



Vol. 14 No. 4

Diciembre de 2011

IMPACTO DEL ASMA INFANTIL EN FAMILIAS MEXICANAS: DOS INSTRUMENTOS PARA SU EVALUACIÓN

Georgina Eugenia Bazán Riveron¹ y Maricela Osorio Guzmán²
Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad de Estudios Superiores Iztacala

RESUMEN

El estado actual de la investigación sobre el impacto familiar del asma es incipiente, por lo cual, se han tenido que validar los cuestionarios “Percepción Parental de Síntomas e Incapacidad” (PSI) y el “Impacto Familiar del Asma Bronquial Infantil – Revisado” (IFABI-R) para tener herramientas de evaluación fiables y válidas en este campo. La mayor aportación de este trabajo es dar a conocer los últimos avances sobre evaluación en el ámbito instrumental de la calidad de vida del cuidador del paciente con asma en México. Así mismo, se describen los resultados de dos investigaciones recientes donde se presentan las propiedades psicométricas satisfactorias de los dos instrumentos mencionados y los primeros resultados sobre la percepción de síntomas y el impacto familiar en población mexicana.

Palabras clave: asma pediátrica, percepción síntomas, cuidador.

¹ Departamento de Psicología Clínica y de la Salud.. Universidad Autónoma de Barcelona Edificio B - 08193 Bellaterra (Cerdanyola del Vallés) Barcelona – España.
Tel. 935812699 Georgina.Bazan@uab.es; gebrmx@yahoo.com.mx

² Unidad de Investigación Interdisciplinaria en ciencias de La Salud y la Educación (UIICSE). Universidad Nacional Autónoma de México UNAM. Facultad de Estudios Superiores Iztacala Av. De los Barrios #1. Col. Los Reyes Iztacala Tlalnepantla, Estado de México. Tel. 56231333 ext. 9806
mosorio@campus.iztacala.unam.mx

IMPACT OF CHILDHOOD ASTHMA IN MEXICAN FAMILIES: TWO INSTRUMENTS FOR EVALUATION

ABSTRACT

The current status of the investigation about the impact in the Mexican families with an asthmatic patient is incipient, for this reason our initial investigation point has been the validation of two questionnaires: "Parental Perception of Symptoms and Incapacity" (PSI) and "Family Impact of the Children Bronchial Asthma – Revised" (IFABI-R) in order to get evaluation tools valid and reliable in this topic. The principal contribution of this paper is showing the latest developments on evaluation in the instrumental field of the quality of life of the caregiver of the patient with asthma in Mexico. The results show satisfactory psychometrical properties in both questionnaires for Mexican population. This outcome are considerate the first reliable dates in the perception of symptoms, and the family impact in this population.

Key words: Pediatric asthma, symptoms perception, caregiver.

INTRODUCCIÓN

Los resultados mostrados aquí son producto de dos estudios derivados de una investigación más amplia que ha surgido del trabajo internacional entre las líneas de investigación sobre "Enfermedades Crónicas" de la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB) y la Facultad de Estudios Superiores Iztacala (FESI) de la UNAM, que comparten entre otros objetivos, el contribuir al mejoramiento de la calidad de vida del paciente pediátrico con asma y su familia.

Los términos "calidad de vida del cuidador" e "impacto familiar del asma" han sido empleados indistintamente en la literatura. Dentro de los estudios de calidad de vida se considera que "El impacto familiar del asma" no cuenta con una definición consensuada, sin embargo, diversos autores coinciden en que es un concepto multidimensional, compuesto por las dimensiones funcional, emocional y sociolaboral, las cuales pretenden dar cuenta de las repercusiones del asma en el núcleo familiar (Alvarado, 2002).

El impacto familiar del asma ha cobrado gran interés en años recientes, ya que la familia del paciente será quien le proporcione soporte al niño para aprender

a controlar su enfermedad, gran parte de su recuperación dependerá del impacto que la enfermedad genere en la familia, favoreciendo o no la adherencia al tratamiento y la modificación de hábitos para acceder a estilos de vida más saludables (Adams, et al., 2002; Hassan, Lovel, Behbehani, Arifhodzic, Woodcock, y Custovic, 2004).

Un tema estrechamente relacionado al impacto familiar del asma, es la percepción parental de síntomas, donde se ha identificado que los padres desarrollan un estado de vigilancia constante hacia el niño con asma, con la finalidad de detectar la aparición de síntomas de manera temprana, evitando así la aparición de crisis. Sin embargo, cuando hay una deficiente percepción de síntomas, los padres pueden polarizar sus respuestas, por un lado siendo negligentes (poco perceptivos) con los síntomas, dejando que el niño empeore sin tomar las medidas adecuadas para evitar las crisis, o por otro lado, sobrestimando los síntomas, lo cual puede generar una hiperdependencia de los servicios sanitarios, o un mal manejo de fármacos. Así también se ha visto que una mala percepción de síntomas lleva al abandono del tratamiento preventivo y al abuso de los medicamentos de rescate en episodios de crisis (Ninan y Russell, 2000; Sennhauser, Braun-Fahrlander y Wildhaber, 2005; Rydström, Dalheim-Englund, Segesten y Rasmussen, 2004; Schulz, Dye, Jolicoeur, Cafferty y Watson, 1994).

La investigación sobre el impacto familiar del asma, además de estudiar su relación con la deficiente percepción parental de síntomas, ha explorado también su relación con variables como el género, la clase social y la edad, pero los resultados son aun inconsistentes, por lo cual estas variables deberán seguir siendo exploradas (Chen, Hanson, Paterson, Griffin, Walker y Millar, 2006; Guyatt, Juniper, Griffith, Feeny y Ferrie, 1997; Brazil y Krueger, 2005).

La mayoría de los estudios han relacionado también el impacto familiar del asma con variables de tipo clínico como la gravedad, la función pulmonar y/o los indicadores de morbilidad, buscando parámetros que permitan evaluar la relación del estado de salud del niño con la percepción de los padres sobre el impacto familiar. La mayor contribución en este campo ha sido la comprensión de la tendencia que pueden tener las valoraciones que hacen los padres sobre el

impacto familiar del asma, por lo cual se debe seguir profundizando en su análisis. Así también, actualmente se reconoce la necesidad de continuar con los estudios sobre el impacto familiar del asma desde la perspectiva multidimensional, ya que éstos pueden proporcionar información que amplía la comprensión biopsicosocial de la problemática del paciente con asma y su familia.

El asma pediátrica tiene fuertes repercusiones en las dimensiones funcional, emocional y social del paciente y su familia. En el caso del paciente, éste vive con limitaciones en sus actividades cotidianas, deportivas y recreativas, mostrando un alto ausentismo escolar, visitas de urgencia y hospitalizaciones, que modifican las rutinas diarias de su familia. Estas limitaciones en la vida del paciente y su familia, generan días de baja laboral en los padres, causando tensión en las relaciones familiares entre padres e hijos y en los vínculos sociales de los padres con sus familiares y amigos (Juniper, 1997; Kieckhefer y Ratcliffe, 2000; Calam, Gregg, Simpson, Morris, Woodcock y Custovic, 2003; Le Coq, Boeke, Bezemer, Colland y Eijk, 2000; Rubenstein, 1979).

En algunos estudios recientes realizados con población española por nuestro equipo de investigación, se ha comprobado la importancia de incluir en el estudio del impacto familiar del asma las áreas funcional, emocional y sociolaboral (Alvarado, 2002; Forns, Prat, Marco y Alvarado, 2004) La dimensión funcional, se refiere a la limitación de actividades en la vida cotidiana del cuidador, así como a la modificación de rutinas y actividades familiares generadas por el cuidado del niño con asma (Juniper, Guyatt, Feeny, Ferrie, Griffith y Townsend, 1996). La limitación de actividades en el cuidador también es atribuida a la fatiga ocasionada por los síntomas nocturnos y de madrugada que caracterizan al asma.

La dimensión emocional, es una de las dimensiones más estudiadas en el campo de la enfermedad crónica. La Dra. Juniper (Juniper, Guyatt, Feeny, Ferrie, Griffith y Townsend, 1996) identifica que este dominio es uno de los más afectados en los padres de niños con asma. Sobre la repercusión emocional del asma, se ha observado que los padres de estos pacientes muestran sentimientos de incapacidad cuando no logran un adecuado control de la enfermedad (Reichenberg y Broberg, 2001). Otros estudios informan que el carácter

impredecible del asma genera en los padres temor, culpa, inseguridad, ansiedad, tristeza, mal humor, sentimientos de falta de apoyo y frustración (Shultz, Dye, Jolicoeur, Cafferty y Watson, 1994). Además se ha identificado en los padres una fuerte preocupación por los efectos secundarios que la medicación continuada pueda generar en sus hijos (Brazil y Krueger, 2005).

La dimensión sociolaboral, se ve afectada por la tensión que se genera en las relaciones familiares, desacuerdos maritales, aislamiento, pérdidas financieras y días de baja laboral, sin dejar de lado otros aspectos, como la preocupación de los padres, no sólo por el carácter impredecible del asma, sino por las consecuencias de la enfermedad misma en sus hijos (Ungar, MacDonald y Cousins, 2005; Rydström, Dalheim-Englund, Segesten y Rasmussen, 2004; Kieckhefer y Ratcliffe, 2000). De manera más general, en relación con el impacto social, las manifestaciones más frecuentes son los altos costos económicos directos e indirectos por hospitalizaciones, visitas a urgencias y mal uso de los servicios sanitarios que estas familias muestran (Weinstein, McKee, Stapleford y Faust, 1996).

Considerando las dimensiones descritas, nuestro grupo de investigación ha diseñado el cuestionario para población española "Impacto Familiar del Asma Bronquial Infantil Revisado" (IFABI-R) obteniendo resultados positivos (Forns, Prat, Marco y Alvarado, 2004). Este cuestionario está respaldado por un cuidadoso análisis psicométrico, que avala su adecuada validez y fiabilidad. El cuestionario comprende tres factores (funcional, emocional y sociolaboral), y ha mostrado una alta consistencia interna tanto de manera global ($\alpha=0.90$), como en sus tres dimensiones (funcional $\alpha=0.84$, emocional $\alpha=0.82$ y sociolaboral $\alpha=0.83$). Respecto a su validez de criterio, los tres factores del IFABI-R están moderadamente relacionados con la gravedad, notando que a mayor gravedad, mayor es el impacto familiar del asma. En cuanto a los indicadores de morbilidad, las relaciones son también moderadas indicando que la puntuación global está directamente relacionada con los cuatro indicadores (ausentismo escolar, permanecer en casa, visitas de urgencia y hospitalizaciones). Como se puede observar, el IFABI-R muestra buenas propiedades psicométricas que lo identifican

como un instrumento válido y fiable, para población española, que puede ser un punto de partida para la validación de un instrumento para población mexicana.

En este sentido, retomando las investigaciones realizadas en España por nuestro equipo de investigación, se plantearon los siguientes objetivos: en primer lugar validar el Cuestionario Percepción Parental de Síntomas Infantiles de asma en población mexicana; y en segundo lugar, validar el cuestionario Impacto Familiar del Asma Bronquial Infantil Revisada (IFABI- R) en la misma población.

La muestra del estudio se reunió de manera secuencial, aceptaron a participar 330 niños y adolescentes con asma y sus cuidadores, atendidos en los hospitales vinculados a la Universidad Autónoma del Estado de México (UAEM). En la fase de adaptación lingüística del PSI y del IFABI-R participó un grupo de cuatro expertos (dos pediatras-neumólogos y dos psicólogos) y 30 cuidadores primarios de niños con asma (93.3% madres y el 6.7% padres con edades de 21 a 50 años, media = 32.55 y DE = 7.07).

En la fase central de la investigación que corresponde a la evaluación psicométrica del PSI y del IFABI-R, participaron 300 niños (66.7% niños y 33.3% niñas, con edades de 7 a 15 años, media = 10.42 y DE = 2.37) y sus cuidadores primarios (95.7% madres y 4.3% padres, con edades entre 26 a 58 años, media = 38.04 años y DE = 5.67).

Las medidas realizadas para validar ambos cuestionarios se detallan a continuación describiendo en el apartado "*Estudio 1*" las variables recogidas para validar el Cuestionario Percepción Parental de Síntomas en Asma e Incapacidad (PSI), posteriormente se describen aquellas mediciones realizadas para validar el instrumento Impacto Familiar del Asma Bronquial Infantil Revisado (FABI-R) en el apartado como "*Estudio 2*".

- Estudio 1. Validación del PSI

En la validación del PSI se evaluó la variable clase social mediante el índice Hollingshead (1979), basado en dos indicadores. Se recogieron las percepciones parentales de síntomas e incapacidad en asma con el PSI. Este instrumento es la adaptación española del "Questionnaire to measure perceived symptoms and disability in asthma" (Usherwood, Scrimgeour y Barber, 1990). El cuestionario está

dirigido al cuidador primario, contiene 17 ítems, divididos en dos dimensiones: Síntomas (ítems 1 a 5 y 15 a 17) e incapacidad (ítem 6 a 14). Es una escala Likert con las opciones de respuesta codificadas de cero ("nunca") a cuatro ("Todos los días"), los puntajes de dicha escala van de 0 a 68, con una media teórica de 34. Las variables que se emplearon para evaluar la validez de criterio del PSI fueron tres. 1. El volumen espiratorio forzado en un segundo (FEV1), 2. La gravedad del asma basada en la GINA (GINA, 2008) y 3. La morbilidad en el periodo de los últimos tres meses (considerando el número de días como indicador del ausentismo escolar, permanencia en casa en festivos o vacaciones, visitas de urgencia y hospitalizaciones).

- Estudio 2. Validación del IFABI-R

En la validación del IFABI-R para evaluar la gravedad del asma en los pacientes se establecieron tres grupos basados en las categorías de GINA (GINA, 2008): asma intermitente y media persistente, integraron la categoría con la severidad menor, asma persistente moderada, y asma persistente severa o grave. La evaluación fue realizada por un Neumopediatra. Los indicadores de morbilidad se evaluaron mediante el ausentismo escolar, la permanencia en casa en días festivos o vacaciones, las visitas de urgencia y las hospitalizaciones, usando el número de días como unidad de análisis. Para evaluar la percepción de síntomas se empleó la versión validada previamente para México (en el estudio 1) del Cuestionario "Percepción parental de síntomas e incapacidad en asma" (PSI): este instrumento es la adaptación a la población mexicana de la versión desarrollada en España, se dirige al cuidador primario, contiene 14 ítems, sus categorías de respuesta están codificadas en una escala Likert con las opciones que van de cero ("nunca") a cuatro ("todos los días"). El cuestionario de Impacto familiar del asma bronquial infantil revisado IFABI-R: va dirigido al cuidador primario y consta de 15 ítems divididos en tres dominios: funcional (ítems 1-3), emocional (ítems 4-8) y sociolaboral (ítems 9-15). Sus categorías de respuesta están codificadas en una escala Likert con opciones que van de uno ("nunca") a cuatro ("siempre").

El procedimiento que se siguió fue obtener primero la versión validada del PSI, una vez validado éste, se validó el IFABI-R. El procedimiento fue el mismo en

ambos estudios variando únicamente las variables consideradas para evaluar la validez de criterio y algunas relaciones entre variables, como se verá más adelante.

Para obtener la versión lingüísticamente adaptada a población mexicana del PSI e IFABI-R, un panel de expertos revisó la calidad de los ítems. Las versiones revisadas fueron administradas a una muestra de 30 cuidadores primarios, mediante entrevista individual. Las versiones adaptadas lingüísticamente a población mexicana, se emplearon para analizar el comportamiento psicométrico del PSI y del IFABI-R administrándose a 300 cuidadores primarios en dos ocasiones, con una diferencia de 15 días y la administración se realizó en las mismas condiciones que la primera evaluación. Se obtuvo la autorización del comité ético de los hospitales participantes vinculados con la UAEM y el consentimiento informado de los cuidadores.

En la validación de ambos instrumentos los resultados fueron analizados mediante la descripción de la muestra y se analizaron las distribuciones de respuestas del PSI e IFABI-R mediante estadística descriptiva. Para obtener información sobre la estructura interna del PSI e IFABI-R, se realizó el análisis factorial mediante el método de extracción de componentes principales con rotación varimax.

La reproducibilidad del PSI y del IFABI-R se ha evaluado mediante el método test-retest con un intervalo de 15 días, aplicando el coeficiente de correlación "r" de Pearson y valorando la consistencia interna de los instrumentos mediante el coeficiente α de Cronbach; también se ha analizado la relación elemento-total dentro de cada escala considerando como valores adecuados los mayores o iguales a 0.40. La validez de criterio del PSI fue evaluada a través de las variables FEV1, gravedad e indicadores de morbilidad. La validez concurrente del IFABI-R se evaluó mediante las variables gravedad, morbilidad y percepción parental de síntomas.

También se analizó la relación del PSI con las variables sociodemográficas, clase social, género y edad. Para examinar la relación del PSI con las variables escalares (edad, el FEV1 e indicadores de morbilidad) se empleó el coeficiente de

correlación "r" de Pearson. En el caso de las variables nominales y ordinales (género, clase social y gravedad) se realizó un análisis de varianza mediante el estadístico "f" de Fisher.

Por otra parte, se identificó la relación de las dimensiones del IFABI-R con las variables edad y género del paciente. En el caso de las variables nominales y ordinales (género, grado de afectación asmática), se realizó un análisis de varianza. Para las variables escalares (la edad, los indicadores de morbilidad y la percepción parental de síntomas), se evaluó la relación con el IFABI-R por medio del coeficiente de correlación de Pearson. El análisis fue realizado con el paquete estadístico SPSS versión 15.0 para Windows con captura a doble entrada.

Los resultados indican que el grado de afectación asmática de los pacientes tuvo una distribución homogénea en los tres grupos establecidos (30.7% asma intermitente y media persistente, 31.7% asma persistente moderada y 37.6% asma persistente severa o grave). En relación a los Indicadores de Morbilidad: se obtuvo que el 68.7% mostró ausentismo escolar (media de 5.42; DT=5.62; Rango 0-29 días); el 79.0% permanece en casa en días festivos (media de 3.2; DT=2.97; Rango 0-15 días); el 14.7% ha realizado una visita de urgencia (media de 0.24; DT=0.68; Rango 0-5 días) y el 9.3% fue hospitalizado por lo menos un día (media de 0.15; DT=0.58; Rango 0-6 días).

Los resultados del PSI para México en general mostraron que el 85.3% ha percibido algún síntoma ó algún indicador de incapacidad. En relación al grado de afectación el PSI mostró diferencias significativas, observándose mayor percepción de síntomas a mayor grado de severidad. Así mismo la relación entre la percepción de síntomas con la edad y el FEV1 resultó negativa significativa, lo que indica que a mayor edad los padres perciben menos síntomas y mejor flujo espiratorio. Por otro lado, la relación del PSI con el ausentismo escolar y permanecer en casa fue moderada alta, mientras que la relación entre el PSI con las visitas de urgencia y hospitalizaciones fue moderada baja. Finalmente la relación del PSI con la clase social y el género no mostró diferencias significativas. El estudio psicométrico mostró que la versión del PSI para México, es un instrumento unidimensional que se reduce a 14 ítems (se eliminaron 3), con

buenas propiedades psicométricas, varianza explicada adecuada (56.51%) y una fiabilidad satisfactoria (test-retest; $r = 0.96$, $p = 0.01$; alfa de Cronbach de 0.93). Dado lo anterior el PSI es un instrumento recomendable para población mexicana, que ha permitido detectar una alta percepción de síntomas en las cuidadoras de esta muestra. De tal manera que se hace necesario evaluar el impacto familiar del asma en estos pacientes.

Respecto a los resultados del segundo estudio, los resultados de la validación de la versión del IFABI-R para México a nivel cualitativo muestran ligeras modificaciones a la versión española introduciendo tres nuevos ítems relacionados con problemas del cuidador con su pareja, conflicto con otros niños de la familia y con el mal humor derivado del cuidado del niño enfermo. La versión para México fue por tanto de 18 ítems. El estudio psicométrico mostró propiedades satisfactorias, con una reproducibilidad alta (test- retest: $r = 0.94$, $p < 0.01$, $n = 292$; consistencia interna: $\alpha = 0.93$). Respecto a la extracción de componentes principales, la solución tetradimensional (Funcional, estilo educativo, socioemocional y laboral) fue la más adecuada (varianza explicada = 64.47%). La validez concurrente del IFABI-R fue satisfactoria ya que mostró relaciones positivas con el grado de afectación, los indicadores de morbilidad y la percepción parental de síntomas ($p < 0.01$), lo cual indica la alta sensibilidad del instrumento.

CONCLUSIONES

A lo largo del presente trabajo se ha venido subrayando el estado inicial en que se encuentra la investigación sobre el impacto familiar del asma, sin embargo, al concluir los estudios que conforman nuestra investigación consideramos que el avance ha sido sustancial.

La validación del Cuestionario Percepción Parental de Síntomas Infantiles de Asma PSI, ha dado la posibilidad de identificar las tendencias interpretativas de los cuidadores sobre los síntomas de sus hijos. Por su parte la validación del Cuestionario Impacto Familiar del Asma Bronquial Infantil - Revisado IFABI-R, ha permitido evaluar las repercusiones del asma en la vida familiar del paciente, mostrando información sobre la dimensión funcional, socioemocional, estilo

educativo y laboral de los cuidadores. Ambos cuestionarios, además de tener buenas propiedades psicométricas -lo que garantiza validez y fiabilidad en sus medidas-, han proporcionado datos novedosos sobre estos temas, ya que son los primeros estudios que se realizan en México de este tipo.

Como se ha explicado, el estudio de las propiedades psicométricas del PSI y el IFABI-R ha sido satisfactorio en población mexicana. Las ligeras modificaciones realizadas en su proceso de validación, no han supuesto un cambio trascendente que vulnere la posibilidad de comparar la versión realizada para España y la versión mexicana. Por tanto, nuestros resultados han permitido un avance importante en el ámbito instrumental, que podría servir de base para la validación de ambos instrumentos en otros países de habla hispana.

Además de esta importante contribución, consideramos que la inclusión de ambos instrumentos en la práctica clínica, ayudará al equipo multidisciplinario para tener información sobre la percepción parental de síntomas y el impacto familiar de manera organizada y breve, lo que facilitará el diseño de intervenciones más oportunas y coordinadas entre los profesionales encargados del cuidado del niño con asma.

La presente investigación permitirá seguir avanzando en el conocimiento de la problemática que afrontan los pacientes con asma y sus familias, por su aporte al ámbito instrumental y clínico. Así mismo se ha podido desarrollar un plan prospectivo de investigación a corto y mediano plazo, que permitirá tener más información sobre las familias de estos pacientes y sobre aspectos como la autoestima y la depresión en los niños con asma en México.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adams, C. D., Joseph, K. E., MacLaren, J. E., DeMore, M., Koven, L., Detweiler, M. F., Muller, C., Wilson, N. W. y Hogan, M. B. (2002). Parent-Youth Teamwork in Pediatric Asthma Management. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 2, 113-159.
- Alvarado, M. C. (2002). Evaluación del impacto familiar del asma bronquial infantil. Departament de Psicologia de la Salut i Psicologia social. Tesis para

obtener el grado en el doctorado: "Psicopatología de la infancia, adolescencia y adultos". Universidad Autónoma de Barcelona, España.

- Bazán, G., Forns, D., Prat, R., Torres, L., Ocaña, H., Paredes, M. y Osorio, M. (2008). Validación del cuestionario: "Percepción parental de síntomas infantiles de asma en México". **Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias México**, **21**, 169-180.
- Bazán, G., Torres, L., Prat, R., Sandoval, J. y Forns, D. (2009). Impacto familiar del asma pediátrica. Versión mexicana del cuestionario IFABI-R. **Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias**, **22**, 115-125.
- Brazil, K. y Krueger, P. (2005). Patterns of family adaptation to childhood asthma. **Journal of Pediatric Nursing**, **17**, 167-173.
- Calam, R., Gregg, L., Simpson, B., Morris, J., Woodcock, A. y Custovic, A. (2003). Childhood asthma, behaviour problems, and family functioning. **Journal of Allergy and Clinical Immunology**, **112**, 499-504.
- Chen, E., Hanson, M., Paterson, B.A., Griffin, M., Walker, H. y Miller, G. (2006). Socioeconomic Status and inflammatory processes in childhood asthma: The role of psychological stress. **Journal of Allergy and Clinical Immunology**, Article in press, 1-7.
- Forns, D., Prat, R., Marco, T. y Alvarado C. (2004). **Impacto familiar del asma bronquial infantil: primeros resultados del cuestionario IFABI**. Málaga: Congreso Nacional de Psicología.
- Global Initiative for Asthma (GINA). **Global strategy for asthma management and prevention**. Revised 2008 Bethesda, Md., National Institutes of health, National Heart, Lung and Blood Institut. Publication. Extraído el 6 de Agosto de 2009 de: <http://www.ginasthma.org/>
- Guyatt, G. H., Juniper E. F., Griffith L. E., Feeny D. H. y Ferrie, P. J. (1997). Children and adult perceptions of childhood asthma. **Pediatrics**, **99**, 165-168.
- Hassan, A., Lovel, H., Behbehani, N., Arifhodzic, N., Woodcock, A. y Custovic, A. (2004). Asthma and sensitization in a community with low indoor allergen levels and low pet-keeping frequency. **Journal of Allergy and Clinical Immunology**, **114**, 1389-1394.
- Juniper, E. (1997). How important is Quality of Life in Paediatric Asthma? **Paediatric Pulmonology, Supplement**, **15**, 17-21.

- Juniper, E. F., Guyatt, G. H., Feeny, D. H., Ferrie, P. J., Griffith, L. E. y Townsend, M. (1996) Measuring quality of life in the parents of children with asthma (PACQLQ). **Quality of Life Research**, **5**, 27-34.
- Kieckhefer, G. M. y Ratcliffe, M. (2000). What Parents of Children With Asthma Tell Us. **Journal of Paediatric Health Care**, **14**, 122-126.
- Le Coq, E. M., Boeke, A. J., Bezemer, P. D., Colland, V. T. y Eijk, J. T. (2000). Which source should we use to measure quality of life in children with asthma. The children themselves or their parents? Comparing the psychometric properties of a child and a parent report scale. **Quality of Life Research**, **9**, 625-636.
- Ninan, T. K y Russell, G. (2000). The changing picture of childhood asthma. **Pediatric Respiratory Reviews**, **1**, 71-78.
- Reichenberg, K. y Broberg, A. (2001). The Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire in Swedish parents. **Acta Paediatrica**, **90**, 45-50.
- Rubenstein, H. S. (1979). Adolescent and Postadolescent Asthmatics' Perception of their Mothers as Overcontrolling in Childhood. **Journal of Allergy and Clinical Immunology**, **61**, 136-140.
- Rutishauser, C., Sawyer S. M. y Bowes, G. (1998). Quality-of-life assessment in children and adolescents with asthma. **European Respiratory Journal**, **12**, 486-494.
- Rydström, I., Dalheim-Englund, A., Segesten, K. y Rasmussen, B. H. (2004). Relations Governed by Uncertainty: Part of Life of Families of a Child With Asthma. **Journal of Paediatric Nursing**, **19**, 85 – 94.
- Schulz, R. M., Dye, J. D., Jolicoeur, L., Cafferty, T. y Watson, A. (1994). Quality-of-life factors for parents of children with asthma. **Journal of Asthma**, **31**, 209- 219
- Sennhauser, F. H., Braun-Fahrländer Ch. y Wildhaber, J. H. (2005). The burden of asthma in children: a European perspective. **Pediatric Respiratory Reviews**, **6**, 2-7.
- Ungar, W. J., MacDonald, T. y Cousins, M. (2005). Better breathing or better living? A qualitative analysis of the impact of asthma medication acquisition on standard of living and quality of life in low-income families of children with asthma. **Journal of Paediatric Health Care**, **19**, 354-362.
- Usherwood TP, Scrimgeour A, y Barber JH. (1990). Questionnaire to measure perceived symptoms and disability in asthma. **Archives of Disease in Childhood**, **65**, 779-781.

Weinstein, A. G., McKee, L., Stapleford J. y Faust, D. (1996). An economic evaluation of short-term inpatient rehabilitation for children with severe asthma. ***Journal of Allergy and Clinical Immunology***, **98**, 264-273.