

TRABAJO ORIGINAL

Calidad de vida en madres de lactantes portadores de sibilancias recurrentes

LUIS BARRUETO C.*, MARGARITA YÁÑEZ F.**,
VERÓNICA GÁLVEZ V.*** y JAVIER MALLOL V*

QUALITY OF LIFE IN MOTHERS OF INFANTS WITH RECURRENT WHEEZING

Little information is available on quality of life in mothers of infants with recurrent wheezing. Two groups were assessed: one controlled by specialists in Pediatric Respiratory Medicine (PRM) and other controlled by general medical doctors in Primary Health (PH). 200 mothers answered Juniper's PACQLQ questionnaire. Simultaneously 42 mothers of healthy infants also completed this questionnaire. Mean scores \pm SD were 4.7 ± 1.7 and 3.9 ± 1.7 on activity domain; 4.7 ± 1.4 and 3.8 ± 1.2 on emotional domain and 4.6 ± 1.4 and 3.9 ± 1.2 in total score, for PRM and PH respectively. Significant differences ($p < 0.05$) in favor of PRM group were found. Mothers of infants with recurrent wheezing controlled by specialists have less impairment in their quality of life when compared with mothers controlled by general doctors.

Key words: *Quality of life, infants' mothers, recurrent wheezing.*

RESUMEN

Existe escasa información sobre la calidad de vida en madres de lactantes con sibilancias recurrentes. En este estudio aplicamos una encuesta de medición de calidad de vida a dos grupos de madres de lactantes con episodios recurrentes de obstrucción bronquial controlados uno por especialistas (MRI) y otro en Atención Primaria (AP). Doscientas madres respondieron la encuesta PACQLQ de Juniper. También 42 madres de lactantes sanos respondieron el cuestionario. Los puntajes, promedios \pm DS, para MRI y AP respectivamente, fueron: $4,7 \pm 1,7$ y $3,9 \pm 1,7$ en área actividad; $4,7 \pm 1,4$ y $3,8 \pm 1,2$ en área emocional y $4,6 \pm 1,4$ y $3,9 \pm 1,2$ en puntaje total. Las diferencias fueron significativas ($p < 0,05$) en favor de MRI. Se concluye que las madres de pacientes portadores de sibilancias recurrentes atendidos por especialistas presentan menor compromiso de índices de calidad de vida que aquellas madres atendidas por médicos generales.

Palabras clave: *calidad de vida; madres de lactantes; sibilancias recurrentes.*

* Departamento de Medicina Respiratoria Infantil, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad de Santiago de Chile. Santiago, Chile.

** Ministerio de Salud. Servicio Salud Metropolitano Sur. Santiago, Chile.

*** Atención Primaria San Bernardo.

INTRODUCCIÓN

La evaluación clínica, funcional y de calidad de vida constituyen elementos básicos en el diagnóstico, control y seguimiento de las enfermedades respiratorias crónicas y particularmente en el asma bronquial¹⁻⁴. Para medir el impacto sobre la calidad de vida se han desarrollado encuestas que han demostrado que, tanto algunos pacientes como sus familiares o tutores, están limitados en sus actividades normales y experimentan ansiedades y temores derivados de la enfermedad. Sin embargo, estas encuestas se han aplicado principalmente a pacientes asmáticos mayores o a sus familiares⁵⁻¹⁰, existiendo escasa información en madres de lactantes con antecedentes de episodios recurrentes de sibilancias.

El "Cuestionario de calidad de vida de la persona encargada del cuidado del niño con asma" de Juniper¹¹ se diseñó para evaluar la calidad de vida, en las áreas actividad y emocional, de los padres o tutores de niños portadores de asma mayores de 7 años, y ha sido utilizado recientemente en familiares de pacientes con antecedentes de sibilancias recurrentes cuyo rango de edad fluctuaba entre uno y seis años¹².

Es muy probable que los síntomas de la enfermedad obstructiva recurrente del lactante afecten a la familia y muy especialmente a su madre. Las múltiples consultas y tratamientos dirigidos a controlar la enfermedad, además de alterar la dinámica familiar, podrían generar un importante sentimiento de inseguridad en la madre con respecto a la progresión de la enfermedad de su hijo¹³.

El objetivo principal del presente estudio es comparar la calidad de vida en dos grupos de madres de pacientes menores de dos años con sibilancias recurrentes; uno controlado por médicos generales en consultorios de Atención Primaria (AP) y otro por neumólogos pediatras del Departamento de Medicina Respiratoria Infantil del Hospital-CRS El Pino (MRI). Como objetivo secundario se evalúa el cuestionario de calidad de vida de la persona encargada del cuidado del niño con asma de Juniper, versión española, en un grupo de madres de lactantes sanos.

MÉTODO

Doscientas madres de lactantes, con antecedentes de 3 episodios o más de sibilancias documentados por médico y sin evidencias de causas secundarias de su cuadro bronquial obstructivo, aceptaron completar voluntariamente

cuestionario de calidad de vida de la persona encargada del cuidado del niño con asma (PACQLQ) de Juniper. Las 115 madres del grupo AP controlaban a sus hijos en los consultorios del sector (El Manzano, Laurita Vicuña y Confraternidad) y el tratamiento de la enfermedad respiratoria estaba a cargo de médicos generales. Las 85 madres del grupo MRI habían sido derivados desde los consultorios señalados, para manejo por especialista de su enfermedad respiratoria. El ingreso de las madres al estudio se realizó mediante selección aleatoria y previo a la aplicación de la encuesta, se entregaron las instrucciones para que fuera adecuadamente completada.

Simultáneamente a un grupo de 42 madres de lactantes sanos, de los mismos consultorios, también se les aplicó la encuesta con el objetivo de determinar el comportamiento del instrumento en ausencia de la condición de enfermedad.

El cuestionario utilizado¹¹ consta de trece preguntas que evalúan aspectos del área emocional y del área actividad. Cada respuesta tiene asignado un valor en escala de Likert de 7 puntos la que determina una mayor severidad en la alteración del parámetro evaluado a medida que el puntaje es menor. Tanto las respuestas a las 9 preguntas que evalúan aspectos del área emocional, como las 4, que evalúan aspectos del área actividad, se resumen en puntajes parciales, mientras que el promedio de las 13 respuestas otorga el puntaje total.

En ambos grupos se registraron los antecedentes de género, edad de ingreso y de inicio de la enfermedad, número de consultas urgencia y número de hospitalizaciones debido a su condición respiratoria y antecedentes de edad y escolaridad maternos.

El análisis estadístico se realizó mediante test de Cronbach para la confiabilidad de las respuestas, comparación de proporciones, t de Student y ANOVA según correspondiera. Se utilizó programa SPSS versión 7.0.

El protocolo fue aprobado por el Comité de ética del Hospital El Pino y se obtuvo consentimiento informado por escrito de las madres participantes en el estudio.

RESULTADOS

Ciento noventa y cuatro madres (112 de AP y 82 de MRI) respondieron correctamente la encuesta. Seis fueron completadas incorrectamente (3 en cada grupo) excluyéndose del estudio. El valor del test alfa de Cronbach fue de 0,83.

Entre ambos grupos no hubo diferencias significativas en género, edad de ingreso, de inicio y severidad de la enfermedad del lactante, así como tampoco en la edad y antecedentes de escolaridad maternos (Tabla 1).

En el grupo MRI un 58% de las madres tenía educación básica completa *versus* un 55% en AP. Los porcentajes de educación media completa eran de 28% y de 18% para MRI y AP respectivamente, sin diferencias significativas entre ambos grupos.

Los valores de los puntajes de calidad de vida, expresados como promedios \pm DS, para los grupos MRI y AP respectivamente, fueron: $4,7 \pm 1,7$ y $3,9 \pm 1,7$ en área actividad; $4,7 \pm 1,4$ y $3,8 \pm 1,2$ en área emocional y $4,6 \pm 1,4$ y $3,9 \pm 1,2$ en puntaje total. Las diferencias encontradas en todos los puntajes fueron significativas ($p < 0,05$). Los resultados (promedio y DS) de los dos grupos se observan en la Figura 1.

Las 42 madres de los lactantes sanos contestaron adecuadamente la encuesta y los valores

Tabla 1. Características de los pacientes al ingreso en series Medicina Respiratoria Infantil y Atención Primaria

Características	Medicina Respiratoria Infantil	Atención Primaria
Pacientes (n)	82	112
Hombres/Mujeres	56/26	65/47
Edad madres (años)*	$26,0 \pm 5,6$	$25,9 \pm 6,8$
Educación básica completa	48/82	62/112
Educación media completa	23/82	20/112
Edad lactantes (meses)*	$13,7 \pm 6,3$	$11,8 \pm 6,0$
SBO previos (n)*	$6,4 \pm 3,3$	$4,2 \pm 1,4$
Consultas urgencia por SBO (n)*	$3,7 \pm 3,6$	$4,6 \pm 4,3$
Hospitalizaciones por SBO (n)*	$0,4 \pm 0,9$	$0,4 \pm 1,1$
Edad inicio sibilancias (meses)*	$3,3 \pm 2,5$	$3,2 \pm 2,7$

*valores expresados como promedio y DS.

SBO = Síndrome Bronquial Obstructivo.

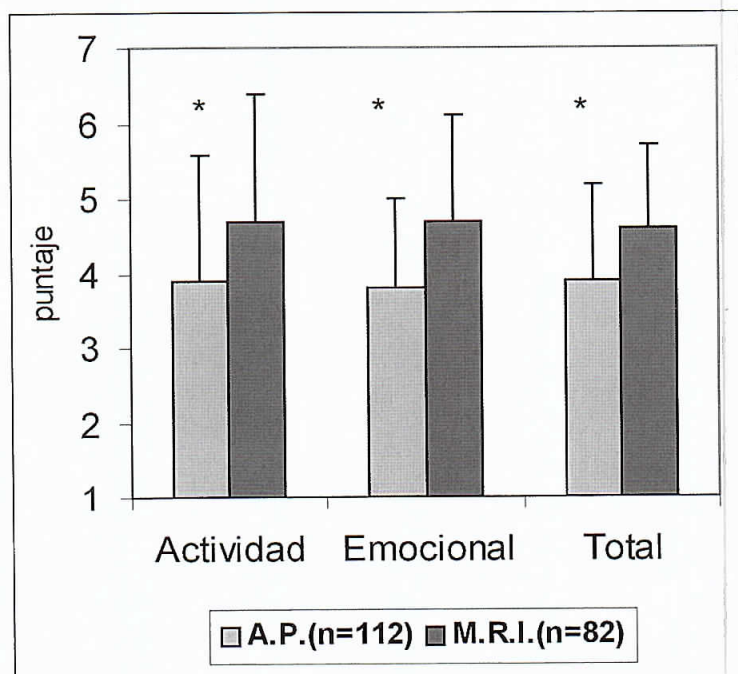


Figura 1. Puntajes de calidad de vida en áreas actividad, emocional y total en grupos Atención Primaria (AP) y Medicina Respiratoria Infantil (MRI). Cada columna representa el promedio y la línea sobre la columna la DS.

* diferencias estadísticamente significativas, $p < 0,05$.

promedios \pm DS fueron: $6,1 \pm 0,9$ en área actividad; $6,3 \pm 0,7$ en área emocional y $6,2 \pm 0,8$ en puntaje total. Estos resultados eran significativamente ($p < 0,05$) menores que los promedios de AP y MRI.

No hubo diferencias significativas en la edad promedio (años) de las madres ($25,3 \pm 5,4$), de los lactantes (meses) ($12,5 \pm 4,5$) y los estudios maternos básicos completos (57%) y medios completos (36%) de este grupo en relación a MRI y AP.

COMENTARIOS

En este estudio demostramos que es posible utilizar una encuesta de medición de calidad de vida y obtener un alto y adecuado nivel de respuestas en madres de lactantes portadores de sibilancias recurrentes provenientes de sectores de bajos ingresos económicos y de alto riesgo biosocial. En este grupo de madres llama la atención el deficiente nivel de escolaridad básica y media completa alcanzado, lo que debiera considerarse en el momento de definir intervenciones de apoyo en el manejo de estos pacientes.

Se ha determinado que la mínima diferencia importante en encuestas de calidad de vida que utilizan escala de 7 puntos, válidas tanto para cambios en términos de mejoría como deterioro, es de 0,5. Las diferencias de 1 son moderadas y las mayores de 1,5 son importantes¹⁴. De acuerdo a esto, nuestros resultados en las áreas emocional y de actividad son significativos e importantes en favor del grupo de madres de pacientes tratados por especialistas en enfermedades respiratorias infantiles al compararlos con aquellos tratados en atención primaria. De igual manera, al comparar los valores de ambos grupos (MRI vs AP) con el obtenido en el grupo de lactantes sanos, se evidencia un compromiso en la calidad de vida de las madres de lactantes con la enfermedad, independiente del lugar de control del lactante.

Actualmente se reconoce la importancia de incorporar mediciones de calidad de vida en los estudios clínicos dado que las evaluaciones convencionales, aunque entregan información valiosa del sistema afectado, rara vez pesquisan alteraciones emocionales y/o sociales las cuales son también muy importantes para el paciente y sus familiares en la vida diaria. De esta manera, un componente esencial de la evaluación integral del paciente debiera ser la medición de su calidad de vida¹⁻⁴ y/o la de su madre o tutores.

Nuestros resultados indican que las madres

de pacientes portadores de sibilancias recurrentes atendidos por especialistas en enfermedades respiratorias presentan menor compromiso de parámetros de calidad de vida, asociados a las áreas emocionales y de actividad, que aquellas madres atendidas por médicos generales. Algunas razones que pudieran explicar las diferencias encontradas entre los grupos del presente estudio serían las siguientes.

En el grupo AP la atención médica se realizaba previa asignación de cita la que se otorgaba dependiendo de la capacidad de atención del sistema, lo que pudiera haber significado un retardo en la consulta solicitada. En el grupo controlado en MRI las madres tenían la posibilidad de consultar, ya fuera directamente o vía telefónica, en el momento que lo estimaran conveniente. Esta situación significó, posiblemente, una diferencia entre ambos grupos con relación a la accesibilidad de la atención médica lo que podría haber generado una percepción más favorable en el grupo atendido en MRI.

En segundo lugar, el hecho que las madres perciban que pueden optar a atención especializada probablemente induce una percepción de apoyo, sobre todo en lugares donde tradicionalmente existen dificultades para obtener la atención de especialidad de manera expedita. Es muy probable que el especialista enfatice aspectos del manejo de los pacientes tales como técnica inhalatoria, uso adecuado de espaciadores, medidas preventivas, uso racional de broncodilatadores y esteroides inhalados entre otros, que pudieran contribuir a una mejoría clínica del paciente y por esta vía generar un cambio en la percepción de la enfermedad por parte de la madre. Aún cuando no necesariamente existe una correlación entre los parámetros clínicos de la severidad de la enfermedad con la calidad de vida en pacientes asmáticos mayores¹⁵, no existe mayor información de lo que sucede con las madres de lactantes con sibilancias recurrentes.

Los resultados de este estudio refuerzan la necesidad de posibilitar la accesibilidad de estos pacientes a control con los especialistas y sugiere fuertemente que el manejo de estos es cualitativamente diferente al otorgado por pediatras generales, generando percepciones más favorables en las madres de pacientes portadores de episodios recurrentes de sibilancias.

Es posible que algunas características de la atención primaria como la sobrecarga de atención, insuficiente disponibilidad de medicamentos, alta rotación de los médicos y diferente enfoque y manejo de la enfermedad, entre otras potenciales razones, contribuyan a la generación

de percepciones que pudieran ser insatisfactorias para las madres, repercutiendo o expresándose en una menor calidad de vida. Este hecho podría indicar la necesidad de cambios actualizadores en el entrenamiento de los médicos de atención primaria que tratan pacientes de edad pediátrica, teniendo en cuenta los importantes y continuos avances que ocurren en la etiopatogenia y en el manejo integral de las enfermedades respiratorias infantiles.

En conclusión, este estudio demuestra la existencia de un deterioro significativo en la calidad de vida de madres de lactantes con sibilancias recurrentes provenientes de sectores de bajo nivel socioeconómico las que también evidencian un nivel de escolaridad insuficiente.

Nuestros resultados demostraron una calidad de vida notoriamente más afectada en las madres cuyos hijos fueron atendidos en consultorios de atención primaria con respecto de aquellos atendidos en un centro especializado en enfermedades respiratorias pediátricas.

El presente estudio sugiere fuertemente la necesidad de evaluar la calidad de vida tanto de los niños o de sus madres, en el caso de los lactantes, con la misma rigurosidad con que se evalúan los índices clínicos y funcionales involucrados en el manejo del asma en la niñez e indica la necesidad de implementar programas de intervención terapéutica con participación multidisciplinaria.

BIBLIOGRAFÍA

- 1.- JUNIPER E F. How important is quality of life in pediatric asthma? *Pediatr Pulmonol* 1997; 15: 17-21.
- 2.- BENDER B G. Measurements of quality of life in pediatric asthma clinical trials. *Ann Allergy Asthma Immunol* 1996; 77: 438-47.
- 3.- JUNIPER E F. Quality of life in adults and children with asthma and rhinitis. *Allergy* 1997; 52: 971-7.
- 4.- TESTA M A, SIMONSON D. Assessment of quality-of-life outcomes. *N Engl J Med* 1996; 334: 835-40.
- 5.- CREER T L, WIGAL J K, KOTSES H, MCCONNAUGBY K, WINDER J A. A life activities questionnaire for childhood asthma. *J Asthma* 1993; 30: 467-73.
- 6.- HYLAND M E. The living with asthma questionnaire. *Respir Med* 1991; 85 (Suppl): 13-6.
- 7.- JUNIPER E F, GUYATT G H, EPSTEIN R S, FERRIE P J, JAESCHKE R, HILLER T K. Evaluation of impairment of health-related quality of life in asthma: development of a questionnaire for use in clinical trials. *Thorax* 1992; 47: 76-83.
- 8.- MARKS G B, DUNN A M, WOOLCOCK A J. A scale for the measurement of quality of life in adults with asthma. *J Clin Epidemiol* 1992; 45: 461-72.
- 9.- JUNIPER E F, GUYATT, COX F M, FERRIE P J, KING D R. Development and validation of the mini asthma quality of life questionnaire. *Eur Respir J* 1999; 14: 32-8.
- 10.- PERPIÑÁ M, BELLOCH A, PASCUAL L M, DE DIEGO A, COMPTE L. Calidad de vida en el asma: validación del cuestionario AQLQ para su utilización en población española. *Arch Bronconeumol* 1995; 31: 211-8.
- 11.- JUNIPER E F, GUYATT G H, FEENY D H, FERRIE P J, GRIFFITH L E, TOWNSEND M. Measuring quality of life in the parents of children with asthma. *Quality of life Res* 1996; 5: 27-34.
- 12.- OSMAN L M, BAXTER-JONES A D G, HELMS P J. Parent's quality of life and respiratory symptoms in young children with mild wheeze. *Eur Respir J* 2001; 17: 254-8.
- 13.- BARRUETO L, MALLOL J, FIGUEROA L. Beclomethasone dipropionate by metered dose inhaler in infants and small children with recurrent wheezing. *Pediatr Pulmonol* 2002; 34: 52-7.
- 14.- JUNIPER E F, GUYATT G H, WILLAN A, GRIFFITH L E. Determining a minimal important change in a disease-specific quality of life questionnaire. *J Clin Epidemiol* 1994; 47: 81-7.
- 15.- RUTISHAUSER C, SAWYER S M, BOWES G. Quality-of-life assessment in children and adolescents with asthma. *Eur Respir J* 1998; 12: 486-94.