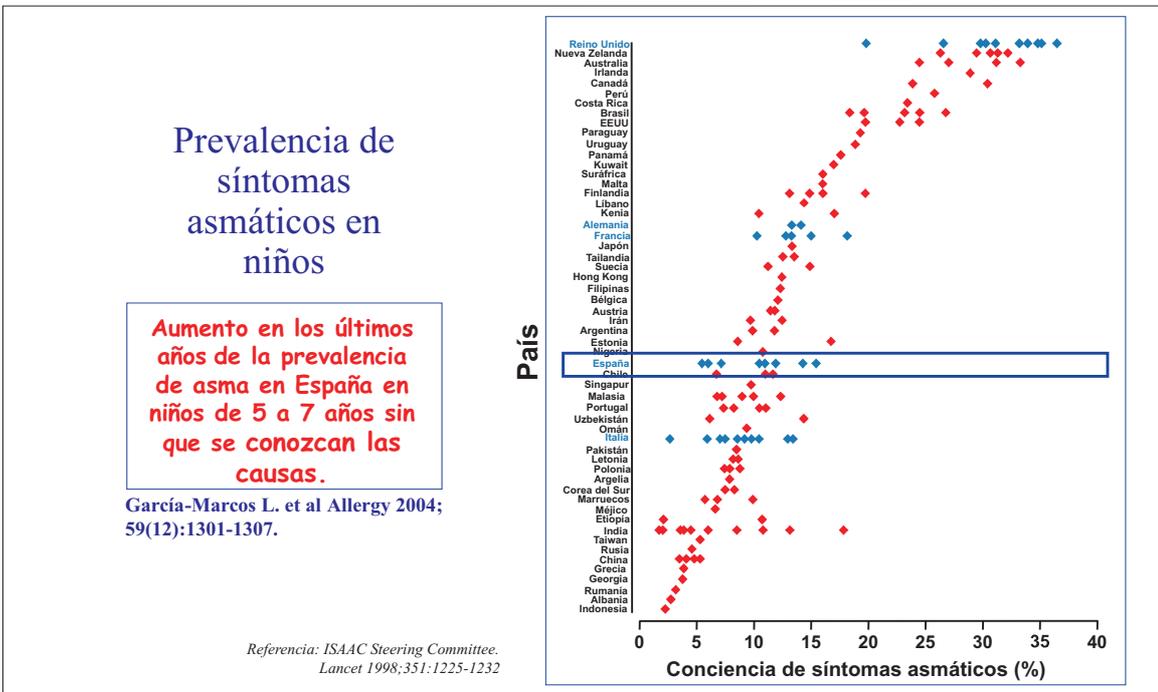
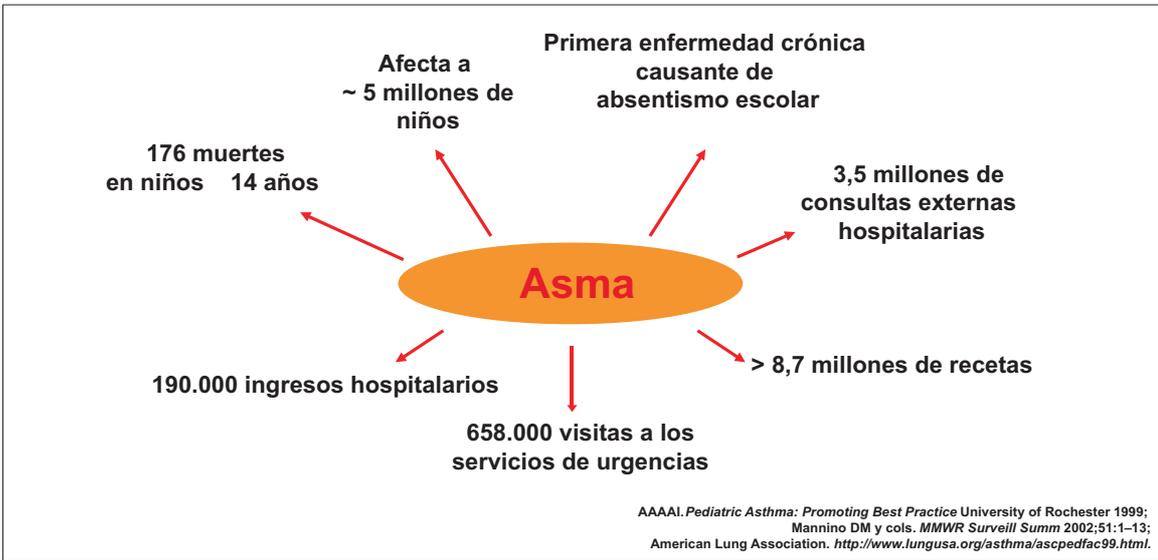
Es probable que la mayoría de los fallecimientos por asma sean evitables

La mortalidad en condiciones de baja frecuencia de ingresos en grupos que ingresan frecuentemente y en niños de etnias minoritarias es mayor que los que ingresan frecuentemente y en niños de raza blanca



ANEXO 2

EL ASMA. UNA DE LAS ENFERMEDADES MÁS FRECUENTES EN LOS NIÑOS.



ANEXO 3

Esquema de los ejercicios y guía general del entrenamiento de la relajación propuesto por Bernstein y Borkoveck (1973).

1. Mano y antebrazo dominante.
2. Biceps dominante.
3. Mano y antebrazo no dominante.
4. Biceps no dominante.
5. Frente.
6. Mejillas y nariz.
7. Mandíbulas.
8. Cuello y garganta.
9. Pecho, hombros y parte superior de la espalda.
10. Región del estómago, abdomen y parte inferior de la espalda.
11. Muslo dominante.
12. Pantorrilla dominante.
13. Pie dominante.
14. Muslo no dominante.
15. Pantorrilla no dominante.
16. Pie no dominante.

Procedimiento para siete grupos musculares.

1. Músculos del brazo dominante.
2. Músculos del brazo no dominante.
3. Músculos de la cara.
4. Cuello y garganta.
5. Pecho, hombros, espalda y abdomen.
6. Pierna dominante.
7. Pierna no dominante.

Procedimiento para cuatro grupos musculares.

1. Músculos de los brazos.
2. Músculos de la cara y del cuello.
3. Músculos del pecho, hombro, espalda y abdomen.
4. Músculos de las dos piernas.

Guía de entrenamiento en 10 sesiones.

- Procedimiento básico (tensión-relajación).
- Procedimiento para 7 grupos musculares (tensión-relajación).
- Procedimiento para 4 grupos musculares (tensión-relajación).
- Procedimiento para 4 grupos musculares (recorrido mental sin ejercicios de tensión).
- Procedimiento para 4 grupos musculares (recorrido mental y contar hacia atrás como técnica para lograr relajación rápida).
- Procedimiento para 4 grupos musculares (contar hacia atrás).

ANEXO 4

FISIOTERAPIA. EJERCICIOS RESPIRATORIOS.

La respiración significa vida; pero, cuando tenemos una “crisis de asma”, respirar, que es algo natural, se hace muy difícil. Para poder salir de esa situación tiene que saber controlar su ansiedad y su aire.

Le proponemos unos ejercicios, que deberá aprender y practicar cuando no tenga pitos, es decir, cuando su respiración sea normal.

De esta manera, podrá utilizarlos como defensa durante la crisis.

Relajación y control de la respiración:

Ejercicios en posición de tumbado.

Empezaremos con unos ejercicios que debe realizar tumbado, buscando con ayuda de almohadas la postura más cómoda. A partir de este momento concéntrese exclusivamente en la respiración, en el aire que entra y sale de los pulmones.

1. Tumbado, coloque las palmas de las manos completamente relajadas sobre el abdomen. Inspire (coja aire) con tranquilidad a través de la nariz, hinchando al mismo tiempo el abdomen (donde están sus manos), mantenga el aire dentro 1 ó 2 segundos.
Espire (saque todo el aire) lentamente por la boca con los labios fruncidos.
2. Siga tumbado. Ahora coloque sus manos en las últimas costillas cerca de la cintura.
Inspire con tranquilidad por la nariz para que se hinchen sus costados (donde tiene las manos). Mantenga el aire dentro 1 ó 2 segundos, saque todo el aire lentamente por la boca con los labios fruncidos. Notará que los costados se deshinchán.

Con esta técnica conseguimos cambiar la respiración torácica alta por la torácico-abdominal y con la relajación que se produce, usted podrá controlar la ansiedad y preparar su mente para los momentos más difíciles.

Ejercicios en posición de sentado.

Los siguientes ejercicios le ayudarán a desbloquear los hombros y parte alta del tórax que, tras la crisis, se queda muy rígida.

1. Sentado en una silla, con la espalda recta y las piernas ligeramente separadas.
 Inspire por la nariz al tiempo que sube el brazo derecho formando medio círculo hacia arriba. Espire por la boca con los labios fruncidos, al tiempo que termina el círculo bajando el brazo por detrás. Repita con el otro brazo alternativamente.
2. Coloque su mano derecha sobre la rodilla izquierda. Inspire por la nariz llevando el brazo derecho, hacia la derecha arriba y atrás.
 Saque el aire con los labios fruncidos al tiempo que baja la mano a su posición inicial. Repita alternativamente con el otro brazo.

Si respira por la boca impide que la nariz realice sus funciones de filtración, de calentamiento y de humidificación del aire que llega a sus pulmones, irritando más aún sus bronquios.

¿Qué hacer con la crisis?

Recuerde que durante la crisis hay un trastorno que, sobre todo, altera su respiración: “saque aire”, si no lo hace no podrá meter “aire nuevo”.

No olvide que ya tiene “armas” para vencer su crisis.

Póngase la medicación y busque una postura cómoda, generalmente sentado, apoyando los brazos en una mesa, silla, barandilla, etc...

Ponga en práctica lo que lleva ensayando todos los días: relájese, ya sabe... respirar: saque aire con los labios fruncidos y tome aire “sin ansia” por la nariz tratando de mover su abdomen.

ANEXO 5

**ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA.
CONFIDENCIAL**

Datos personales del paciente.

Nombre:

Edad:

Curso:

Datos personales de los padres:

Nombre padre:

Edad:

Nombre madre:

Edad:

Domicilio:

Estudios del padre:

Estudios de la madre:

Profesión del padre:

Profesión de la madre:

Nivel económico: ALTO MEDIO BAJO
 0 1 2

Historia Clínica.

Embarazo: Deseado No deseado

Parto: A término

 Pre-término

 Eutócico

 Distócico

Nacimiento.

Reflejos: (succión,prensión....)

Alimentación.

Lactancia:

Tipo de lactancia: materna artificial

Duración: (meses)

Primeras papillas:

Primeros sólidos:

Dieta normal:

Control de esfínteres: (edad)**Desarrollo psicomotor:**

Edad:

Caídas,tropezos...

Desarrollo del lenguaje:**Enfermedades:**

Vacunas

Antecedentes de enfermedades:

Personales:

Familiares:

Edad de diagnóstico del asma:

Tratamiento inicial:

Evolución:

Escolarización:

Pre-escolarización .

Edad de inicio

Grado de ansiedad:

ALTO

0

Escolarización

Edad de inicio

MEDIO

BAJO

1

2

Relaciones sociales:

Con los iguales:

MUY BUENA

0

BUENA

1

REGULAR/MALA

2

Con los adultos:
(figuras de autoridad)

MUY BUENA

0

BUENA

1

REGULAR/MALA

2

Rendimiento escolar.

Dificultad en algún curso: SI

NO

Absentismo escolar:

En lo que llevamos de curso ¿Cuántos días ha faltado?

Hábitat.

Número de personas del núcleo familiar

Dormitorio: Duerme solo SI

NO

Tiene peluches SI

NO

Casa: ¿Tiene buena ventilación?

Mascotas: SI

NO

Relaciones familiares.

Quando ustedes discuten ¿Lo suelen hacer delante del niño?

¿Hablan abiertamente con el niño de su enfermedad?

¿Qué sabe.....sobre su alergia?

Respecto a la relación con sus hermanos ¿Cómo es?

MUY BUENA

BUENA

REGULAR/MALA

0

1

2

¿En algún momento ha tenido celos de su hermanos?

Otros datos importantes.

ANEXO 6

**“PRACTICAS DE CUIDADO DE LOS PADRES
Y OTRAS PERSONAS DEL AMBIENTE DEL NIÑO”**

Conductas desplegadas para prevención: 1-2-3-11-12-13-14-15-16-19-20-24

- 1.- Cuando me surge alguna duda sobre el asma del niño procuro ponerme en contacto con el médico.
- 2.- Cuando se me brinda la oportunidad procuro enterarme de todo lo concerniente al asma.
- 3.- Cuando el niño tiene un profesor nuevo me pongo en contacto con él para explicarle todo lo referente a su asma.
- 11.- Superviso la toma de medicamentos para que éste cumpla con las prescripciones médicas.
- 12.- Procuro que el niño tome los medicamentos antes de enfrentarse a situaciones que sé que pueden provocarle episodios asmáticos. (xe: antes de hacer ejercicio o cuando inevitablemente va a exponerse a sustancias a las que es alérgico).
- 13.- Limpio la casa con especial cuidado.
- 14.- Me ocupo, directa o indirectamente, de que el niño evite aquello que es capaz de provocarle episodios asmáticos.
- 15.- Me ocupo de que el niño realice ejercicios respiratorios con regularidad.
- 16.- Me preocupo de que el niño realice ejercicios de relajación con regularidad.
- 19.- Procuro mantener al niño alejado de personas con resfriado o infecciones.
- 20.- No fumo en las habitaciones donde suele estar el niño y evito que otras personas lo hagan.
- 24.- Procuro que los medicamentos del niño estén en un lugar accesible.

Conductas exhibidas ante el empeoramiento:

4-5-6-7-8-9-10-17-18-21-25-26-27-28

- 4.- Me preocupo de que el niño tome los medicamentos tal y como se los ha prescrito el médico en caso de crisis asmática.
- 5.- Superviso la realización de ejercicios respiratorios por parte del niño cuando se le está presentando un ataque.
- 6.- Cuando el niño está sufriendo un episodio asmático, me preocupo de que realice ejercicios de relajación.
- 7.- Ante un ataque de asma del niño me pongo muy nervioso.
- 8.- Incito al niño a que tome líquidos en el caso de una crisis asmática.
- 9.- Cuando el niño está padeciendo un episodio asmático procuro mantenerme calmado y controlar la situación.
- 10.- Creo que soy capaz de manejar con eficacia los ataques del niño.
- 17.- Cuando el niños está sufriendo una crisis asmática, restrinjo sus actividades haciendo que permanezca quieto.
- 18.- En caso de crisis asmática permanezco junto al niños por si necesitase mi ayuda.

- 21.- Cuando el niños tiene un ataque procuro tranquilizarlo.
- 25.- Cuando el niño tiene una crisis de asma los hermanos responden de forma que es rápida y eficiente manejarla.
- 26.- Los profesores y el personal escolar responden de forma que las crisis del niño son rápida y eficientemente manejadas.
- 27.- El personal médico responde de forma que las crisis del niño son rápida y eficientemente manejadas.
- 28.- Otras personas del ambiente del niño responden de forma que le ayudan a manejar sus crisis.

Información de la enfermedad por parte de la familia: 22-23

- 22.- Existen discrepancias entre los miembros adultos de la familia sobre cómo se debe actuar en caso de que el niño tenga una crisis asmática.
- 23.- Existen discrepancias entre los miembros adultos de la familia sobre los cuidados que debe mantener el niño en su enfermedad.

“PRÁCTICAS DE CUIDADO DEL NIÑO”. CUESTIONARIO CUMPLIMENTADO POR EL NIÑO.

Conductas de prevención: 1-2-3-5-12-13-14

- 1- Sigo todos los consejos que me ha dado el médico para controlar mi asma.
- 2- Tomo los medicamentos tal y como me lo ha mandado el médico.
- 3- Tomo los medicamentos y sólo sin necesidad de que mis padres intervengan para nada.
- 5- Evito las situaciones o las cosas que se que me pueden provocar una crisis asmática.
- 12- practico ejercicios respiratorios con regularidad.
- 13- Hago ejercicios de relajación con regularidad
- 14- Cuando no tengo más remedio que enfrentarme a situaciones que se que pueden provocarme una crisis, tomo medicinas para prevenirlo.

Conductas ante el empeoramiento: 4-6-7-8-9-10-11-15-16-17

- 4- Cuando tengo un ataque normalmente se que es lo que me lo ha producido.
- 6- Por las sensaciones que tengo en el cuerpo puedo saber si se está iniciando un ataque.
- 7- Cuando tengo un ataque procuro permanecer quieto y en calma.
- 8- Cuando comienza un ataque bebo agua para evitar que se intensifique.
- 9- Cuando tengo un ataque hago ejercicios de relajación.
- 10- Cuando tengo un ataque hago ejercicios respiratorios.
- 11- Cuando tengo una crisis de asma me pongo muy nervioso.
- 15- Cuando no puedo manejar un ataque yo sólo, busco a laguien que me ayude.
- 16- Cuando sé que un ataque de asma se está iniciando por alguna actividad que estoy llevando a cabo (por ejemplo correr), dejo rapidamente de realizarla.

ANEXO 7

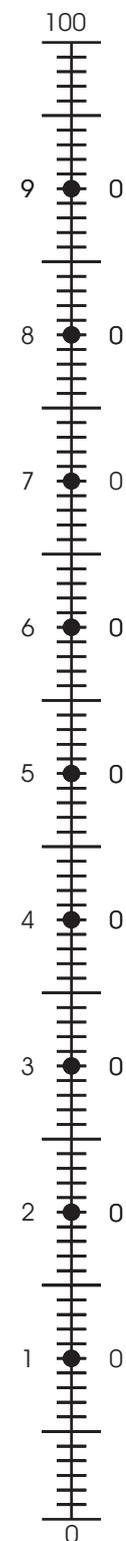
ESCALA VISUAL ANALÓGICA SOBRE LA PERCEPCIÓN DEL GRADO DE SALUD

Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es el estado de salud hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en la cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que pueda imaginarse y con un 0 el peor estado de salud que pueda imaginarse.

Nos gustaría que nos indicara en esta escala, en su opinión, lo bueno o malo que es el estado de salud del paciente en el día de HOY. Por favor, dibuje una línea desde el punto más bajo del termómetro hasta el punto que en su opinión indique lo bueno o malo que es el estado de salud del paciente en el día de hoy.

Puntuación
estado de salud

Mejor estado
de salud
imaginable



Peor estado
de salud
imaginable

ANEXO 8

**ESCALA DE ANSIEDAD ESTADO RASGO PARA NIÑOS
(STAIC A - R)**

(STAIC A - E)

	Nada	Algo	Mucho
1. Me siento calmado	1	2	3
2. Me encuentro inquieto	1	2	3
3. Me siento nervioso	1	2	3
4. Me encuentro descansado	1	2	3
5. Tengo miedo	1	2	3
6. Estoy relajado	1	2	3
7. Estoy preocupado	1	2	3
8. Me encuentro satisfecho	1	2	3
9. Me siento feliz	1	2	3
10. Me siento seguro	1	2	3
11. Me encuentro bien	1	2	3
12. Me siento molesto	1	2	3
13. Me siento agradablemente	1	2	3
14. Me encuentro atemorizado	1	2	3
15. Me encuentro confuso	1	2	3
16. Me siento animoso	1	2	3
17. Me siento angustiado	1	2	3
18. Me encuentro alegre	1	2	3
19. Me encuentro contrariado	1	2	3
20. Me siento triste	1	2	3

**ESCALA DE ANSIEDAD ESTADO RASGO PARA NIÑOS
(STAIC A - R)**

(STAIC A - R)

	Casi nunca	A veces	A menudo
1. Me preocupa cometer errores	1	2	3
2. Siento ganas de llorar	1	2	3
3. Me siento desgraciado	1	2	3
4. Me cuesta tomar una decisión	1	2	3
5. Me cuesta enfrentarme a mis problemas	1	2	3
6. Me preocupo demasiado	1	2	3
7. Me encuentro molesto	1	2	3
8. Pensamientos sin importancia me vienen a la cabeza y me molestan	1	2	3
9. Me preocupan las cosas del colegio	1	2	3
10. Me cuesta decidirme en lo que tengo que hacer	1	2	3
11. Noto que mi corazón late más rápido	1	2	3
12. Aunque no lo digo tengo miedo	1	2	3
13. Me preocupo por cosas que pueden ocurrir	1	2	3
14. Me cuesta quedarme dormido por las noches	1	2	3
15. Tengo sensaciones extrañas en el estómago	1	2	3
16. Me preocupa lo que otros piensen de mi	1	2	3
17. Me influyen tanto los problemas que no puedo olvidarlos durante un tiempo	1	2	3
18. Tomo las cosas demasiado en serio	1	2	3
19. Encuentro muchas dificultades en mi vida	1	2	3
20. Me siento menos feliz que los demás chicos	1	2	3

COMPRUEBA SI HAS CONTESTADO A TODAS LAS FRASES CON UNA SOLA RESPUESTA

ANEXO 9

ESCALA DE CONTROL PERCIBIDO EN LA SOLUCIÓN DE PROBLEMAS. (ECP-SP).

Nombre :
Apellidos:

ESCALA DE LUGAR DE CONTROL PARA NIÑOS:

A continuación encontrarás una serie de preguntas referentes a tu creencia acerca del control que puedes ejercer sobre las crisis alérgicas. Pon una cruz donde consideres que se acerca más tu opinión.

	Nada de acuerdo ←————→ Totalmente de acuerdo				
	1	2	3	4	5
1. Cuanto más me esfuerzo yo, mayores probabilidades habrá de mejorar la crisis de asma.					
2. El que yo supere la crisis asmática, tendrá mucho que ver con lo que yo haga.					
3. Si yo pongo mucho de mi parte, la crisis asmática puede mejorar bastante.					

ANEXO 10

23. ¿Tuvo síntomas de asma debido AL TIEMPO O A LA CONTAMINACIÓN ATMOSFÉRICA?	<input type="checkbox"/>						
24. ¿SE HA DESPERTADO POR LA NOCHE debido al asma?	<input type="checkbox"/>						
25. ¿HA TENIDO QUE DEJAR DE SALIR DE CASA O HA SALIDO MENOS DEBIDO AL TIEMPO O A LA CONTAMINACIÓN ATMOSFÉRICA?	<input type="checkbox"/>						
26. ¿Tuvo síntomas de asma DEBIDO A OLORES FUERTES O PERFUMES?	<input type="checkbox"/>						
27. ¿Tuvo MIEDO DE QUEDARSE SIN RESPIRACIÓN?	<input type="checkbox"/>						
28. ¿Sintió que TENÍA QUE EVITAR UNA SITUACIÓN O UN LUGAR DEBIDO A OLORES FUERTES O PERFUMES?	<input type="checkbox"/>						
29. ¿TUVO PROBLEMAS PARA DORMIR BIEN POR LA NOCHE debido al asma?	<input type="checkbox"/>						
30. ¿Notó que TENÍA QUE HACER UN GRAN ESFUERZO PARA PODER RESPIRAR?	<input type="checkbox"/>						

¿EN QUÉ MEDIDA HA ESTADO LIMITADO DURANTE LAS 2 ÚLTIMAS SEMANAS?

	La mayoría de actividades o cosas (no pude hacer casi ninguna)	Muchas	Algunas (no pude hacer varias cosas)	Pocas	Muy pocas (no pude hacer muy pocas cosas)	Casi ninguna	Ninguna (pude hacer todas las cosas que quería)
	1	2	3	4	5	6	7
31. Piense en TODAS LAS ACTIVIDADES O COSAS que le hubiera gustado hacer durante las 2 últimas semanas. ¿Cuántas de estas actividades o cosas no ha podido hacer debido al asma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

¿EN QUÉ MEDIDA HA ESTADO LIMITADO DURANTE LAS 2 ÚLTIMAS SEMANAS?

	Totalmente limitado	Extremadamente limitado	Muy limitado	Extremadamente limitado	Algo limitado	Poco limitado	Nada limitado
	1	2	3	4	5	6	7
32. En general, ¿en qué medida el asma le ha limitado en TODAS LAS ACTIVIDADES O COSAS que ha hecho durante las 2 últimas semanas?	<input type="checkbox"/>						

CLAVE DE LAS DIMENSIONES:

Síntomas: 6,8,10,12,14,16,18,20,24,29,30.
 Limitación de actividades: 1,2,3,4,5,11,19,25,28,31,32.
 Función emocional: 7,13,15,21,27.
 Estímulos ambientales: 9,17,23,26.

ANEXO 11

**LISTA DE POSIBLES PRECIPITANTES
DE CRISIS ASMÁTICAS:**

A continuación le presentamos una lista de posibles desencadenantes de la crisis asmática. Marque con una **cruc** aquellos que, al menos en una ocasión, ha podido identificar como factor causal de una crisis; con **dos** aquellos que más de una vez ha podido identificar como factor causal de una crisis y con **tres** aquellos que siempre identifica como causa de una crisis.

Aire frío.....	Toser.....
Harina.....	Estornudar.....
Maderas.....	Reir.....
Aluminios.....	Contener la respiración.....
Perfumes.....	Respirar rápidamente.....
Correr.....	Sofocarse o jadear.....
Nadar.....	Cambios de clima.....
Practicar algún deporte.....	Humedad.....
Señale cual.....	Aire seco.....
Catarros.....	Calor.....
Infecciones.....	¿Algún otro?.....
Aspirina.....	Comidas.....
Medicamentos.....	Señale cuales.....
Antibióticos.....	Polvo.....
Analgésicos.....	Animales.....
Pánico.....	Humo del tabaco.....
Excitación.....	Sinusitis.....
Preocupación.....	Polución.....
Enfado.....	¿Relaciona usted la aparición de crisis alguna otra cosa más?.....
Ansiedad.....	
Pólenes.....	

Bastantes síntomas	XXX	 Empeoramiento grave
Muchos síntomas	XX	 Empeoramiento moderado
Pocos síntomas	X	 Empeoramiento leve
Ningún síntoma	0	 Tu asma está bajo control

Hay que estar atento a:

1. Reconocer las molestias.

Con mayor frecuencia por la noche o en la madrugada notará que de manera progresiva aparecen una o varias de estas molestias: tos, pitidos, dificultad para respirar, flemas y opresión en el pecho. Notará que necesita o es menos eficaz el inhalador para aliviar sus síntomas.

2. Saber la gravedad de la crisis.

ANEXO 12

**NORMAS A SEGUIR PARA LA
SUPRESIÓN DEL POLVO DOMÉSTICO.**

- 1. Eliminar del dormitorio muñecos, libros y cualquier otro objeto donde pueda acularse el polvo.**
- 2. Las almohadas deben ser de espuma sintética y deben suprimirse los colchones de plumas.**
- 3. La limpieza de la habitación debe de efectuarse todos los días, sin que el niño esté presente y con las ventanas abiertas de par en par.**
- 4. El colchón debe sacarse al exterior y cepillarlo totalmente dejándolo expuesto durante al menos diez minutos al aire y la luz.**
- 5. Las mantas y las sábanas deben sacudirse al aire durante diez minutos.**
- 6. Deben pasarse el aspirador por el somier y limpiar debajo de la cama (con una bayeta húmeda o con aspiración).**
- 7. Los cortinajes deben repararse con el aspirador cada día y lavarlos al menos cada tres meses. Los visillos y las cortinas finas deben lavarse una vez al mes.**
- 8. Las paredes deben repasarse cada semana con el aspirador y una vez al mes con un paño húmedo.**
- 9. El colchón debe cubrirse con una funda de plástico.**

ANEXO 13

CLASIFICACIÓN DEL ASMA EN LOS NIÑOS MAYORES DE 6 AÑOS.

	Exacerbaciones	Síntomas con ejercicio	Función Pulmonar
Episódica Ocasional	Infrecuentes. Máximo 4-5 crisis al año.	Buena tolerancia al ejercicio	FEV ₁ ≥ 80% Variabilidad PEF < 20%
Episódica Frecuente	Frecuentes Máximo 6-8 crisis al año.	Silibancias tras ejercicio Intenso	FEV ₁ > 80% Variabilidad PEF < 20% Prueba ejerc. positiva
Persistente Moderada	Frecuentes. Más de una cada 4-5 semanas. Síntomas frecuentes en intercrisis que afectan a la actividad normal diaria y al sueño	Silibancias tras ejercicio moderado	FEV ₁ ≥ 70% y < 80% Variabilidad PEF > 20% y ≤ 30%.
Persistente Grave	Frecuentes. Síntomas continuos. Ritmo y actividad habitual y sueño muy alterados	Silibancias frecuentes ante ejercicio mínimo	FEV ₁ < 70% y Variabilidad PEF > 30%

Tomado de R.M. Busquets Monge et al. *Consensus on the treatment of asthma in pediatrics.*
An pediatr. (Barc). 64 (4):365-378,2006.

una espiración lenta, a su término se comprime el abdomen con las manos.

¿Cómo debe hacerse?

1º. Realizar una inspiración lenta y profunda, tomando aire por la nariz, a la vez que se relajan los músculos del vientre, procurando notar cómo en ese momento el vientre es proyectado hacia delante ligeramente.

2º. Realizar una espiración lenta y suave, expulsando el aire por la boca y procurando poner los labios fruncidos, a la vez que se contraen los músculos del vientre, procurando notar como se desplaza el vientre ligeramente hacia adentro.

3º. Inspirar de nuevo, lenta y profundamente.

4º. Espirar, de nuevo, hacia fuera por la boca lentamente y con los labios semicerrados como soplando una vela.

5º. Vuelva a repetir estos ejercicios varias veces.

Masajes nasales para mejorar la respiración.

Ayudan a despejar la nariz, favoreciendo una **mejor ventilación**. En caso de crisis de asma, hay que ayudar al niño estimulándole a que se relaje con sencillos ejercicios que, a su vez, se muestran especialmente indicados para reducir las molestias respiratorias:

Se coge la línea saliente de la nariz entre las yemas del índice y del pulgar, justamente donde se juntan el hueso y el cartílago, y se da un masaje suave sin apoyar, a base de pequeños movimientos circulares. Este ejercicio conviene realizarlo cuando el niño tiene la nariz tapada, observándose que pronto la nariz empezará a despejarse o el niño empezará a estornudar.

Otras zonas pueden beneficiarse de estos pequeños y sencillos masajes, por ejemplo, por cada lado de las aletas de la nariz hasta el nivel del pliegue de la aleta con el labio y descendiendo a lo largo de la base de los pómulos, todo movimiento surgiendo del principio de la nariz. Este ejercicio se realiza con la yema de cada uno de los dedos- índice- de cada mano, separándolos y acercándolos.

Otros masajes se realizarán en la zona situada en la base de la nuca, por toda su anchura y a lo largo de los músculos de la nuca y en su parte externa.

Estos ejercicios tienen el propósito de que los padres lo pongan en práctica



el asma infantil

folleto informativo



L

a angustia generada por las crisis asmática, tanto en el paciente como en la familia, pueden controlarse a través de un apoyo psicoterapéutico.

Si bien, no resulta fácil eliminar el componente de ansiedad y angustia que conlleva el asma es posible reducirlo y controlarlo desde la propia familia.

Es importante que el niño perciba la máxima tranquilidad y confianza en el momento de la crisis, observando que sus padres saben lo que se debe hacer y que no están asustados.

El conocimiento de las específicas relaciones entre los cambios respiratorios y los factores psicológicos resultan de significativa ayuda en el manejo de las alergias.

En las enfermedades caracterizadas por obstrucción de las vías respiratorias suele ser mucho más difícil espirar que inspirar el aire. Las mediciones clínicas ponen de manifiesto una frecuencia espiratoria máxima y un volumen espiratorio muy reducidos. Esto da por resultado disnea o "hambre de aire".

Nuestro programa psicoeducativo intenta paliar estos efectos basándose en la utilización de ejercicios de fisioterapia respiratoria y en técnicas de relajación.

Los ejercicios de fisioterapia respiratoria presenta como principal objeto la re-educación de la respiración, enseñando a su hijo a controlar sus crisis asmática así como a mantener la calma.

Por otro lado el conocimiento de las técnicas de relajación pueden mejorar los cambios aéreos y, fundamentalmente, mitigar las reacciones de estrés.

la importancia que tiene que la espiración sea de dos a tres veces más prolongada que la inspiración y que al realizarla el aire se expulse por la boca produciendo un ruido sibilante.

- Durante la realización de los ejercicios se debe mantener un ritmo sosegado y uniforme en la inspiración y la espiración. El niño debe procurar expulsar siempre la mayor cantidad de aire posible y realizar una inspiración mínima, es decir, sin forzar en absoluto la entrada de aire.
- Lo más adecuado es realizar una respiración fácil y cómoda.
- Cuanto más lentamente se realice mejor será la respiración. Durante la espiración, hay que dejar caer los hombros y descender la cabeza.



GIMNASIA RESPIRATORIA. Ejercicios prácticos.

Durante el tiempo de entrenamiento, el niño tiene que realizar los ejercicios **diariamente, cada noche al acostarse**, repitiéndolos de **tres a cinco veces** en cada ocasión. Deben efectuarse sobre un sillón o asiento cómodo, perfectamente relajado, con la cabeza apoyada sobre el respaldo. La espalda debe de contactar totalmente con el plano vertical del asiento. El tronco debe permanecer erecto pero sin forzar. Las piernas deben de estar extendidas o ligeramente flexionadas y un poco separadas. La altura apropiada del asiento debe permitir apoyar perfectamente los pies en el suelo, estos deben colocarse ligeramente separados entre sí formando un ángulo de unos 45°.

Respiración abdominal en posición sentada:

¿Para qué? Ayuda a mejorar la espiración durante las crisis al aumentar, voluntariamente, la capacidad del diafragma como músculo respiratorio.

¿En qué postura? El niño debe estar sentado en una silla con la espalda bien apoyada en el respaldo y los antebrazos sobre los apoyabrazos de la silla; espalda y hombros relajados y manos apoyadas en el abdomen. En un primer momento, se inicia

Tabla 3. Grupos musculares.

1. Mano y brazos.
2. Cara y cuello.
3. Tórax, hombros, espalda y abdomen.
4. Pié y piernas.



GIMNASIA RESPIRATORIA Y MASAJES NASALES.

En las enfermedades caracterizadas por obstrucción de las vías respiratorias suele ser mucho más difícil espirar que inspirar el aire, por tanto el asmático suele poder tomar el aire adecuadamente pero tiene grandes dificultades para expulsarlo.

La crisis asmática incapacita y limita la respiración del paciente, resultando de gran interés el entrenamiento en **ejercicios respiratorios** que permitan al niño adquirir el dominio de la respiración insistiendo en una espiración **activa, prolongada y lenta** acompañada de una inspiración espontánea y sin esfuerzo.

Es muy aconsejable que el niño los efectúe cuando tenga la sensación de que va a iniciarse un ataq. Las técnicas de respiración pueden ser un medio que ayuda a mantener la calma, reducir el miedo y controlar el estado de ansiedad.

Las técnicas respiratorias consisten en el aprendizaje de una serie de ejercicios cuya finalidad es doble :

- La utilización óptima de la capacidad respiratoria.
- Ayudar a eliminar las secreciones bronquiales .

GIMNASIA RESPIRATORIA. Consideraciones generales.

La realización de estos ejercicios no debe limitarse exclusivamente a los momentos de crisis sino que deben ser practicados **diariamente y de forma sistemática**.

Se describen a continuación una serie de ejercicios, enfatizando a los niños

Nuestros objetivos:

- Mejorar su información respecto a la enfermedad y su sintomatología.
- Mejorar sus habilidades. La confianza y la seguridad deben prevalecer en sus tomas de decisiones en los momentos de crisis.
- Aumentar sus recursos. Ahora ya no sólo dispondrá de la medicación prescrita por el médico; también tendrá la posibilidad de ayudar al niño con técnicas para rebajar su ansiedad y controlar la situación.
- Mejorar sus objetivos. No sólo buscará una mejoría transitoria y una intervención rápida y eficaz con la administración de los medicamentos. Resultará preciso permitir al paciente un mayor grado de libertad en sus pautas de comportamiento.
- Mejorar sus programas y proyectos. Las expectativas de crisis y los temores les han impedido y le impiden poner en marcha muchos planes, tal vez sea el momento de realizarlos. Enfréntese a este desafío de forma lenta, progresiva pero eficaz y controlada.

Recuerde...

Todos anhelan y necesitan que la situación familiar se normalice y cuanto antes empiece el cambio MEJOR.



LA RELAJACION PROGRESIVA.

La finalidad de la relajación es la de provocar una tranquilidad mental suprimiendo progresivamente todas las tensiones musculares. Este método pretende un aprendizaje de la relajación progresiva de todas las partes del cuerpo.

1. EL LUGAR PARA REALIZAR LA RELAJACION.

El mejor consejo en referencia la lugar de práctica es el sentido común. Así se evitarán en la medida de lo posible los estímulos auditivos y visuales (poco ruido y poca luz). Las condiciones del lugar donde realicemos la práctica tiene que cumplir unos requisitos mínimos.

Ambiente tranquilo, sin demasiados ruidos y lejos de los posibles estímulos exteriores.

Temperatura adecuada la habitación tiene que tener una temperatura moderada (ni alta ni baja) para facilitar la relajación.

Luz moderada es importante que se mantenga la habitación con una luz tenue.

2. LA POSICION PARA LA RELAJACIÓN.

Podemos utilizar diferentes tipos de posiciones. A continuación especificamos las descritas anteriormente.

- Tendido sobre una cama o diván con los brazos y las piernas ligermanete en ángulo y apartados del cuerpo.
- Un sillón cómodo y con brazos.
- Sentados en una silla o banqueta.

3. LA ROPA.

No conviene llevar prendas de vestir demasiado ajustadas que puedan interferir en el proceso de entrenamiento o que sean fuente de una tensión extra.

4. ENTRENAMIENTO.

Le aconsejamos que pruebe estos métodos, aplicándolos a su hijo/a o a usted mismo. Utilice grabaciones en cintas magnetofónicas y apóyese en los dibujos ilustrativos que aparecen en el modelo.

5. RECOMENDACIONES PRACTICAS.

- Se está aprendiendo una nueva habilidad, del mismo modo que podría aprender a conducir o a practicar algún deporte. Ha aprendido a estar ansioso y ahora va aprender a relajarse, aunque esto requiere tiempo.
- Podría tener sensaciones "extrañas", tales como hormigueo o sensación de flotar. Esto son señales positivas de que se está "soltando".
- "Deje que las cosas ocurran y se deje llevar por el proceso".
- No debe tener miedo de perder el control, pues es libre de dejarlo en cualquier momento. El aprendizaje de la relajación no es un examen que implique aprobar o suspender.
- Es muy posible que los efectos tarden en aparecer y esto es normal (lleva mucho tiempo tenso).
- Es libre de moverse en la silla para buscar "su posición".
- Puede mantener los ojos abiertos o cerrados.

UN EJEMPLO DE LA RELAJACIÓN ESTÁNDAR.

Básicamente, el entrenamiento en relajación progresiva consisten en aprender a tensar y luego relajar varios grupos de músculos a lo largo de todo el cuerpo. Sin su cooperación activa y su práctica regular de las cosas que aprenderá hoy serán de poca utilidad.

En la relajación progresiva, queremos que aprenda a producir reducciones de tensión mayores y más evidentes y la mejor manera de hacerlo esto es producir primero bastante tensión en el grupo de músculos.

Tabla 1. Grupos musculares.

1. Mano y antebrazo dominante.
2. Bíceps dominante.
3. Mano y antebrazo no dominante.
4. Bíceps no dominante.
5. Frente.
6. Parte superior de las mejillas y nariz.
7. Parte inferior de las mejillas y mandíbulas.
8. Cuello y garganta.
9. Pecho, hombros y parte superior de la espalda.
10. Región abdominal o estomacal.
11. Muslo dominante.
12. Pantorrilla dominante.
13. Pie dominante.
14. Muslo dominante.
15. Pantorrilla no dominante.
16. Pie no dominante.



Tabla 2. Grupos musculares.

1. Mano y brazo dominantes.
2. Mano y brazo dominantes.
3. Cara.
4. Cuello y garganta.
5. Tórax, hombros, espalda y abdomen.
6. Pié y pierna dominantes.
7. Pié y pierna no dominantes.

