

TIPOLOGÍA FAMILIAR, CONDICIONES DE VIVIENDA Y LA PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS-NIÑAS QUE CONVIVEN CON ASMA EN DOS INSTITUCIONES DE SALUD DE LA CIUDAD DE CARTAGENA, COLOMBIA.

**MUNA HAMDAN RODRÍGUEZ
ESTHER POLO PAYARES
JOSE MIGUEL ESCAMILLA**

INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN

**UNIVERSIDAD DE CARTAGENA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
CARTAGENA
2019**

CONTENIDO

RESUMEN	4
1. INTRODUCCION	6
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	9
3. OBJETIVOS.....	16
3.1 OBJETIVO GENERAL.....	16
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	16
4. MARCO TEORICO.....	17
5. METODOLOGÍA.....	23
5.1 POBLACION.....	23
5.2 MUESTRA	23
5.3 LOS CRITERIOS DE INCLUSION FUERON:.....	23
5.4 LOS CRITERIOS DE EXCLUSION FUERON:	23
5.5 VARIABLES.....	23
6. PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	31
7. RESULTADOS	33
PERFIL SOCIO-DEMOGRÁFICO DE LOS PARTICIPANTES.....	33
TIPOLOGÍA FAMILIAR DE LOS NIÑOS CON ASMA	33
CONDICIONES DE VIVIENDA DE NIÑOS ASMÁTICOS	33
PERCEPCIÓN SOBRE LA CALIDAD DE VIDA EN LOS NIÑOS ASMÁTICOS.....	34
PERCEPCIÓN SOBRE LA CALIDAD DE VIDA EN LA DIMENSIÓN VIDA FAMILIAR	34
PERCEPCIÓN SOBRE LA CALIDAD DE VIDA EN LA DIMENSIÓN OCIO.....	34

PERCEPCIÓN SOBRE LA CALIDAD DE VIDA EN LA DIMENSIÓN RENDIMIENTO ESCOLAR	34
PERCEPCIÓN SOBRE LA CALIDAD DE VIDA EN LA DIMENSIÓN SEPARACIÓN	34
RECOMENDACIONES	41
BIBLIOGRAFÍA	42
Tabla 1. Distribución según características sociodemográficas de los niños encuestados. Cartagena. 2018.....	51
Tabla 2. Distribución según tipología familiar de los niños encuestados. Cartagena. 2018.....	52
Tabla 3. Distribución según condiciones de vivienda en niños participantes. Cartagena. 2018.....	53
Tabla 4. Distribución según dimensiones del cuestionario AUQUEI en niños con asma. Cartagena. 2018	54
Tabla 4.1 Distribución según dimensiones del cuestionario AUQUEI en niños con asma. Cartagena. 2018	55

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1 CONSENTIMIENTO INFORMADO	56
Anexo 2 ASENTIMIENTO INFORMADO.....	57
Anexo 3 FICHA TIPOLOGIA FAMILIAR SEGÚN CONVIVENCIA Y CONDICIONES DE LA VIVIENDA	58
Anexo 4 FICHA TIPOLOGIA FAMILIAR SEGÚN CONVIVENCIA Y CONDICIONES DE VIVIENDA.....	59
Anexo 5 CUESTIONARIO AUTO APLICADO DE CALIDAD DE VIDA PARA NIÑOS CON IMÁGENES (AUQUEI).....	60

RESUMEN

Introducción : En el 2015 según la OMS se produjeron 383.000 muertes por asma de los cuales la mayoría ocurrió en niños y plantea la necesidad de mejorar el acceso a intervenciones costo efectivas, aumentar la calidad y la accesibilidad de la atención sanitaria, pues el tratamiento adecuado del asma permite que los afectados tengan una buena calidad de vida.(1) En Colombia, las enfermedades del sistema respiratorio producen poco más del 8% (7.568), de las muertes, ocupan el tercer lugar dentro de las causas de mortalidad infantil más frecuentes (2). La prevalencia acumulada de asma infantil en Cartagena fue de 8.7% y de 16.1%, respectivamente (3). La Calidad de vida de los niños- niñas en Cartagena, el informe del observatorio, da cuenta que en relación a la educación el comportamiento de la cobertura para Primaria es de 91,44%, en materia de cuidado y crianza, se calcula que, de los niños y niñas menores, el 56,6% viven con padre y madre (4). La disfunción familiar es significativamente mayor en las familias que tienen niños con asma no controlada (5).

Objetivo: Determinar la tipología familiar, condiciones de vivienda y la percepción de la calidad de vida de niños-niñas que conviven con ASMA en dos instituciones de salud de la ciudad de Cartagena, Colombia.

Metodología: Investigación descriptiva, exploratoria de corte transversal, que midió la percepción de la calidad de vida, tipología familiar y condiciones de vivienda en niños – niñas de 6 a 11 años, que asistieron a los servicios de dos instituciones de atención pediátricas de la ciudad, dentro de los meses marzo a junio del 2018. El censo total de los casos descritos fue de 89 pacientes. El muestreo fue no probabilístico y que cumplía con los criterios de inclusión y que asistieron a las dos instituciones. Se utilizó como instrumentos, la ficha Socio demográfica, ficha de tipología familiar y condiciones de la vivienda y el Cuestionario Auto aplicado de Calidad de Vida para niños- niñas con imágenes (AUQUEI), adaptado para población infantil escolar de Cartagena por Noreña y cols (2017). Se obtuve la Evaluación y aprobación del Comité de ética de la Universidad de Cartagena.

Resultados: La edad promedio fue de 7,64 años con una de 1,73 años. El sexo masculino predominó sobre el sexo femenino con un 57%. El 28% de los participantes

cursaban el grado primero de primaria. La procedencia urbana de un 61%. 51% pertenecen al régimen subsidiado en salud y un 80% están en estratos socio-económico 1 y 2. 56% de lo padreas son empleados. El 39% de los padres están casados. Las condiciones de vivienda, la tenencia fue propia en un 60%. La construcción del domicilio fue principalmente con material 94%, el piso de estas fue de baldosa con un 73%. La tenencia de los servicios fue reportada en: agua (91%), luz (96%), gas (92%), telefonía (43%) e internet (53%).

La puntuación global de la calidad de vida, solo el 25% de los participantes lograron o superaron un puntaje de corte ≥ 65 en el instrumento AUQUEI. Un 41% de niñas y niños encuestados no perciben calidad de vida entorno a la vida familiar. Cabe destacar que un 36% reportó tener una percepción positiva de la dimensión vida familiar. Con relación a esta dimensión un 48,71% de los participantes no perciben calidad de vida a nivel del ocio. El 32% de los menores tiene una percepción positiva de la calidad de vida en la dimensión de rendimiento académico. La percepción de calidad de vida en esta dimensión fue de 29,50%.

Conclusiones: La calidad de vida está afectada en todas las dimensiones, sin embargo, las dimensiones ocio y rendimiento son las de mayor afectación, esto debido a que muchas veces los niños con ASMA se pueden sentir restringidos en el aspecto social, molestos por tomar la medicación y con temor hacia la aparición de las crisis de asma tanto en el ámbito escolar como en el de recreación.

Palabras clave: Calidad de vida, niños, niñas, ASMA, familia, vivienda (DeCs)

1. INTRODUCCION

La calidad de vida en niños - niña y adolescente (NNA) que conviven con asma se ve afectada, así como la dinámica familiar y los costos a los sistemas sanitarios están descritos en literatura científica en varios países del mundo.

Según la OMS en el año 2015 se produjeron 383.000 muertes por asma de los cuales la mayoría ocurrió en niños. Aunque entre sus causas pueden atribuirse la predisposición genética, también la exposición a contaminantes y alérgenos puede provocar el problema, sin embargo simultáneamente a las innovaciones terapéuticas.

La OMS plantea la necesidad de mejorar el acceso a intervenciones costo efectivo, aumentar la calidad y la accesibilidad de la atención sanitaria, pues el tratamiento adecuado del asma permite que los afectados tengan una buena calidad de vida (1).

En Colombia según el reporte del Ministerio de Salud (MSN) y de protección social sobre el informe de salud da cuenta que la tasa de mortalidad infantil es un 76% más alta en el primer quintil de pobreza. Las enfermedades del sistema respiratorio producen poco más del 8% (7.568), de las muertes, ocupan el tercer lugar dentro de las causas de mortalidad infantil más frecuentes (2).

La prevalencia de síntomas de asma en Colombia fue de 12.1% (Medellín 13%, San Andrés 11.7%, Bucaramanga 11.5%, Cali 10.7%, Bogotá 9.4% y Barranquilla 8.1%), este mismo estudio reporta que La prevalencia de punto y la prevalencia acumulada de asma infantil en Cartagena fueron de 8.7% y de 16.1%, respectivamente (2).

Para la academia y para los profesionales de enfermería, es de gran importancia aportar elementos claves en la visión de la atención integral de los NNA con asma y sus familias, quienes a parte de su estado de salud, requieren la recuperación de sus espacios y vivencias naturales como NNA.

Por todo lo mencionado anteriormente, este grupo multidisciplinario , tomo la decisión de realizar esta investigación, que se centró en conocer desde los NNA con asma sus propias percepciones generando visibilidad y reivindicación a sus voces, conceptos que tienen sobre si y sobre su contextos importantes como la familia y la escuela y sus

necesidades fundamentales como el ocio y la recreación, lo cual se constituye en un aporte significativo para los profesionales de salud y a la academia, dado que es un insumo para pensar e incluir al niño como ser y persona en sus intervenciones y estrategias de atención.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La afectación de la calidad de vida de Niños - Niñas y adolescentes (NNA) por convivir con asma, así como alteraciones en la dinámica familiar y los costos a los sistemas sanitarios están descritos en literatura científica en varios países del mundo.

El asma es una enfermedad respiratoria crónica, que genera amplia preocupación en la comunidad científica, pues afecta cerca de 300 millones de personas en todo el mundo (1). Estudios reportan que ocurre en todos los países independiente del nivel de desarrollo con una prevalencia global variable entre el 1 al 18%, aunque el mayor índice de muertes ocurre en países con ingresos bajos y medios (2).

En el 2015 según la Organización Mundial de la Salud (OMS) se produjeron 383.000 muertes por asma de los cuales la mayoría ocurrió en niños. Aunque entre sus causas pueden atribuirse predisposición genética, también la exposición a contaminantes y alérgenos puede provocar el problema, sin embargo simultáneamente a las innovaciones terapéuticas la OMS plantea la necesidad de mejorar el acceso a intervenciones costo efectivas, aumentar la calidad y la accesibilidad de la atención sanitaria pues el tratamiento adecuado del asma permite que los afectados tengan una buena calidad de vida (3).

En Colombia según el reporte del Ministerio de Salud Nacional y de Protección Social sobre el informe de salud da cuenta que la tasa de mortalidad infantil es un 76% más alta en el primer quintil de pobreza, Las enfermedades del sistema respiratorio producen poco más del 8% (7.568), de las muertes, ocupan el tercer lugar dentro de las causas de mortalidad infantil más frecuentes (4).

La prevalencia de síntomas de asma en Colombia fue de 12.1% (Medellín 13%, San Andrés 11.7%, Bucaramanga 11.5%, Cali 10.7%, Bogotá 9.4% y Barranquilla 8.1%), este mismo estudio reporta que La prevalencia de punto y la prevalencia acumulada de asma infantil en Cartagena fueron de 8.7% y de 16.1%, respectivamente (2).

El asma es una enfermedad que produce incapacidades escolares, laborales y puede afectar significativamente la calidad de vida de niño y del adulto. Sin embargo es solo una condición dentro de otras que per se pueden incidir significativamente en el buen desarrollo del Niño, Niña y Adolescentes (NNA), es así como otros factores directamente relacionado con la salud del niño como la obesidad pueden empeorar el cuadro asmático y hacer más vulnerable a la pérdida de calidad de vida en los NNA, como lo demuestra el estudio realizado por Del Pozo B , donde los niños con sobrepeso obtuvieron peores valores en CVRS e IPAQ-A que sus pares con normo peso. Además se observaron correlaciones positivas entre el IMC y la cantidad de sedentarismo y entre el IMC y la calidad de Vida en los menores (5).

Por otro lado, el no tratamiento oportuno y los entornos familiares con alteraciones o disfuncionalidad, pueden incidir negativamente en la calidad de vida de los menores. Estudios como los realizados por Pinchak M en Uruguay muestra la afectación de la calidad de vida global en un 28,7% de los menores y un 60% de los cuidadores (6). A demás, la afectación de la calidad de vida se presentó en el 73% de los paciente con asma no controlada ($p < 0,05$). Por último, La afectación de la calidad de vida en los tres dominios (limitación de actividades, función emocional y síntomas) se asoció a la falta de control del asma en los niños (6).

Otras variables como realizar ejercicios e incluirse en programas de atención integral que se enfoquen en las necesidades y educación a los cuidadores están descritas en estudios realizados por como de Vidal A, Navarro A, Flor X (7,8,9).

Si bien los niños-niñas y adolescentes (NNA), están inmersos en unos contextos que no solo incluyen los de socialización primaria como la familia y la escuela también son sensibles a la realidades de sus contextos , en donde la marginalidad, la pobreza, las violencias y la falta de veeduría y reconocimiento de sus derechos le pueden resultar igualmente lesivas en relación a la percepción de su calidad de vida , en este sentido cabe resaltar la importancia

de comprender la complejidad de imbricaciones en las siguientes estadísticas oficiales.

En Cartagena Según las proyecciones del Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) para 2014 del censo general 2005, existen 106.222 niños y niñas entre 7 y 12 años, de los cuales 53.321 son del sexo masculino y 52.657 son del sexo femenino que corresponden al 10,66 % de la población total del Distrito (10).

En relación a la Calidad de vida de los niños- niñas en Cartagena, el informe del observatorio, da cuenta que en relación a la educación el comportamiento de la cobertura para Primaria es de 91,44%, en materia de cuidado y crianza, se calcula que de los niños y niñas menores, el 56,6% viven con padre y madre; el 28% vive con la madre; el 36 % vive con el padre; el 11 % no vive con ninguno de los padres; un 4,1 % son huérfanos y un 11,1% son hijos de crianza. Si bien no es una información específica para primera infancia, el 32% permanecen en casa con algún adulto, 43% en hogar o jardín público, 22% en guardería o jardín privado, 3% en casa solos o con menores. Esta es una evidencia de la importancia de involucrar a las familias y otros cuidadores en actividades de formación y acompañamiento de los niños y las niñas (10).

Las NNA tienen derecho a el disfrute de una identidad, a gozar de una nacionalidad a tener una familia entre otros derechos y estos no son solo una declaración de derechos reconocidos internacionalmente también son una demanda a la construcción y acompañamiento de una infancia que asegure el potencial de una nación por lo que resulta relevante comprender estudios como los de Mielles Barrera sobre la percepción de NNA latinoamericanos sobre su calidad de vida “La calidad de vida de los niños y niñas está estrechamente vinculada al cumplimiento y ejercicio de los derechos; quienes se sienten afectados por situaciones negativas presentes en su vida o en la de otros niños y niñas, relacionadas con el irrespeto a la vida, el maltrato, la baja calidad de la educación, la escasa participación y, lo más grave, el desconocimiento de que tienen derechos”(11).

La familia y su entorno son relevantes como propulsor del desarrollo de las potencialidades así como de la formación en valores y es la encargada de proveer a los menores los elementos necesarios para el afrontamiento y la resiliencia con el que deberán confrontar las situaciones de su vida. Está demostrado que cuando una familia presenta alteraciones en sus dinámicas, estas capacidades pueden no ser adecuadas o suficientes adicionando las condiciones de bienestar con las que cuenta su vivienda. Estudios han demostrado la importancia de la familia y los cuidadores de niños que conviven con asma, por ejemplo, Fernández D encontró que la disfunción familiar es un factor que se asocia con mayor frecuencia a las familias que tienen hijos con asma no controlada, en comparación con aquellas familias sin dichos pacientes (OR = 8,95; IC 95%; 2,4-32,3) La disfunción es significativamente mayor en las familias que tienen niños con asma no controlada (12).

Por todo lo mencionado anteriormente, esta investigación aportará como innovación, el estudio de la calidad de vida de los niños-niñas que conviven con asma con el tipo de familias con quienes viven y la características de las viviendas donde viven, ya que en la búsqueda extensa de las diferentes bases de datos, son muy escasos los estudios que tratan sobre el tema y se enfocan o investigan más la dinámica y funcionalidad familiar.

Los padres, madres y cuidadores también se ven afectados con la enfermedad de sus menores, siendo está vinculante a situaciones de estrés, deterioro de funciones laborales entre otras estudios han demostrado que a la carga de la enfermedad sobre ellos produce afectación de la calidad de vida incluso en algunas circunstancias esta puede ser mayor que la de sus hijo como lo demuestra el estudio de Roncada C (13). Los cuidadores presentaron mayor afectación de la calidad de vida global, de la función emocional y limitación de actividades que los niños- niñas asmáticas. Los padres de niños con asma tienen problemas de calidad de vida debido a la enfermedad de sus hijos (13).

El orden y prioridad de y las demandas cotidianas de los hogares suele tener variaciones en cada crisis o recaída de los niños que conviven con asma y esto

podría originar alteraciones en la funcionalidad de los otros integrantes de la familia incluyendo sus otros hermanos menores, así lo demuestran estudios como el de Imaz J “El análisis muestra familias con límites difusos entre sus miembros, tendencia a la amalgamación, altos niveles de ansiedad y la presencia de conflictos entre los padres y los descendientes de los padres” (14).

Las madres suelen adicionar además mayor carga psicológica pues en cultura con roles generalizados y donde ella es la que cumple el rol de cuidadora y estas funciones debe cumplirlas simultáneamente a las otras actividades personales y familiares, pueden desembocar en trastornos de su salud mental como lo muestra estudios como los de Ozkaya E donde los resultados indicaron que los niveles de depresión y ansiedad fueron más altos y la percepción del funcionamiento familiar fue menos saludable en las madres de niños con asma, se encontró que el estado de fumar en el hogar y el nivel de comunicación con el padre tienen un impacto significativo(15). La necesidad de explorar la percepción de la calidad de vida de niños y niñas y la tipología familiar en la ciudad de Cartagena, se enfoca precisamente en la necesidad de estudios que sirvan de insumos válidos para la apuestas de iniciativas que tengan en cuenta no solo las afecciones de salud y sus menores sino el impacto que ello representa en las familias, en la pérdida de años saludables queda claro esta necesidad en la comunidad científica pues “ Dada la frecuencia de la disfunción familiar en niños con asma, la evaluación de la funcionalidad familiar se debe considerar como parte de un enfoque integral para las familias con niños asmáticos” (12).

La importancia de la medición de la calidad de vida y sus dimensiones en el paciente asmático, está siendo requeridos por instancias de protección hacia la infancia, no solo en el campo de la salud, sino también las veedoras por los derechos de los niños y así se deja notar en la declaración del ministerio de Salud Colombiano en la Guías de Padres para la Crianza (GPC) para niños-niñas con asma “Se necesitan más investigaciones y estudios en Colombia y en la región sobre la prevalencia del asma en el ámbito rural, así como sobre los factores de riesgo asociados a la modernización y la urbanización, y las

interacciones genético-ambientales De igual forma, se necesita más información sobre la mortalidad y la real carga de la enfermedad por asma, y su impacto sobre calidad de la vida y los costos sociales, información virtualmente inexistente (16).

Reivindicar a NNA como actores sociales, sujetos de derechos ha venido siendo una proclama de organismos veedores de la infancia , una política enfocada en derechos hacia esta población debe considerar el escuchar sus voces sus puntos de vista y construir desde ellos y no solo por ellos, es así como para este equipo investigador le resulta importante recuperar sus voces a través de su propia percepción en la calidad de vida de manera global y esta no solo está adscrita a su condiciones de convivientes con asma sino que rescata la visión integral de niños con necesidades específicas de la infancia por eso se propone aportar en este sentido ya que en la ciudad de Cartagena los estudios que apuntan a conocer la calidad de vida de los NNA están adscritos a lo que dicen sus padres y cuidadores de ellos así se presenta estudios del impacto de la caries en la calidad de vida (17) y el estado de la niñez afectada con VIH , funcionalidad familiar (18), no obstante en el repositorio de la Universidad San Buenaventura se encuentra una investigación del programa de psicología que reporta la calidad de vida en escolares de la ciudad de Cartagena que recoge desde ellos sus percepciones (19).

Para la academia y para los profesionales de enfermería, esta investigación aporta elementos claves a tener en cuenta en la visión de la atención integral de los NNA con asma, quienes aparte de su estado de salud, requieren la recuperación de sus espacios y vivencias naturales como NNA.

Dado el anterior panorama el grupo investigador respondió a la siguiente pregunta:

2.1 FORMULACION DEL PROBLEMA

¿Cuál es la calidad de vida, tipología familiar y condiciones de vivienda de los niños- niñas con asma que asistieron a dos instituciones de salud en Cartagena, Colombia?

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

Determinar la tipología familiar, condiciones de vivienda y la percepción de la calidad de vida de niños-niñas que conviven con asma en dos instituciones de salud de la ciudad de Cartagena, Colombia.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar socio demográficamente la población participante en el estudio.
- Establecer la tipología familiar de la población participante en el estudio.
- Establecer las condiciones de vivienda de la población participante en el estudio.
- Describir la percepción de niños - niñas participantes en el estudio sobre la calidad de vida entorno a la vida familiar, ocio, separación y rendimiento académico.

4. MARCO TEORICO

CALIDAD DE VIDA

La calidad de vida ha sido planteada desde muchos autores, teniendo elementos comunes en su definición que incluyen la percepción de las personas en su bienestar en el orden físico mental y espiritual. En Colombia el Departamento administrativo nacional de Estadistas presenta anualmente informes que “cuantifican y caracterizan las condiciones de vida de los colombianos incluyendo variables relacionadas con la vivienda (material de paredes, pisos y servicios públicos), las personas para los que se incluyen variables de: educación, salud, cuidado de los niños, fuerza de trabajo, gastos e ingresos, etc., y los hogares que involucra variables como: tenencia de bienes y percepción del jefe o del cónyuge sobre las condiciones de vida en el hogar” (20).

La Calidad de vida puede definirse como la “percepción individual de la posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en el cual se vive y su relación con las metas, expectativas, estándares e intereses”

En su concepto se destaca la definición de Lawton: la evaluación multidimensional, de acuerdo a criterios intrapersonales y socio-normativos, del sistema personal y ambiental de los individuos y basados en dicha definición se trabajará en este estudio (21).

Múltiples investigaciones sobre calidad de vida se han realizado y publicado desde la segunda guerra mundial, muchas de ellas por las ciencias de la salud y otras de orden económico para dar cuenta de los condicionantes y componentes del bienestar, sin embargo conocer la percepción de las- los niños es una preocupación que no data de muchas décadas , y que otorgan relevancia a la población infantil reconociendo inicialmente su capacidad de percibir y definirla sino además haciéndola necesaria para el diseño de propuesta e intervenciones desde donde no se les lee como sujetos pasivos e independientes sino como parte activa de la sociedad y estos con la capacidad de empoderamiento y participación en su propio entorno, desarrollo y protección.

Organismos internacionales a favor de la Infancia como UNICEF, se han preocupado por este tema a gran escala y en sus diferentes informes reflejan la crisis mundial en torno a la seguridad y bienestar de la infancia en su informe la infancia amenazada, estado mundial de la infancia presenta preocupantes cifras como el secuestro, reclutamiento de menores para la guerra, los menores víctimas de abusos sexuales, muertes violentas, muertes por causas prevenibles en la que nuestro país lamentablemente aparece en cada uno de estos indicadores. En este sentido el país se ha comprometido a trabajar por ello con los compromisos que estableció UNICEF, quien además tiene la potestad del seguimiento y sanción (22).

Sin embargo, la violencia, el descuido, la negligencia y el abandono así como la presencia no vinculante de unos de sus padres son amenazas para la calidad de vida de los niños y niñas. Las distintas dinámicas familiares pueden favorecer o no el crecimiento y el desarrollo en todas sus dimensiones. Los niños y las niñas tienen la capacidad de percibir su contexto y reaccionar al mismo, estas capacidades no se limitan a un simple proceso neurofisiológico de recibir e interpretar y procesar información, es en un sentido más amplio la lectura que estos hacen e interiorizan sobre su mundo.

Los menores precisan encontrar factores protectores en la familia que le permitan estabilidad ante la salida al mundo que se aproxima con el inicio de la escuela, además necesitan lugares de ocio sanos para un desarrollo libre de maltrato y factores generadores de ansiedad y depresión (Unicef 2005) (22).

El contexto familiar es uno de los elementos que varía de una persona a otra influye en la percepción de calidad de vida en un grupo evaluado (23).

FAMILIA

Es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección, de la sociedad y del Estado definida así en el artículo 16 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos. Si bien este concepto establece pautas de orden jurídico, económico y social no obstante la familia debe ser el núcleo vinculante de amor,

solidaridad y respeto de sus miembros, por lo que proteger a las familias “como unidades de capital social se está protegiendo a los niños, las niñas y adolescentes”. ICBF-OIM, 2008 (24).

En Colombia la Constitución política colombiana contiene especificaciones de la naturaleza de la familia y su importancia en el desarrollo de los niños (25):

- Tener una familia y no ser separado de ella, es un derecho fundamental de los niños, niñas y adolescentes(art. 44)
- Cuidado y el amor, que principalmente debe brindarse en el seno familiar, que además debe garantizarles el desarrollo armónico e integral y el ejercicio pleno de sus derechos(art. 44)
- La educación (art. 67)

Código de la Infancia y adolescencia establece que es deber de la familia, la sociedad y el Estado “formar a los niños, las niñas y los adolescentes en el ejercicio responsable de los derechos” (art. 15) (26).

La familia recibe el influjo de los procesos políticos, sociales y hace transformaciones y adaptaciones de acuerdo a las necesidades y eventos es así como fenómenos como el conflicto armado en Colombia que dio lugar a desplazamientos, migraciones, orfandad, pobreza y un sin número de violaciones a los derechos y a la dignidad de los seres humanos , por lo que se observa cambios en las estructuras y composición de las familias en el país , así la Encuesta Nacional de Salud (2010) Sobresale que es la familia tipo nuclear la de mayor porcentaje en cada una de las regiones, hay un importante número de familias extensas, principalmente en el Caribe, con el 38,9% y en el Pacífico con el 31,6%;), se encuentran permanencias y transformaciones reportadas por la Encuesta Nacional de Salud 2015 así:

(33.2%) está ocupado por familias nucleares biparentales (ambos padres e hijos), un 12.6 por ciento por nucleares monoparentales (falta el padre o la madre) y un 9.8 por ciento de ellas por parejas sin hijos; un 12.8, por ciento son ocupados por familias extensas biparentales (pareja, más hijos solteros, otros parientes, hijos con pareja y/o con hijos); 9.8 por ciento son extensas monoparentales (el jefe o la jefe sin cónyuge con los hijos solteros o casados y otros parientes); 2.9 por ciento pertenecen a parejas

sin hijos junto con otros parientes y en un 4.5 por ciento de los hogares del país vive el jefe con otros parientes (27,28).

TIPOLOGÍA DE LA FAMILIA

Existen diversas formas de tipificar a las familias y estas dependerán de las conexiones entre ellas, su vinculación política, su conformación entre otras.

Se tomará para fines de la presente investigación El Tipo de familia por convivencia, entendiéndose esta la conformada por las personas que integran el hogar y este con la definición acogida por el DANE como una persona o grupo de personas, parientes o no, que ocupan la totalidad o parte de una vivienda; atienden necesidades básicas con cargo a un presupuesto común y generalmente comparten las comidas (ONU, 1998) (20).

En este sentido se acogen como integrantes personas que habita este hogar según los distintos parentescos y se clasifica según lo establece la ENDS 2015:

- Unipersonal
- Extensa incompleta
- Nuclear completa
- Extensa pareja sin hijo(a)s
- Nuclear incompleta extensa
- Jefe(a) y otros parientes
- Pareja sin hijo(a) s
- Compuesta: Jefe(a)/Otros parientes y no parientes.

NIÑOS –NIÑAS QUE CONVIVEN CON ASMA

El asma es una enfermedad variable (heterogénea) y que se caracteriza normalmente por una inflamación crónica de las vías respiratorias. Tiene dos

Características principales que la definen:

- Antecedentes de síntomas respiratorios, como sibilancias, dificultad Respiratoria, opresión torácica y tos, que varían con el tiempo y en Intensidad,
- Limitación variable del flujo de aire respiratorio (29).

El asma presenta una morbilidad y una mortalidad muy significativas en el mundo y representa un problema muy importante en términos de calidad de vida y costos de atención, la tendencia en Colombia es hacia el aumento de la prevalencia y se referencia un aumento en el grupo de edad de 5 a 17 años y en adultos, los niveles actuales de control del asma en América Latina están lejos de los objetivos especificados por las guías internacionales (30). El asma sigue suponiendo una carga inaceptable para los sistemas sanitarios y para la sociedad como consecuencia de la pérdida de productividad laboral y, especialmente en el caso del asma pediátrica, por la alteración de la vida familiar (29).

En Colombia el Ministerio de salud y la Asociación Colombiana de Neumología pediátrica presentaron a la comunidad científica, a padres y cuidadores y también a niños- niñas y jóvenes guías de práctica clínica que aborda desde lenguajes específicos el manejo, abordaje, y prevención del asma (30, 31,32).

El diagnóstico de asma es clínico, La presencia de más de uno de los siguientes síntomas y signos: tos, sibilancias, dificultad respiratoria y opresión torácica, en especial si los síntomas empeoran en las noches, con el ejercicio, con historia de alergias entre otros, los medios diagnósticos van desde la clínicas hasta las pruebas como espirómetros entre otras el abordaje y tratamiento se especifican en las guías de prácticas clínicas e incluyen tratamientos farmacológicos y no farmacológicos.

La relación de la convivencia de niños – niñas con asma y con la calidad de vida se presentan en estudios como los de Vidal A, Navarro A , Flor X y Barón B “El asma afecta la calidad de vida de los – las niñas y sus cuidadores, la percepción de la calidad de vida es diferente en el caso de los niños que reciben oportunamente medicamentos y controles, también en los que son expuestos a programas de seguimiento de interacción y de los que contienen actividades físicas y lúdicas en los que se logran impactar la calidad de vida estos estudios dan cuenta de que Existe relación entre el control de la enfermedad y la calidad de vida. La percepción de la enfermedad entre niños y cuidadores es diferente. La educación como un componente central produce un

impacto significativo en mejoría de la calidad de vida, tanto de los niños como de sus cuidadores (generalmente los padres) y una reducción de las consultas a urgencias y las hospitalizaciones por asma” (7,8, 9, 33,34).

5. METODOLOGÍA

Investigación de enfoque cuantitativo, descriptivo, que midió la percepción de la calidad de vida, tipología familiar y condiciones de vivienda en niños – niñas de 6 a 11 años.

5.1 POBLACION

Los niños- niñas que asistieron a los servicios de neumología de dos instituciones de atención pediátricas de la ciudad, una mixta (privadas y publica) y una privada, dentro de los meses marzo a junio del 2018.

5.2 MUESTRA

La muestra fue de tipo censo, que cumplieron los criterios de inclusión y asistieron a las dos instituciones en el periodo de marzo a junio 2018. El total de los casos que consultaron fue de 89 pacientes, de los cuales solo 78 padres o cuidadores aceptaron que sus hijos participaran y los cuales además asintieron.

5.3 LOS CRITERIOS DE INCLUSION FUERON:

- ✓ Escolar de 6 a 11 años de edad.
- ✓ Supieran leer.
- ✓ Tuvieron diagnóstico de ASMA.
- ✓ Aceptaron participar en el estudio (Consentimiento Informado y Asentimiento del menor).

5.4 LOS CRITERIOS DE EXCLUSION FUERON:

- ✓ Déficit Cognitivo o físico que le impidiera entender el cuestionario y contestarlo adecuadamente.
- ✓ Enfermedades respiratorias agregadas, diferentes al ASMA.
- ✓ Enfermedades metabólicas.

5.5 VARIABLES

Las variables que contempló esta investigación fueron: caracterización sociodemográfica, tipología familiar, condiciones de vivienda y percepción de la calidad de vida (entorno a la vida familiar, ocio, separación y rendimiento académico).

VARIABLES	DIMENSIONES	INDICACIONES	NIVEL DE MEDICIÓN	TIPO DE VARIABLE
<p>SOCIODEMOGRAFICA</p> <p>Es el análisis de las comunidades humanas a partir de la estadística. Esta disciplina estudia el tamaño, la estratificación y el desarrollo de una colectividad, desde una perspectiva cuantitativa.</p>	Social	<ul style="list-style-type: none"> Estrato social (I, II, III, IV, V) 	Ordinal	Cualitativo
		<ul style="list-style-type: none"> Nivel educativo (Pre- escolar, Escolar, secundaria) 	Ordinal	Cualitativo
		<ul style="list-style-type: none"> Edad (años cumplidos) 	Razón	Cuantitativo
		<ul style="list-style-type: none"> Sexo (Masculino, femenino) 	Nominal	Cualitativo
	Demográfica	<ul style="list-style-type: none"> Régimen de Salud (contributivo, subsidiado, vinculado) 	Nominal	Cualitativo
		<ul style="list-style-type: none"> Procedencia (Rural, urbana) 	Nominal	Cualitativo
		<ul style="list-style-type: none"> Actividad laboral de los padres y o cuidadores (empleado, independiente, no labora) 	Nominal	Cualitativo
		<ul style="list-style-type: none"> Estado Civil de los padres (Casado, soltero, unión libre, viudo, separado) 	Nominal	Cualitativo
		<ul style="list-style-type: none"> Religión (Católica, protestante, no practica, otra) 	Nominal	Cualitativo

--	--	--	--	--

TIPOLOGIA FAMILIAR	Definición de acuerdo a convivencia de miembros en una misma vivienda	• Unipersonal	Nominal	Cualitativo
		• Extensa incompleta	Nominal	Cualitativo
		• Nuclear completa	Nominal	Cualitativo
		• Extensa pareja sin hijo(a)s	Nominal	Cualitativo
		• Nuclear incompleta extensa	Nominal	Cualitativo
		• Jefe(a) y otros parientes	Nominal	Cualitativo
		• Pareja sin hijo(a) s	Nominal	Cualitativo
		• Compuesta: Jefe(a)/Otros parientes y no parientes.		
CONDICIONES DE VIVIENDA	Tenencia	• Propia (si o no)	Nominal	Cualitativo
		• Alquilada (si o no)	Nominal	Cualitativo
	Características	• Material de Construcción (madera, material, otros, cuales)	Nominal	Cualitativo
		• Piso(baldosa, cemento, tierra)	Nominal	Cualitativo
		• Número de Habitaciones (1-3 ; 4-6)	Intervalo	Cuantitativo
		• Número de		

CALIDAD DE VIDA	Servicios Públicos	personas que habitan (1-3; 4-6; más de 6)	Intervalo	Cuantitativo
		<ul style="list-style-type: none"> • Agua (si o no) • Luz (si o no) • Gas (si o no) • Telefonía (si o no) • Internet (si o no) 	Nominal	Cualitativa
			Nominal	Cualitativo
			Nominal	Cualitativo
			Nominal	Cualitativo
		<ul style="list-style-type: none"> • Entorno a la vida familiar(a veces no estas nada contento, a veces no estas contento, a veces estas feliz, a veces estas muy feliz) 	Nominal	Cualitativo
		<ul style="list-style-type: none"> • Ocio ((a veces no estas nada contento, a veces no estas contento, a veces estas feliz, a veces estas muy feliz) 	Nominal	Cualitativo
		<ul style="list-style-type: none"> • Separación (a veces no estas nada contento, a veces no estas contento, a veces estas feliz, a veces estas muy feliz) 	Nominal	Cualitativo
		<ul style="list-style-type: none"> • Rendimiento académico (a veces no estas nada contento, a veces no estas contento, a veces estas feliz, a veces estas muy feliz) 	Nominal	Cualitativo
			Nominal	Cualitativo

--	--	--	--	--

5.6. INSTRUMENTOS

Ficha Socio demográfica: Ficha elaborada por los autores conveniencia de la investigación con aspectos y sociales y demográficos de los participantes y su familia (Ver Anexos).

- Ficha tipología familiar y condiciones de la vivienda: Es una ficha que contiene información de las personas que conviven en la casa del menor y una clasificación de la tipología de familia por convivencia y composición familiar basada en ENDS 2015. Ítem V (P63) al cual se le hizo validez facial o de constructo por experto en salud familiar (28).

- Cuestionario Auto aplicado de Calidad de Vida para niños- niñas con imágenes (AUQUEI) de Dazord y Magnificat (1997), adaptado al español por Fernández y Cols (2000), adaptado para población infantil escolar de Cartagena por Noreña, Mercado, Ripoll y Montaña (2017) (19) con 30 ítems :

26 preguntas cerradas con cuatro opciones que implican estados emocionales (muy triste, poco triste, poco feliz y muy feliz)

4 preguntas abiertas, las cuales no serán abordadas por no ser interés del estudio, ya que requiere un abordaje de profundidad cualitativa.

Agrupa sus ítems en cuatro dimensiones:

Dimensiones/preguntas	Puntuación
Vida Familiar: ítems 1, 2, 6, 10, 13, 16, 19 y 22.	0-12
<ul style="list-style-type: none"> • Ocio: ítems 3, 7, 9, 11, 21, 25 y 26. 	0-18
Separación: ítems 4, 8, 14, 15, 17 y 23.	0-9
Rendimiento académico, ítems: 5, 12, 18, 20 y 24.	0-15
Total (4 dimensiones/ 26 preguntas)	0-78

El AUQUEI suministra una puntuación global de calidad de vida por medio de la suma de las puntuaciones en las 26 preguntas cerradas. El instrumento considera cuatro factores. La forma de respuesta es mediante una variación de la escala Likert con cuatro opciones de respuesta representadas por caritas que expresan un estado emocional, el valor asignado a cada estado emocional es de 0 a 3. El valor asignado a cada pregunta va de 0 (rostro triste de izquierda a derecha) a 3 (rostro con sonrisa abierta de derecha a izquierda. No existen puntos de corte definidos, a mayor puntuación mejor calidad de vida en el factor correspondiente.

La dimensión vida familiar trata sobre los sentimientos del niño cuando se va a acostar, cuando piensa en su papá y en su mamá y cuando escucha que sus amigos hablan de él.

El Ocio se hace referencia al sentir del niño cuando juega con sus hermanos en caso de tenerlos, en el recreo, el día de su cumpleaños, durante las vacaciones, al estar de visita con sus abuelos y cuando ve televisión.

La separación, indagan su sentir cuando juega solo, cuando duerme fuera de casa y cuando está lejos de su familia.

El rendimiento y se refiere al sentir del niño durante las clases en la escuela, cuando hace sus deberes en casa, cuando le piden que demuestre lo que sabe hacer y cuando recoge las notas del colegio (35).

El análisis de los ítems del instrumento permitió establecer el nivel de consistencia interna del instrumento, considerando que es una escala que ha sido validada en su versión en español, su estructura le permiten ser una herramienta por su uso adecuado y preciso (35).

Comportamiento del alfa de Cronbach

DIMENSIONES	González y Garza(35)	Cartagena (Asma)
Familia	0.55	0.50
Ocio	0.47	0.63
Separación	0.50	0.62
Rendimiento	0.58	0.37*
Calidad global	0.73	0.75

*El comportamiento de la dimensión rendimiento pudiese estar afectada por el ausentismo escolar característico de los niños con asma (55).

6. PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

6.1. PROCESAMIENTO:

El equipo investigador diseño y ejecuto un plan de estandarización con los profesionales encuestadores para controlar el sesgo en la obtención de la información, a su vez con la población participante se realizó la explicación amplia y detallada de las preguntas y se explico las ilustraciones faciales que debían responder en el instrumento, con el fin de controlar el sesgo de interpretación.

Se solicitó formalmente un consentimiento informado institucional para el aval de la investigación, Una vez obtenido, se procedió a socializar el proyecto al personal institucional de las áreas involucradas; las auxiliares de investigación profesionales de psicología abordaran a los padres y cuidadores de niños – niñas presentes y se obtuvo el Consentimiento Informado (ver anexo), a los padres que aceptaron, se les solicitó el asentimiento de sus menores(ver anexo), estos menores fueron valorados en su capacidad cognitiva por los profesional de psicología ajena a la investigación.

Una vez seleccionado los participantes se procedió al suministro y aplicación del instrumento el cual tiene una duración aproximada entre 20 y 40 minutos. Simultáneamente se abordó a los padres o madres o cuidadores la ficha sociodemográfica y la tipología familiar por convivencia de generación.

6.2. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN:

Se analizó, promedió y se estableció como punto de corte para efectos de este estudio 65 de puntaje obtenido en el instrumento AUQUEI, lo cual se traduce que el puntaje ≥ 65 implica calidad de vida, por lo tanto, el puntaje < 65 implica no calidad de vida. Los datos se tabularon en base de datos en el programa Microsoft office EXCEL, la información de los instrumentos se analizó en el programa EPi Info 7.0, para el procesamiento estadístico descriptivo, los resultados se presentan en tablas con puntaje mínimo, medio y máximo de cada dimensión del estudio, seguido de la DE y percentiles; el puntaje 65 está ubicado entre los percentiles 75 y 95. Los resultados se organizaron y discutieron con otras investigaciones recientes publicadas.

6.3. CONSIDERACIONES ÉTICAS DEL TRABAJO

Esta investigación se realizó de acuerdo con los principios establecidos a nivel internacional en el Informe Belmont y a nivel nacional en la Resolución 008430 de Octubre 4 de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, esta investigación se consideró como Investigación sin riesgo, solamente involucra el procedimiento de aplicar tres instrumentos. Se solicitó la firma del consentimiento informado de los padres de familia de los menores, que participaron en el estudio, el consentimiento informado cuenta con tres aspectos fundamentales, la comprensión, la voluntariedad y la confidencialidad. Después de haberles explicado los propósitos del mismo, además del asentimiento del niño- niña para efectos de la investigación. Se garantizó la confidencialidad y el anonimato de la persona que proporcionó la información. Los datos obtenidos en el estudio fueron usados con fines investigativos y académicos, los cuales no serán revelados a ninguna persona, agencia pública o privada. Este es un estudio de riesgo menor del mínimo. Luego de aprobada en Comité de Investigación, esta investigación por su población de estudio, fue sometida al Comité de Ética de la Universidad de Cartagena y obtenido el aval del mismo, para su desarrollo. (Ver carta anexa).

7. RESULTADOS

PERFIL SOCIO-DEMOGRÁFICO DE LOS PARTICIPANTES

La edad promedio de los niños encuestados fue de 7,64 años con una DE de 1,73 años. El sexo masculino predominó sobre el sexo femenino con un 57% (45).

Con respecto a la escolaridad, se encontró que un 28%(22) de los participantes cursaban el grado primero de primaria, seguido de segundo grado con un 16%(13).

Un 51% (40) de los participantes pertenecen al régimen subsidiado del sistema de salud colombiano y un 80% (63) corresponde a los estratos socio-económico 1 y 2, que son los de menor capacidad de recursos económicos.

La actividad laboral de los padres encontrada principalmente es de empleado 56% (44), seguida de trabajador independiente 25%(20). El estado civil de padres y/o cuidadores que predominó fue el de casados con un 39%(31), continuando con unión libre en un 35%(28).

Respecto a la creencia religiosa, se observó una mayor proporción la católica con un 71%(56). (Ver tabla 1).

TIPOLOGÍA FAMILIAR DE LOS NIÑOS CON ASMA

Con relación a la tipología familiar, la identificación de la familia mayormente encontrada fue nuclear completa con el 34%(26) seguido de nuclear incompleta con el 20% (15) (Ver tabla 3).

CONDICIONES DE VIVIENDA DE NIÑOS ASMÁTICOS

La tenencia de vivienda mayormente encontrada en el estudio, fue propia con 60%(47). Así mismo, con relación a las características de la vivienda en este estudio sobresalió casa con un 70%(55). La construcción del domicilio fue principalmente con material 94% (74) y el piso de estas fue de baldosa con un 73% (57). El concepto habitación en este estudio se refiere a las partes en que se divide la casa y no se restringe a los dormitorios, en relación al número de habitaciones por vivienda, el 69.2 %(54) tiene de 1 a 3 habitaciones y el 30.6% (24) tiene de 4 a 6 habitaciones. El mayor número de habitantes por vivienda en el rango de 4 a 6 habitantes 60.2% (47), seguido por el de más de 6 habitantes 21.7%(17) y de 17.9%(14) en el rango de 4 a 6 habitantes por vivienda. En cuanto a la tenencia de los servicios como agua, luz, gas, telefonía e

internet; los encuestados respondieron que si contaban con ellos en un 91%(71), 96%(75), 92%(72), 43%(43) y 53%(42) respectivamente (Ver tabla 3).

PERCEPCIÓN SOBRE LA CALIDAD DE VIDA EN LOS NIÑOS ASMÁTICOS

La calidad de vida (CV) está compuesta por factores que pueden ir en el detrimento del ser o por el contrario en la potencialización de sí mismo. En este estudio se describe la percepción de la calidad de vida de niños con asma, en cuanto a la dimensión de vida familiar, el ocio, el rendimiento y la separación. Con respecto a la puntuación global de la calidad de vida para las cuatro dimensiones mencionadas anteriormente, solo el 25% de los participantes lograron o superaron un puntaje de corte ≥ 65 en el instrumento AUQUEI.(Ver tabla 4).

PERCEPCIÓN SOBRE LA CALIDAD DE VIDA EN LA DIMENSIÓN VIDA FAMILIAR

El presente estudio encontró que lo que corresponde a un 41% de niñas y niños encuestados no perciben calidad de vida entorno a la vida familiar (Ver tabla 4.1). Cabe destacar que un 36% reportó tener una percepción positiva de la dimensión vida familiar. En efecto, esto es muy importante debido a que la familia del paciente asmático será quien proporcione soporte al niño para aprender a controlar su enfermedad.

PERCEPCIÓN SOBRE LA CALIDAD DE VIDA EN LA DIMENSIÓN OCIO

Disponer de tiempo para el ocio, libre de las necesidades de la supervivencia, es una de las condiciones más fundamentales de una buena vida (33). Con relación a esta dimensión un 48,71% de los participantes no perciben calidad de vida a nivel del ocio (Ver tabla 4.1).

PERCEPCIÓN SOBRE LA CALIDAD DE VIDA EN LA DIMENSIÓN RENDIMIENTO ESCOLAR

Se ha demostrado que la rinitis y el asma se asocian con menor desempeño en la población infantil y adulta, al igual que con mayor ausentismo en la escuela en el presente estudio solo el 32% de los menores tiene una percepción positiva de la calidad de vida en la dimensión de rendimiento académico (Ver tabla 4.1).

PERCEPCIÓN SOBRE LA CALIDAD DE VIDA EN LA DIMENSIÓN SEPARACIÓN

El termino separación en este contexto, se refiere a la capacidad que tiene el niño de estar lejos de su familia, fuera de casa o el hecho de jugar solo. La percepción de

calidad de vida en esta dimensión en el presente estudio, fue de 29,50%. Sin embargo, un alto porcentaje (42,30%) se encuentra en una posición neutra con respecto a términos de calidad de vida (Ver tabla 4.1).

8. DISCUSION

En cuanto al perfil sociodemográfico de los participantes de este estudio, predominó el sexo masculino y la edad de los participantes fue entre 7 y 8 años. Similares resultados fueron aportados por Dueñas, E; Barón, u; Gonzales, J; Gonzales, M; Halley, P & Torres, C, donde estudiaron a 168 niños, 58% de sexo masculino con edad promedio 7,4+3,2 años (36). Así mismo, Ramírez, C; Gonzales, P; Del castillo, L; García, J; Lahoz, B & Barros, C, encontraron una mayor prevalencia de varones (65,4%), quien trabajó con una muestra de 52 niños (37).

La relación entre los tres estudios mencionados dan preponderancia al sexo masculino e incidencia de asma, autores como Rio- Navarro B, Hidalgo E y Sienna J argumentan que ser del sexo masculino es un factor de riesgo para asma en los niños. Antes de los 14 años de edad, la prevalencia de asma es el doble en niños, comparado con las niñas (38).

Las diferencias entre sexos (femenino y masculino) no están claras; sin embargo, se sabe que el tamaño de los pulmones es menor en el sexo masculino que en el femenino al nacimiento y luego con el crecimiento, pueden llegar el tamaño a ser igual o hasta mayor (38). Cabe recordar que la edad de los participantes en este estudio es de 6 a 11 años, lo cual los pone en el rango de edad en que la incidencia en los niños es mayor que en las niñas y ello pudiera otorgar un valor explicativo en nuestro estudio a tal diferencia.

La mayoría de los participantes fueron de zonas urbanas , lo cual va acorde a los reportado a nivel mundial en la revisión realizada por Jie Y1, Isa ZM, Jie X, Ju ZL y Ismail NH , quienes atribuyen el aumento de asma en niños a las zonas urbanas más que las zona rurales, debido a que los niños inician desde edad temprana el consumo de leche de vacas y el contacto con el polen y la naturaleza, de igual manera ellos reportan que los factores de riesgo más comunes en las viviendas que inducen a asma en los menores es la presencia de ácaros y polvo en las viviendas tanto rurales como urbanas (39). En Colombia y particularmente en Cartagena, la media de lactancia exclusiva para los niños está en menos de tres meses, iniciando muy tempranamente

el consume de leche de vaca (40). Esta situación pudiese estar incidiendo en lo encontrado en nuestro estudio.

Los participantes pertenecen al régimen subsidiado del Sistema de Salud Colombiano, corresponde a los estratos socio-económico 1 y 2 que son los de menor capacidad de recursos económicos. Esta situación refleja lo mostrado por el informe de calidad de vida de la ciudad de Cartagena 2017, en la cual, el 72% correspondió a los estratos 1 y 2 (41). Ambos resultados, ponen de manifiesto de intervenir en programas de Promoción y Prevención los niños de afecciones respiratorias agudas, los cuales necesariamente deberán incluir estrategias de movilidad social, disminución de la brecha de desigualdad e erradicación de la pobreza extrema.

En nuestro estudio el estado civil de los padres es predominantemente casados, aunque se han encontrado pocos estudios que relacionen el estado civil de los padres con la prevalencia de niños asmáticos, ello no parece incidir como si la disfuncionalidad familiar en el niño y niña con asma (42,43,44). En Colombia, y en particular en Cartagena, la unión marital es un proceso acorde a la cultura, fe y creencias de la pareja, por tanto el vínculo que forman tiene un valor de orden social y se requerirían estudios que profundicen una consecuente relación con la incidencia de asma.

Por otro lado, los niños - niñas del estudio en su mayoría pertenecen a familias nucleares. Esto tiene relación con el estudio realizado por Vega, D; Alvarado, A; y López, L, los cuales encontraron que la familia nuclear de niños con asma correspondía a un 41.10% (45). Esto podría ser un factor protector para los niños asmáticos por la presencia de padre y madre. No obstante, se sabe que los hogares conformados por varias familias pudiesen representar apoyo para el cuidado y una mayor red de solidaridad, sin embargo, se necesita más trabajos específicos que asocien estas variables, debido que se ha demostrado que los cuidadores de niños asmáticos presentan mayor afectación de la calidad (45). (Ver tabla 2).

En cuanto al tipo y condiciones de vivienda, la mayoría de los participantes viven en casas propias, construidas con material y piso de baldosas; lo que también concuerda con lo mencionado en el boletín estadístico sectorial, que el tipo de vivienda más común de los habitantes cartageneros corresponde a casa con un 62,5%, sumado a lo reportado en el déficit cualitativo en la construcción de viviendas en Cartagena en

relación a la estructura con 22,4% (46). En relación al asma, las casa construidas con cemento y baldosa pudieran favorecer el aseo y eliminación de polvo y ácaros que influyen en las crisis alérgicas y asmáticas.

Con respecto a la puntuación global de la calidad de vida para las cuatro dimensiones mencionadas anteriormente (familia, ocio, rendimiento escolar y separación), solo el 25% de los participantes se perciben con calidad de vida. Esto guarda relación con el estudio realizado por realizado por Vidal G, Alberto, Duffau T, Gastón, & Ubilla P (7), en el cual el promedio de calidad de vida global fue de 39,7% para los asmáticos. Sin embargo, los anteriores resultados están muy por debajo de lo reportado por Pinchak, M; Matelzonas, T; Da Rosa, M; Boix, A; Rodríguez, M, y Gutiérrez, S (4); en el cual el 71.3 % de los participantes se perciben con calidad de vida. La relación diferencial de los tres estudios anteriores pudiera explicarse desde el contexto social y demográfico de los participantes en los cuales son parecidos los dos primeros, lo cual es sustentado en el concepto de integralidad que guarda relación con la calidad de vida.

La baja percepción de calidad de vida y el impacto negativo en la percepción de la misma en la dimensión familiar de pacientes asmáticos pediátricos reflejado anteriormente en el presente estudio, pudiera explicarse por la carga psico- emocional y social de los padres y cuidadores, dado la repercusión en los episodios y crisis que puede tener el menor, la falta de acceso a un tratamiento adecuado y oportuno, lo cual pudiera ser oneroso para el nivel económico de los padres, cuidadores o familia. Según Bazán, G; Prat, R; Torres, L; Sandoval, J & Forns, D, el paciente y su cuidador perciben un elevado impacto en la CV y la vida familiar, respectivamente, y su percepción está relacionada con la gravedad del asma, la morbilidad y la edad del niño (47).

En el mismo sentido, gran parte de la recuperación del menor dependerá del impacto que la enfermedad genere en la familia, y esto va a favorecer o no la adherencia al tratamiento y la modificación de hábitos para acceder a estilos de vida más saludables (48).

En la dimensión de ocio, estudiada en lo participantes, aproximadamente el 50% no percibe el ocio en su calidad de vida, esto coincide con el estudio de Rysdrom, Dalheim-Englund, Segestren y Rasmussen, donde explican la restricción de actividades

en el niño asmático debido a las frecuentes apariciones de síntomas, el control deficiente de esta enfermedad tendrá un impacto directo en la baja participación en actividades deportivas y extraescolares, a consecuencia de la necesidad de permanecer en casa o tener que hacer frecuentes visitas de urgencia y/ser hospitalizados (49,50).

La continua limitación de actividades impide que el niño asista con normalidad a sus entornos socializadores, lo que puede repercutir en la dimensión emocional y social. Debido a que conlleva a autocompasión, baja autoestima y escasas relaciones con sus compañeros (51).

En el presente estudio solo el 32% de los participantes perciben una calidad de vida positiva en la dimensión de rendimiento. Esto pudiese estar relacionado con otros estudios que reportan que en el ámbito escolar, el asma es un problema importante, ya que entre otras cosas los niños 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 ausentismo escolar (52,53,54).

La escuela es el medio de sociabilización más importante en la infancia, puesto que abre oportunidades educativas encaminadas a evitar la estigmatización indeseable de los niños que presentan patologías crónicas como el asma. Además, los centros escolares tienen la posibilidad de contribuir a mejorar el grado de control y bienestar del niño (55).

Como se mencionó anteriormente, un alto porcentaje (42,30%) de los participantes en este estudio, se encuentra en una posición neutra con respecto a términos de calidad de vida en la dimensión de la separación, estudios como el de Maestre B, Ruiz M, Rubiol C, reportan que es frecuente observar conductas de sobreprotección en los padres del niño asmático, en un intento por mantener los síntomas bajo control, esto conlleva a un retraso en la adquisición de hábitos de autonomía y disminución significativa de las habilidades para sus relaciones sociales, así como también el incremento paralelo de su dependencia del grupo familiar (52). Así mismo, Vasquez M y Buceta J, dicen en otro estudio que la personalidad del niño asmático está dominada por el miedo a ser separado de la madre, crecen en una atmósfera de inseguridad y se pone en una situación de dependencia absoluta y regresiva (56).

Este estudio tuvo como fortalezas el contar con un equipo interdisciplinario para el abordaje investigativo, la aprobación del comité de ética de la universidad de Cartagena y la apertura de instituciones constituidas como referencias en la atención pediátrica en Cartagena y haber abordado una temática con actualidad como es el asma en NNA y que requiere investigación permanente. Este estudio se centró en conocer desde los NNA con asma sus propias percepciones generando visibilidad y reivindicación a sus voces, conceptos que tienen sobre si y sobre su contextos importantes como la familia y la escuela y sus necesidades fundamentales como el ocio y la recreación, lo cual se constituye en un aporte significativo para los profesionales de salud y a la academia, dado que es un insumo para pensar e incluir al niño como ser y persona en sus intervenciones y estrategias de atención.

Esta investigación tuvo las limitaciones propias de los estudios descriptivos, que no establece relación u asociación dentro de las variables, y aunque se tomó las semanas epidemiológicas en que se incrementa la incidencia de episodios de asma, dado a los cambios climáticos que la favorecen, el censo obtenido fue de 89 pacientes.

CONCLUSIONES

La mayor incidencia de asma se encontró en el grupo de menores de 8 años y en el sexo masculino. Las condiciones sociodemográficas de los participantes favorece la incidencia de episodios de asma, resaltando los estratos de menor capacidad económica, se encontró recurrencia en ausentismo escolar.

Los NNA conviven con sus padres, en casa propia en su mayoría, lo cual se constituye en un factor protector.

La calidad de vida está afectada en todas las dimensiones. El 75% de los participantes no percibe la calidad de vida, siendo las dimensiones de ocio y rendimiento las que aportan mayor afectación, debido a que los niños con asma se pueden sentir restringidos en el aspecto social, molestos por tomar la medicación y con temor hacia la aparición de un episodio tanto en el ámbito escolar como en el de recreación.

RECOMENDACIONES

- Incluir dentro de la academia los aspectos de formación y fomento del cuidado humanizado, para sensibilizar en la consideración del NNA como personas antes de enfermos.
- Se recomienda realizar estudios de enfoques cualitativos para conocer y profundizar otros aspectos de la percepción de la calidad de vida, que deben ser abordados desde estas metodologías.
- Realizar investigaciones transversales para explorar asociaciones del asma con variables biológicas y ambientales, para el contexto de niños en Cartagena, lo cual pudiese favorecer una adecuada intervención de acuerdo al espíritu del Modelo de Atención Integral en Salud (MIAS).
- Proponer desde el diseño de políticas públicas, un abordaje multidisciplinario y multidimensional de la calidad de vida de nuestros NNA.

BIBLIOGRAFÍA

1. Iniciativa Global para el Asma (GINA). Guía de bolsillo para profesionales de salud. Disponible en: <http://ginasthma.org/wp-content/uploads/2016/10/WMS-Spanish-Pocket-Guide-GINA-2016-v1.1.pdf>
2. Miranda P, Hoyos B. Prevalencia de asma infantil en la ciudad de Cartagena. Rev Alergia, asma e inmunología pediátricas. [Internet]. 2014;23(2):39-42. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/alergia/al-2014/al142b.pdf>
3. Organización Mundial de la Salud. ASMA. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs307/es/>
4. Ministerio de Salud. Análisis De Situación De Salud (ASIS) Colombia 2016. Disponible en: www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PSP/asis-colombia-2016.pdf
5. Del Pozo B, Del Pozo J, González F, Alfonso R. Relación entre el nivel de actividad física y sedentarismo, sobrepeso y calidad de vida relacionada con la salud en niños asmáticos en edad escolar: un estudio exploratorio en Sevilla. Retos Nuevas tendencias en Educación Física, Deporte y Recreación. Dialnet. [Internet]. 2012;22:53-56. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3985036>
6. Pinchak M, Matelzonas T, Da Rosa M, Boix A, Rodríguez M, Gutiérrez S. Calidad de vida del niño asmático y su cuidador en centros públicos y privados de Montevideo (2009 a 2010). Archivos de Pediatría del Uruguay. [Internet]. 2013;84(1):10-7. Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-12492013000100003
7. Vidal A, Duffau G, Ubilla C. Calidad de vida en el niño asmático y su cuidador. Revista chilena de enfermedades respiratorias. Rev. Chil. Enferm.

- Respir. [Internet]. 2007;23(3):160-6. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-73482007000300002
8. Navarro A, Felipe G. Efecto de un programa de actividad física en el disfrute de deportes, la participación en la actividad física, el auto concepto físico y la calidad de vida en niños con asma. Revista De Educação Física [Internet]. 2015;(4):386-392. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1980-65742015000400386&script=sci_abstract&tlng=es
 9. Flor X, Méndez J, Poblet R, Lamarca L, Álvarez S, Davies S. Calidad de vida y factores asociados en asmáticos de un centro de Atención Primaria. Aplicación de la versión reducida del Asthma Quality of Life Questionnaire. SEMERGEN-Medicina de Familia. [Internet]. 2016;42(8):538-46. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-semergen-medicina-familia-40-avance-resumen-calidad-vida-factores-asociados-asmaticos-S1138359315004414>
 10. Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas. Observatorio Ambiental De Cartagena De Indias. Disponible en: <http://observatorio.epacartagena.gov.co/gestion-ambiental/generalidades-de-cartagena/aspectos-sociales/infancia-y-adolescencia/>
 11. Mieles M. Calidad de vida de niños y niñas de estratos medios: estudio de caso. Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud. [Internet]. 2015;13(1):295-311. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rlcs/v13n1/v13n1a18.pdf>
 12. Fernández D, Jaramillo M, Cardona Á, Saldarriaga R. Evaluación de la dinámica familiar en familias con niños diagnosticados con asma. Rev Colomb Psiquiatr. [Internet]. 2013 Mar; 42 (1): 63-71. Disponible en: <http://psiquiatria.org.co/web/wp-content/uploads/2013/05/Capitulo-4.pdf>
 13. Roncada C, Díaz C, Goecks S, Cidade S, Pitrez P. Utilidad del cuestionario WHOQOL-BREF para evaluar la calidad de vida de los padres de niños con

asma. Rev Paul Pediatr. [Internet]. 2015;33(3):268-74. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/329696055_AVALIACAO_DA_QUALIDADE_DE_VIDA_DE_PAIS_E_CUIDADORES_DE_CRIANCAS_ASMA_TICAS

14. Imaz J, Medina A. Enfermedad psicósomática y patrones familiares de niños con asma. Rev Colomb Psiquiatr. [Internet-}. 2012;41 (1):111-38. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-psiquiatria-379-avance-enfermedad-psicosomatica-patrones-familiares-ninos-S003474501460072X>
15. Ozkaya E, Cetin M, Uğurad Z, Samanci N. Evaluación del funcionamiento familiar y parámetros de ansiedad-depresión en madres de niños con asma. Allergol Immunopathol (Madr). 2010;38(1): 25-30.
16. Ministerio de Salud Nacional. Guía de práctica clínica GPC para profesionales de la salud MSN. Disponible en: http://gpc.minsalud.gov.co/gpc/SitePages/buscador_gpc.aspx
17. Díaz S, Gonzales F, Martínez K, Pérez S, Malo L. Pérez S. Impacto de caries dental sobre la calidad de vida en niños pertenecientes a la primera infancia de instituciones educativas de Cartagena. [Internet]. Cartagena: Universidad de Cartagena; 2015. Disponible en: <http://190.242.62.234:8080/jspui/bitstream/11227/1998/1/IMPACTO%20DE%20CARIES%20DENTAL%20SOBRE%20LA%20CALIDAD%20DE%20VIDA%20EN%20NIÑOS.pdf>
18. Trejos A, Mosquera M, TUESCA R. Estudio de Niñez afectada con VIH/SIDA: Calidad de vida, funcionalidad familiar y apoyo social en cinco ciudades colombianas. Rev. Salud Uninorte. 2009;25(1):17-32. Disponible en: <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/viewArticle/1823/5768>

19. Noreña M., Mercado E., Montaña A., Ripoll C. Percepción de la calidad de vida y síntomas pediátricos en escolares de tercer y cuarto grado de básica primaria de la ciudad de Cartagena. Repositorio Universidad san Buenaventura Cartagena 2017.
20. Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas (DANE). Informe Encuesta nacional de calidad de vida 2016. Disponible en: <http://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/salud/calidad-de-vida-ecv>
21. Urzúa A, Caqueo A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. Terapia psicológica. [Internet]. 2012;30(1):61-71. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082012000100006
22. Unicef. La infancia amenazada, estado mundial de la infancia. Disponible en <http://www.unicef.org/spanish/sowc05/childhooddefined.html>
23. Fernández B, Gómez M, Fernández R. Determinantes de la calidad de vida del alumnado de primaria. Revista Iberoamericana de educación. [Internet]. 2014;(66):59-74. Disponible en: <file:///C:/Users/User/Desktop/rie66a04.pdf>
24. Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. Observatorio del bienestar de la Niñez: La familia. Disponible en: www.icbf.gov.co/sites/default/files/publicacion-47-a.pdf
25. Congreso de la República de Colombia. Constitución Política Colombiana. Disponible en: <http://es.presidencia.gov.co/normativa/normativa/Constitucion-Politica-Colombia-1991.pdf>
26. Colombia. Congreso de la República de Colombia. Ley 1098 del 2008 por la cual se expide el código de la infancia y adolescencia. Disponible en https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/ley_1098_2006.htm

27. Profamilia. Encuesta Nacional De Salud ENDS 2010. Disponible en: <https://profamilia.org.co/investigaciones/ends/>
28. Profamilia. Encuesta Nacional De Salud ENDS 2015. Disponible en: <https://profamilia.org.co/investigaciones/ends/>
29. Iniciativa Global para ASMA (GINA). Guía de bolsillo para profesionales de la salud 2016. Disponible en: <http://ginasthma.org/wp-content/uploads/2016/10/WMS-Spanish-Pocket-Guide-GINA-2016-v1.1.pdf>
30. MSN. Guía de practica clínica para profesionales de la salud. Disponible en: http://gpc.minsalud.gov.co/gpc_sites/Repositorio/Conv_500/GPC_asma/gpc_asma_profesionales.aspx
31. MSN. Guía de práctica clínica para el diagnóstico, atención integral y seguimiento de niños y niñas con diagnóstico de asma. Para padres. Disponible en: http://gpc.minsalud.gov.co/gpc_sites/Repositorio/Conv_500/GPC_asma/GPC_Padres_Cuidadores_Asma.pdf
32. MSN. Guía de atención integral para el manejo del asma Cartilla para niños y jóvenes. Disponible en: http://gpc.minsalud.gov.co/gpc_sites/Repositorio/Conv_500/GPC_asma/GPC_ASMA_NINOS_JOVENES_julio_2013.pdf.
33. Barón O, González M, Dennis P. Torres C. Evaluación del Control del Asma y la Calidad de Vida de los Niños y Sus Padres o Cuidadores. Rev.Medica.Sanitas. [Internet]. 2012;15(4):36-42. Disponible en: <http://www.unisanitas.edu.co/Revista/45/36%20ASMA%20DFN.pdf>.
34. Departamento Administrativo Distrital de Salud. Perfil Epidemiológico Enfermedades Interés En Salud Pública 2015. Disponible en: www.dadiscartagena.gov.co/images/.../saludpublica/perfil_epidemiologico_2

014.pdf.http://www.dadiscartagena.gov.co/images/docs/saludpublica/perfil_epidemiologico_2015_1.pdf

35. González J, Garza R. La calidad de vida en niños de primaria: análisis confirmatorio en una muestra Coahuilense. Enseñanza e Investigación en Psicología [Internet]. 2013;18(2):373-387. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=29228336012>
36. Dueñas, E; Baron, u; Gonzales, J; Gonzales, M; Halley, P & Torres, C. Evaluación del control del asma y la calidad de vida de los niños y sus padres o cuidadores en un programa de atención integral del asma (programa asmaire infantil). Rev.Medica.Sanitas. [Internet].2012;15(4):36-42. Disponible en: <http://www.unisanitas.edu.co/Revista/45/36%20ASMA%20DFN.pdf>
37. Ramirez, C; Gonzales, P; Del castillo, L; Garcia, J; Lahoz, B & Barros, C. Calidad de vida en una población de niños asmáticos. Atención primaria. [Internet]. 2006;38(2):10.1157/13090432. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-calidad-vida-una-poblacion-ninos-13090432>
38. Río B, Hidalgo M, Sienna J. Asma. Bol. Med. Hosp. Infant. Mex. [Internet].2009;66(1):3-33. [consultado 2018 Agosto 09]. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462009000100002&lng=es
39. Jie Y1, Isa ZM, Jie X, Ju ZL, Ismail NH. Factores urbanos Vs. Rurales que afectan el asma en adultos. Rev Environ Contam Toxicol. [Internet]. 2013;226:33-63. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23625129>
40. López R, Diaz C, Arena D, Giraldo C, Gonzales L. Factors associated with breastfeeding in children less than one year of age in the city of Cartagena, Colombia. Colombia medica [Internet]. 2011; 42:26-34. Disponible en: <http://colombiamedica.univalle.edu.co/index.php/comedica/article/view/817/1555>

41. Informe de Calidad de vida 2017. Cartagena como vamos [Internet]. Cartagenacomovamos.org. 2018 [Consultado 2018 Agosto 9]. Disponible en: <http://www.cartagenacomovamos.org/nuevo/wp-content/uploads/2014/11/Presentacion-Calidad-de-Vida-2017-FINAL.pdf>
42. Guzmán J, Reyes E, Luce E, Valadez F, Gutiérrez E & Robles M. Disfunción familiar en pacientes pediátricos con asma. Atención Primaria. [Internet]. 2008;40(11):543-546. Disponible en: <https://doi.org/10.1157/13128565>
43. Hinojos L, Martínez I, Itzel T, Cisneros M. Disfunción familiar y nivel de control de asma en pacientes pediátricos. Acta Pediatr Mex. [Internet] 2010;31(6):293-26. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/actpedmex/apm-2010/apm106g.pdf>.
44. Fernández D, Jaramillo M, Cardona Á, Saldarriaga R. Evaluación de la dinámica familiar en familias con niños diagnosticados con asma. Rev Colomb Psiquiatr. [Internet]. 2013;42(1): 63-71. Disponible en: <http://psiquiatria.org.co/web/wp-content/uploads/2013/05/Capitulo-4.pdf>
45. Vega, D; Alvarado, A; y Lopez, L. Características familiares y nivel de conocimientos de los padres de niños sobre el control del asma. [Internet]. México: Instituto Mexicano del Seguro Social, Delegación Veracruz Norte; 2012. Disponible en: <https://www.uv.mx/blogs/favem2014/files/2014/06/TESIS-Dora.pdf>
46. Centro de estudios de la construcción y el desarrollo urbano y regional. Boletín estadístico - contexto sectorial Cartagena – bolívar. [Internet]. [Consultado 2018 Agosto 9]. Disponible en: www.cenac.org.co/apc-aa-files/.../boletin-cartagena_bolvar-abril-2015.pdf
47. Bazán G, Prat R, Torres L, Sandoval J, & Forns, D. Impacto del asma infantil en familias mexicanas: dos instrumentos para su evaluación. Iztacala. [Internet]. 2011;14:4. Disponible en: <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol14num4/Vol14No4Art9.pdf> [Accessed 10 Aug. 2018].

48. C.D. Adams, K.E. Joseph, J.E. MacLaren, M. DeMore, L. Koven, M.F. Detweiler, C. Muller, N.W. Wilson, M.B. Hogan. Parent-youth teamwork in pediatric asthma management. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*. [Internet]. 2004;113:2-159. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S009167490400003X>
49. Rydström I, Charlotte A, Segesten K. Relations governed by uncertainty: part of life of families of a child with asthma. *Journal of Pediatric Nursing*. 2004,19:(2)85-94. Disponible en: <https://www.semanticscholar.org/paper/Relations-governed-by-uncertainty%3A-part-of-life-of-Rydstr%C3%B6m-Dalheim-Englund/e5fdf6d8ef1edcf41f64c544d84bfbb9662754b8>
50. Csikzentmihalyi M, Cuenca M, Buarque C, Trigo V y otros. Ocio y desarrollo. [Internet]. Potencialidades del ocio para el desarrollo humanos. Documentos de estudios de ocio, núm. 18. Disponible en: <http://www.deusto-publicaciones.es/deusto/pdfs/ocio/ocio18.pdf>
51. Bazán E. Evaluación del impacto familiar del asma bronquial infantil en población mexicana. [Internet]. Barcelona: Universidad Autónoma; 2009. Disponible en: www.tdx.cat/bitstream/10803/5496/1/gebr1de1.pdf
52. Maestre B, Ruiz M, Rubiol C. Aspectos psicológicos del asma infantil [Internet]. *Archivos.pap.es* [Consultado 2018 Agosto 10]. Disponible en: <http://archivos.pap.es/files/1116-452-pdf/465.pdf>
53. Sánchez J, Estarita J, Salemi C. Efecto de la rinitis y el asma en el ausentismo y rendimiento laboral y escolar en una población del trópico latinoamericano. *ResearchGate*. [Internet]. 2016;63(1)32. [Consultado 2018 Agosto 9]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/322351479_Efecto_de_la_rinitis_y_el_asma_en_el_ausentismo_y_rendimiento_laboral_y_escolar_en_una_poblacion_del_tropico_latinoamericano

54. Bloomberg GR, Strunk RC. Crisis en el cuidado del asma. Clin Pediatr N Am (Ed. esp.). 1992;6:1319-1334 Korta j, López a. Asma, educadores y escuela. Rev An Pediatr [Internet]. 2011;74(3):141—144. Disponible en: <http://www.neumoped.org/docs/Asma%20y%20educadores.pdf>
55. Korta j, López a. Asma, educadores y escuela. Rev An Pediatr [Internet]. 2011;74(3):141—144. Disponible en: <http://www.neumoped.org/docs/Asma%20y%20educadores.pdf>
56. Vázquez M, Buceta J. Tratamiento Psicológico del asma bronquial. ReseachGate. [Internet]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/31677866_Tratamiento_psicologico_o_del_asma_bronquial_MI_Vazquez_JM_Buceta

ANEXOS

Tabla 1. Distribución según características sociodemográficas de los niños encuestados. Cartagena. 2018

Items		Frecuencia	%	
Edad	6	31	39,74	
	7	14	17,95	
	Promedio	8	7	8,97
	7,64 años	9	10	12,82
	DE= 1,73años	10	10	12,82
		11	6	7,69
Sexo	F	33	42,31	
	M	45	57,69	
Escolaridad	Preescolar	4	5,13	
	Transición	4	5,13	
	Primero	22	28,21	
	Secundo	13	16,67	
	Tercero	10	12,82	
	Cuarto	9	11,54	
	Quinto	7	8,97	
	Sexto	5	6,41	
	Séptimo	2	2,56	
	NR	2	2,56	
Procedencia	Rural	30	38,46	
	Urbana	48	61,54	
Afiliación SGSS	Contributivo	38	48,72	
	Subsidiado	40	51,28	
Estrato	1	39	50,00	
	2	24	30,77	
	3	13	16,67	

	4	1	1,28
Actividad laboral	Empleado	44	56,41
padres/cuidadores	Independiente	20	25,64
	No labora	14	17,95
Estado civil	Casado (a)	31	39,74
padres/cuidadores	Soltero (a)	8	10,26
	Unión libre	28	35,90
	separado	11	14,10
Religión	Católica	56	71,79
	Protestante	1	1,28
	No practica	4	5,13
	Otra	17	21,80
Total		78	100

Fuente: Encuestas aplicadas a niños con asma

Tabla 2. Distribución según tipología familiar de los niños encuestados. Cartagena. 2018

Identificación de la familia	Frecuencia	%
Nuclear completa	26	34,67
Nuclear incompleta	15	20,00
Nuclear incomp extensa	16	21,33
Compuesta	5	6,67
Extensa	11	14,67
Total	78	100

Fuente: Encuestas aplicadas a niños con asma

Tabla 3. Distribución según condiciones de vivienda en niños participantes. Cartagena. 2018

Items		Frecuencia	%
Tenencia de la vivienda	Propia	47	60,26
	Alquilada	19	24,36
	Prestada/familiar	12	15,38
Característica de la vivienda	Casa	55	70,51
	Apartamento	23	29,49
Construcción	Material	74	94,87
	Madera	4	5,13
Piso	Baldosa	57	73,08
	Cemento	21	26,92
Servicios publicos		Si	No/NR
	Agua	71	7
		91,03%	8,97
	Energía eléctrica	75	3
		96,15%	3,85
	Gas natural	92,31%	6
		72	7,69
	Telefonía	43	35
		43,59%	56,41
	Internet	42	36
53,85%		46,15	
Total	78	100	

Fuente: Encuestas aplicadas a niños con asma

Interpretación Cuestionario Auto-aplicado de Calidad de Vida para Niños con Imágenes (Autoquestionnaire Qualité de Vie-Enfant-Imagé, AUQUEI) según las 4 dimensiones

Tabla 4. Distribución según dimensiones del cuestionario AUQUEI en niños con asma. Cartagena. 2018

Dimensión	Min	Medi a	Máx	DE	Perc 5%	Perc 25%	Perc 50%	Perc 75%	Perc 95%
Vida familiar (0-12)	2	9	12	3.6	5	8	9	10	12
					32		18	28	
Ocio (0-18)	9	16	18	4.5	12	14	16	17	18
					38		15	25	
Separación (0-9)	0	4	9	5.2	0	2	4	5	8
					22		33	23	
Rendimiento (0-15)	7	12	15	1.9	8	10	12	13	14
					36		17	25	
Percepción de Calidad de Vida Total	36	58	75	7.6	47.9	53	58	64.5	71.2
							3	75	

Fuente: Encuestas aplicadas a niños con asma

Tabla 4.1 Distribución según dimensiones del cuestionario AUQUEI en niños con asma. Cartagena. 2018

Dimensión	Bajo		Regular		Alto	
	F	%	F	%	F	%
Vida familiar	32	41,03	18	23,07	28	35,90
Ocio	38	48,71	15	19,23	25	32,06
Separación	22	28,20	33	42,30	23	29,50
Rendimiento	36	46,14	17	21,80	25	32,06
Total	100					

Fuente: Encuestas aplicadas a niños con asma

ANEXO 1

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Mediante la firma de este documento, doy mi consentimiento para participar en la investigación: **Percepción de la Calidad de vida y tipología familiar en niños-niñas con ASMA en dos instituciones de salud de la Ciudad de Cartagena, Colombia.**

Las docentes y el docente responsable de la investigación son de la Universidad de Cartagena.

Entiendo que la información de este proyecto es importante para el desarrollo del conocimiento, que tendrá un manejo confidencial, en la que no es necesario manejar la identidad de los participantes, se utilizarán códigos y la información será empleada con propósitos académicos. Mi decisión de participar en el estudio con la información suministrada, sólo tendrá a cambio la satisfacción de contribuir al desarrollo de la investigación en este campo y así apoyar futuras propuestas de estudio para el bienestar de niños y niñas que conviven con asma.

Es también de mi conocimiento que los investigadores pueden ponerse en contacto conmigo en el futuro, a fin de aclarar o complementar información si es necesario.

Sé que puedo cambiar de opinión en cualquier momento del estudio sin que por ello tenga ninguna consecuencia.

Fecha. _____

Firma del Participante _____

C.C _____

ANEXO 2

ASENTIMIENTO INFORMADO

Nuestros nombres son Muna Hamdan Rodríguez, Esther Polo Payares y José Miguel Escamilla, Somos profesores de la Universidad de Cartagena, te estamos pidiendo que participes en una investigación que se llama: “Percepción de la Calidad de vida y tipología familiar en niños-niñas con ASMA en dos instituciones de salud de la Ciudad de Cartagena, Colombia.

Tu participación en el estudio consistiría en que contestes el instrumento titulado “Cuestionario Auto aplicado de Calidad de Vida para Niños con Imágenes”. Esto harás voluntariamente (si quieres), aun cuando su papá, mamá o cuidador hayan aceptado que participes, si no quieres hacerlo, nadie te obligará, puedes decir que no, y si quieres en algún momento no continuar en el estudio, no hay problema, y si no quieres contestar alguna pregunta, tampoco hay problema. Tu información y lo que escribas o contestas es confidencial, es decir no le diremos a nadie tus respuestas. Y esta información será manejada por las personas que hacemos parte del equipo de esta investigación. Coloca una X en uno de los dos cuadritos.

Acepto participar

No acepto participar

Escribe tu nombre: _____

Nombre y firma de la persona que obtiene el asentimiento:

ANEXO 3

FICHA DE INFORMACION SOCIODEMOGRAFICA

La siguiente ficha será utilizada en la investigación:

“Percepción de la Calidad de vida y tipología familiar en niños-niñas con ASMA en dos instituciones de salud de la Ciudad de Cartagena, Colombia”.

Agradecemos llenar el cuestionario, no se requiere escribir el nombre, la información será condensada en el análisis de los datos.

1.- Edad _____ Sexo _____ Peso _____ Talla _____
Grado de escolaridad _____

2.- Procedencia: Urbana _____ Rural _____

3.-Residencia _____

4.- Afiliación en Régimen de salud: Contributivo _____ subsidiado _____

5 _ Estrato Socioeconómico: 1. _____ 2. _____ 3. _____ 4. _____ 5. _____ 6. _____

6.- Actividad laboral de los padres y o cuidadores: Empleado _____
Independiente _____ No labora _____

7.- Estado Civil de los padres : Casado: _____ Soltero _____ Unión libre _____
separado _____ Viudo: _____

8 - Religión: Católica _____ Protestante _____ no practica _____ Otra _____

ANEXO 4

FICHA TIPOLOGIA FAMILIAR SEGÚN CONVIVENCIA Y CONDICIONES DE LA VIVIENDA

La siguiente ficha será utilizada en la investigación:
“Percepción de la Calidad de vida y tipología familiar en niños-niñas con ASMA en dos instituciones de salud de la Ciudad de Cartagena, Colombia”.

OBJETIVO

Identificar la tipología según convivencia de los integrantes sean parientes o no según el listado adjunto y las condiciones de la vivienda.

INSTRUCCIONES

- Clarifique el objetivo del instrumento a las- los participantes del estudio
- Identifique el nombre del participante desde el cual se determinará el parentesco
- Escriba los nombres de los integrantes y la información solicitada de los mismos, inicie con el – la participante
- Clasifique el tipo de familia según los parámetros en la tabla anexa

1. Identificación De La Familia _____
2. Dirección De Residencia _____
3. Procedencia _____
4. Tenencia De La Vivienda:
 - a. Propia _____
 - b. Alquilada _____
 - c. Prestada _____
5. Características De La Vivienda:
 - a. Casa _____
 - b. Apartamento _____
 - c. Refugio _____
6. Construida en :
 - a. Material _____
 - b. Madera _____
 - c. Otros _____ Cuales _____
7. Piso:
 - a. Baldosa _____
 - b. Cemento _____
 - c. Tierra _____
8. Servicios Públicos: Cuentan con servicios de:
 - a. Agua Potable _____
 - b. Energía eléctrica _____
 - c. Energía solar _____
 - d. Gas natural _____
 - e. Telefonía _____
 - f. Conexión a internet _____
9. Número de habitaciones _____
10. Número de personas que la habitan _____

