

Disfunción familiar en pacientes pediátricos con asma

Jaime Eduardo Guzmán-Pantoja^a, Eduardo Reyes Barajas-Mendoza^b, Elba Graciela Luce-González^c, Francisco Javier Valadez-Toscano^d, Elsa Armida Gutiérrez-Román^e y Miguel Ángel Robles-Romero^f

Objetivo. Determinar la funcionalidad familiar en pacientes pediátricos asmáticos.

Diseño. Estudio transversal.

Emplazamiento. Unidad de Medicina Familiar número 51 del IMSS, primer nivel de atención, en la ciudad de Guadalajara, Jalisco, México.

Participantes. Se estudió a 50 familias de las que 25 tenían un paciente pediátrico con diagnóstico de asma previamente establecido y otras 25 con pacientes pediátricos sin diagnóstico de asma que participaron como grupo control.

Métodos. De septiembre de 2006 a febrero de 2007 se evaluó la funcionalidad familiar mediante el instrumento Apgar familiar, las asociaciones se determinaron mediante *odds ratio* (OR) e intervalos de confianza (IC) del 95%.

Resultados. La disfunción familiar es un factor asociado con mayor frecuencia a familias con pacientes asmáticos en comparación con aquellas que no tienen este tipo de pacientes OR = 3,7 (IC del 95%, 1,1-13), la disfunción severa es notoriamente mayor en familias con integrantes asmáticos.

Conclusiones. La disfunción familiar se presenta más frecuentemente en familias con niños asmáticos, por lo que la evaluación de la funcionalidad familiar se debe considerar como parte del abordaje integral de las familias con niños asmáticos.

Palabras clave: Asma. Disfunción familiar. Funcionalidad familiar. Integración familiar.

FAMILY DYSFUNCTION AND PEDIATRIC PATIENTS WITH ASTHMA

Objective. To determine family function of pediatric patients with asthma.

Design. Cross-sectional study.

Setting. Family medicine clinic number 51, Mexican Institute of Social Security, Primary Care, in Guadalajara, Jalisco, Mexico.

Participants. Fifty families were studied; 25 of which had a pediatric patient previously diagnosed with asthma, and a control group of 25 with pediatric patients without asthma.

Methods. From September 2006 to February 2007 family function was evaluated using family APGAR and associations were estimated using odds ratio (OR) and 95% confidence interval (CI).

Results. Family dysfunction was more often present in families with asthmatic patients compared to those without; OR=3.7 (95% CI, 1.1-13). Severe dysfunction is markedly higher in families with asthmatic members.

Conclusions. Family dysfunction is more frequent in families with asthmatic children; family functionality should be seen as an important part of the integral approach in those families.

Key words: Asthma. Family dysfunction. Family functionality. Family integration.

English version available at www.elsevier.es/273.981

A este artículo sigue un comentario editorial (pág. 546)

^aMedicina Familiar. Curso de Especialización en Medicina Familiar. Departamento de Educación e Investigación en Salud. Unidad de Medicina Familiar 51. Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). Guadalajara. Jalisco. México.

^bMedicina Familiar. Unidad de Medicina Familiar 51. IMSS. Guadalajara. Jalisco. México.

^cMedicina Familiar y Terapéutica Familiar. Centro de Investigación y Educación de Formación Docente (CIEFD). IMSS. Guadalajara. Jalisco. México.

^dEducación. Coordinación Delegacional de Educación en Salud. Delegación Jalisco IMSS. Guadalajara. Jalisco. México.

^eMedicina Familiar. Departamento de Educación e Investigación en Salud. Unidad de Medicina Familiar 51. IMSS. Guadalajara. Jalisco. México.

^fCurso de Especialización en Medicina Familiar. Departamento de Educación. Unidad de Medicina Familiar 51. IMSS. Guadalajara. Jalisco. México.

Este estudio fue financiado en su totalidad por los autores principales, sin existir potenciales conflictos de intereses.

El presente trabajo obtuvo el primer lugar en la presentación de trabajos de investigación biomédica en su modalidad de cartel en el XII Congreso Estatal de Medicina Familiar, celebrado en Jalisco, México.

Correspondencia:
J.E. Guzman-Pantoja.
Batalla de Trinidad N.º 3068,
Fraccionamiento Residencial
Revolución. 45580 Tlaquepaque.
Jalisco. México.
Correo electrónico:
familymedicinedoctors@gmail.com;
dreduardoguzman@yahoo.com

Manuscrito recibido el 30-11-2007.
Manuscrito aceptado para su
publicación el 22-5-2008.

Introducción

El asma es una de las principales causas de morbilidad en edad pediátrica, que ha presentado un incremento considerable en su prevalencia en los últimos 20 años a escala mundial, sobre todo en poblaciones pediátricas¹. Esta enfermedad requiere constante atención por parte de los padres de los niños afectados. Debido a su evolución puede llegar a ser origen de múltiples visitas al médico e incluso de hospitalizaciones continuas. Sin embargo, estas situaciones ocasionan serios cambios en la vida diaria de la familia, con importantes repercusiones en el funcionamiento familiar normal². La influencia de la familia en el proceso salud-enfermedad es de vital importancia, ya que el grupo puede funcionar como fuente de salud o enfermedad, o viceversa, y el paciente puede llegar a comprometer la salud emocional de los individuos que componen la familia³. El propósito de nuestro estudio fue comparar la funcionalidad familiar cuando un integrante es un paciente pediátrico con diagnóstico de asma con la de las familias sin pacientes asmáticos.

Métodos

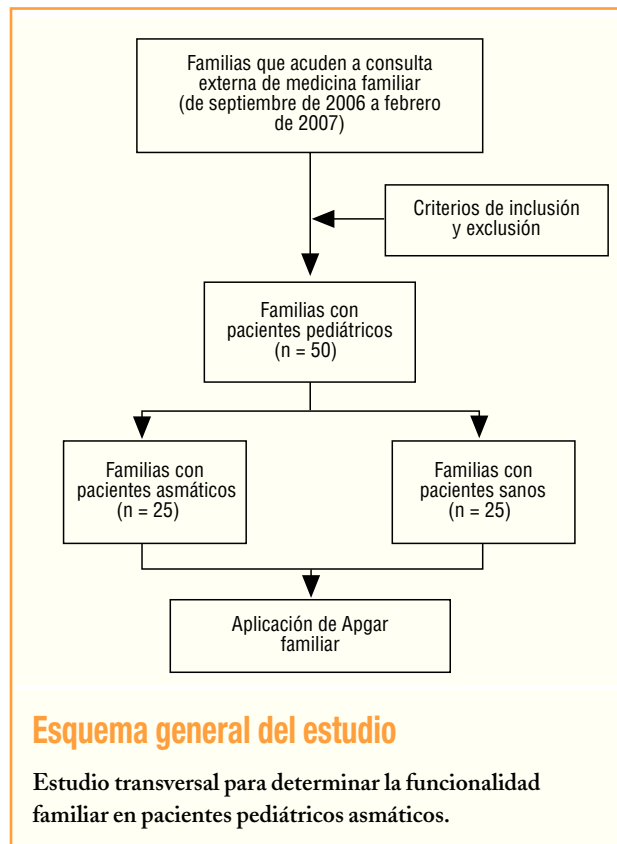
De septiembre de 2006 a febrero de 2007 se realizó un estudio con diseño transversal. Criterios de inclusión: familia formalmente constituida adscrita a una unidad de primer nivel de atención. Niños de 6 a 12 años de edad, de ambos sexos, niños sanos o con asma que acuden para control. Criterios de exclusión: que en el núcleo familiar hubiera integrantes con enfermedades crónicas (diabetes mellitus, hipertensión arterial) o con enfermedades neoplásicas. Se incluyó a un total de 50 familias. Todas otorgaron autorización escrita mediante consentimiento informado, en 25 familias había un niño con asma y en las otras 25, un niño sano.

La evaluación de la funcionalidad familiar se determinó mediante la aplicación de un instrumento específico y validado denominado APGAR familiar⁴⁻⁶, la descripción se consideró con base a la siguiente puntuación: 0 a 3, disfunción severa; 4 a 6, disfunción moderada, y 7 a 10, funcionalidad familiar, también se realizó la evaluación de manera dicotómica, considerando solamente la funcionalidad y la disfuncionalidad de la familia. En el caso de esta última categoría se agruparon las disfunciones severa y moderada, el instrumento se aplicó a 2 integrantes de la familia, entre los que se encontraba la madre y un hermano mayor de 10 años, la calificación final del instrumento se determinó en relación con la puntuación promedio de las dos aplicaciones.

Las variables sociodemográficas incluidas fueron la edad del paciente y de la madre, el estado civil y la composición. Para evaluar esta última se consideró si la familia era nuclear o no.

El tamaño de la muestra se calculó en el paquete estadístico EpiInfo, mediante la aplicación *stat calc*, considerando los siguientes valores: alfa del 95%, poder del 80% y una prevalencia del fenómeno estudiado (disfunción familiar) en el grupo sano del 4%, y el 40% en el grupo de asmáticos; se obtuvo como tamaño de muestra 25 familias por grupo.

La diferencia de proporciones se determinó con la prueba de la χ^2 , la diferencia de medias en la edad se evaluó con la prueba de la t de Student para muestras independientes y como estimador de asociaciones se utilizó la *odds ratio* (OR) con un intervalo de confian-



za (IC) del 95%, la significación estadística fue considerada con un valor de $p < 0,05$, los datos fueron procesados con el paquete estadístico SPSS, versión 10.

Resultados

En relación con el sexo de los pacientes, predominaron los varones con un 62% en ambos grupos. La mayoría de los pacientes (90%) pertenecía a familias nucleares, sin diferencias entre ambos grupos; el estado civil de la madre también fue similar (tabla 1).

Se realizó la evaluación de la funcionalidad familiar; se identificó disfunción familiar en el 34% del total de las familias. Al evaluar la funcionalidad en forma gradual, se observó que la disfunción moderada se presentó en el 36% de las familias con niños asmáticos frente al 16% de las que no los tenían, con una distribución similar en el caso de la disfunción severa (el 12 frente al 4%; $p = 0,11$) (tabla 1).

Al determinar la relación con el asma, se observó disfunción familiar con mayor frecuencia en las familias con niños asmáticos (48%) en comparación con las familias sin éstos (20%) (OR = 3,69; IC del 95%, 1,05-12,95) (tabla 2).

Discusión

La disfunción familiar es un evento asociado a familias con pacientes pediátricos asmáticos. De igual forma, la disfun-

TABLA 1 Características generales de la población

Variable	Pacientes asmáticos (n = 25)	Pacientes sanos (n = 25)	p
Edad del paciente (años)	8,1 ± 1,8	8,6 ± 2,2	0,41 ^a
Edad de la madre			0,24 ^b
< 30 años	12 (60%)	8 (40%)	
> 30 años	13 (43%)	17 (57%)	
Sexo del paciente			0,041 ^a
Varones	19 (76%)	12 (48%)	
Mujeres	6 (24%)	13 (52%)	
Funcionalidad familiar			0,110 ^b
Funcionalidad	13 (52%)	20 (80%)	
Disfunción moderada	9 (36%)	4 (16%)	
Disfunción severa	3 (12%)	1 (4%)	
Estructura familiar			0,637 ^b
Nuclear	22 (88%)	23 (92%)	
No nuclear	3 (12%)	2 (8%)	
Estado civil			0,388 ^b
Soltero	2 (8%)	—	
Casado	22 (88%)	23 (92%)	
Unión libre	1 (4%)	1 (4%)	
Divorciado	—	1 (4%)	

^aPrueba de la t para muestras independientes.

^bPrueba de la χ^2 .

Los datos expresan media ± desviación estándar o n (%).

TABLA 2 Características familiares para presentar disfunción familiar

Variable	Familia funcional	Familia disfuncional	OR (IC del 95%)
Paciente asmático	20	5	3,7 (1,05-12,95)
Paciente sano	13	12	

IC: intervalo de confianza; OR: *odds ratio*.

ción familiar severa se presenta en mayor proporción en estas familias.

En nuestro estudio se utilizó un instrumento específico y validado para evaluar la funcionalidad familiar⁴⁻⁶, que permitió identificar las diferencias entre las familias de niños sanos y las familias de niños asmáticos.

Dos estudios, realizados en población pediátrica con asma, señalan que el cuidado de pacientes pediátricos con asma implica un desgaste emocional en los padres y en sus familias^{7,8}. En el estudio realizado en población pediátrica, sobre calidad de vida de los padres con niños asmáticos, se refiere que muchos padres frecuentemente ignoran el entorno de la enfermedad, y pueden llegar a sentir frustración e incluso presentar síntomas depresivos. Asimismo, algunos padres indicaron que cotidianamente la vida familiar se desarrolla en función del grado de control del asma en el niño⁹.

Según nuestros datos, no hay estudios previos en los que se haya evaluado la funcionalidad familiar en familias de pacientes pediátricos asmáticos mediante un instrumento específico. Hay estudios realizados en población adulta con

Lo conocido sobre el tema

- La influencia de la familia en el proceso salud-enfermedad es de vital importancia, ya que la familia puede funcionar como fuente de salud o enfermedad.
- Hay relación entre diferentes enfermedades crónicas y disfunción familiar; sin embargo, hay más resultados encontrados en relación con el asma en niños.

Qué aporta este estudio

- El asma en un paciente pediátrico se relaciona con la disfunción familiar, por lo que es necesario investigar este parámetro en las familias como parte del abordaje integral.

enfermedades pulmonares crónicas en los cuales se evidencia una prevalencia de disfunción familiar del 20%¹⁰; sin embargo, cuando se trata de un paciente en edad pediátrica, condiciona un mayor grado de preocupación para los padres, que modifica sus roles y las funciones paternas, situación que puede llegar a alterar radicalmente las interrelaciones familiares¹¹, ya que no sólo tiene impacto en los paciente.

Otro factor relacionado con la disfunción familiar es la inexperiencia de la familia en el proceso de adaptación a sus nuevos roles, la combinación de este factor con el reciente diagnóstico de asma podría influir aún más para ocasionar alteraciones en la dinámica familiar, y aunque en nuestro estudio no evaluamos el grado de conocimiento de las madres sobre el asma ni el tiempo de evolución de la enfermedad, consideramos que la edad de la madre sí podría haber influido en la disfunción familiar, ya que el 40% de las madres eran menores de 30 años.

En una revisión sistemática¹² realizada en pacientes con diferentes enfermedades crónicas, incluida el asma en población pediátrica, se evidenció que no hay diferencias entre ambos grupos; sin embargo, consideramos que esta igualdad podría deberse a que no se utilizó un instrumento específico.

Podemos concluir que la disfunción familiar se presenta más frecuentemente en familias con niños asmáticos, en comparación con las familias con niños sanos. Otro estudio señala que se pueden reducir los síntomas del niño asmático y mejorar su calidad de vida mediante la instauración de cambios en la dinámica familiar¹³; en esta misma línea se señala que los efectos colaterales negativos del asma en los padres pueden aumentar los síntomas asmáticos del niño enfermo⁹. Por lo que consideramos que la evaluación de la dinámica familiar debe considerarse una parte fundamental en el abordaje integral del paciente pediátrico con asma. Aunque la disfunción familiar fue un evento en relación con las familias de niños asmáticos, con este tipo de estudio

no es posible establecer la causalidad entre estas variables, por lo que consideramos necesario realizar estudios en los cuales se permita establecer de manera objetiva la causalidad entre estos dos eventos.

Bibliografía

1. The Global Initiative for Asthma (GINA) [página en internet]. Ontario, Canada; c1996-2008 [actualizado 12 Oct 2007; citado 20 Dic 2006]. Disponible en: www.ginasthma.org
2. Alvarado M. Evaluación del impacto familiar del asma bronquial infantil. Universidad Autónoma de Barcelona [tesis]. Barcelona: Universidad Nacional de la Plata; 2002.
3. Vázquez F. El paciente asmático y su dinámica familiar. *Rev Alergia México*. 2003;50:214-9.
4. DelVecchio M, Smilkstein G, Joseph B, Shaffer T, Arons T. The Family APGAR Index: A study of construct validity. *J Fam Prac*. 1979;8:577-82.
5. Smilkstein G. The Family APGAR: A proposal for a family function test and its use by physicians. *J Fam Prac*. 1979;6:1231-9.
6. Smilkstein G, Ashworth C, Montano D. Validity and reliability of the Family APGAR as a test of family. *Function J Fam Prac*. 1982;15:303-11.
7. Lozano J, Blanco A. Un análisis de los factores de personalidad de niños asmáticos y sus progenitores. *Psicologemas*. 1996;10:193-207.
8. Lozano J, Blanco A. Problemas emocionales y de salud experimentados por los progenitores de niños asmáticos. *Clínica y Salud*. 1996;7:317-28.
9. Schulz R, Dye J, Jolicoeur L, Caffeterly T, Watson J. Quality of life factors for parents of children with asthma. *Journal of Asthma*. 1994;31:209-19.
10. Fernández A, Bujalance M, Leiva F, Martos F. Salud auto percibida, apoyo social y familiar de los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Medifam*. 2001;11:9.
11. Pacheco C, Díaz-Mejía G. Programa de actualización continua para medicina general. *Neumología México*. 2000;PAC MG-1:A4.
12. McClellan C, Cohen L. Family functioning in children with chronic illness compared with healthy controls: A critical review. *J Pediatr*. 2007;150:221-3.
13. Caroselli M. Asthma and adaptation: Exploring the family system. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv*. 1990;28:34-9.

COMENTARIO EDITORIAL

Valorar la funcionalidad familiar puede mejorar el enfoque terapéutico del asma pediátrica

Manuel Praena Crespo

Centro de Salud La Candelaria. Sevilla. España.

Han aparecido muchas guías y consensos sobre el diagnóstico y el tratamiento del asma en todo el mundo que reconocen diversas herramientas de valoración para optimizar su manejo: la espirometría que mide la repercusión en la función pulmonar, el diario de síntomas que informa sobre el impacto del asma y el uso de medicación de alivio por el paciente y los cuestionarios sobre calidad de vida que permiten valorar cómo influye el asma en la calidad de vida del paciente e incluso en sus cuidadores. Los trabajos de investigación que se publican actualmente incluyen esos instrumentos de valoración de la respuesta de la enfermedad ante diferentes tratamientos farmacológicos, de inmunoterapia o incluso de educación terapéutica. Todo bajo un enfoque muy orientado hacia la enfermedad que soslaya el enfoque biopsicosocial que debe prevalecer en la atención de los pacientes, olvidando en cierta medida las repercusiones que tiene el asma en la familia de la que forma parte el enfermo. Siguiendo la teoría sistémica de la familia, si uno de sus

miembros enferma, puede haber consecuencias para la salud de la dinámica familiar porque la enfermedad representa una situación estresante a la que tendrá que adaptarse no sólo la persona enferma, sino también toda su familia¹. La investigación ha mostrado que las familias que tienen un

Puntos clave

- El control del paciente con asma debe incluir la valoración del funcionamiento familiar.
- Los estudios prospectivos de la función familiar proporcionarían un mejor conocimiento del paciente con asma y su evolución.
- Evaluar la función familiar proporciona un punto de partida para decidir y/o valorar la terapia familiar.

niño con enfermedad crónica pueden tener déficit en su cohesión, en su adaptabilidad y en la interacción padre-hijo, pueden aparecer conflictos familiares y escasas habilidades para resolver conflictos. Por otra parte, en las familias se dan ciertas circunstancias internas que pueden dificultar la adaptación a acontecimientos vitales estresantes como la incorporación de un nuevo miembro, pérdida del empleo, muerte de un familiar cercano, etc. Según sea la dinámica familiar, ésta puede influir directamente de forma positiva o negativa en los cuidados que se otorgan al enfermo por parte de su familia.

En el artículo que comentamos², los autores investigan las alteraciones en el funcionalismo de las familias de pacientes pediátricos con asma. Para ello utilizan el Apgar familiar, una herramienta construida para medir la funcionalidad familiar. Dicha herramienta fue creada en 1978 por Smilkstein³ como un intento de responder a la necesidad de evaluar la función de la familia, mediante un instrumento sencillo, que puede ser autocumplimentado en muy poco tiempo por personas con bajo nivel educativo. Smilkstein utilizó el acrónimo Apgar resaltando los cinco componentes de la función familiar: adaptabilidad (*adaptability*), participación o cooperación (*partnership*), ganancia o desarrollo de la familia (*growth*), afectividad (*affection*) y recursos o capacidad resolutoria (*resolve*) y siguió el símil con el índice de Apgar empleado en la valoración del recién nacido, con puntuaciones de 0, 1 o 2 a cada una de las variables de este Apgar familiar. Una vez sumada la puntuación de todas ellas, se estima que hay una disfunción grave o leve en una familia cuando el total está entre 0 y 3 o entre 4 y 6, respectivamente. Si la puntuación obtenida oscila entre 7 y 10, la persona que contesta el cuestionario percibe a su familia como funcional. Esta herramienta ha sido criticada por algunos autores por encontrarla de bajas sensibilidad y especificidad, con fallos en la asignación de una familia como disfuncional o no. Sin embargo, en nuestro país el Apgar familiar ha sido validado por Bellón et al⁴, que lo considera una «herramienta útil para conocer la situación familiar y su posible papel en el origen de los conflictos y en su solución, y dada su simplicidad es posiblemente el cuestionario de elección con este fin en la práctica clínica». Hay otros cuestionarios que probablemente mejoren la validez del Apgar familiar, pero tienen en su contra el alto número de ítems que los hacen impracticables en nuestras saturadas consultas. Por otra parte, la realización del Apgar familiar no debe sustituir la realización de una buena anamnesis familiar que se debe practicar en la apertura o actualización de toda historia clínica.

Guzmán-Pantoja et al² presentan un trabajo en el que las familias de pacientes pediátricos con asma (excluidas otras enfermedades crónicas) tienen una disfunción familiar en mayor proporción que aquellas con hijos sanos. Para evaluar la función familiar utilizan el Apgar familiar, que es un instrumento específico de gran rapidez y sencillez de ejecución. Aunque el diseño de su investigación no permite esta-

blecer la causalidad de esas variables, como ellos mismos reconocen, su estudio abre nuevas vías de trabajo en el manejo y el seguimiento del paciente con asma, vislumbrando nuevas aplicaciones.

Ya en 1994 Gustaffson et al⁵, mediante una entrevista familiar estandarizada de mayor complejidad, hicieron un estudio prospectivo sobre disfunción familiar en un grupo de familias desde antes de que naciera su hijo. A los 3 y 18 meses del nacimiento se volvió a investigar la disfunción familiar y la aparición de problemas respiratorios en su hijo, y se observó que la disfunción en las familias se presentaba de manera significativa en aquellas que sus hijos sufrían afección respiratoria, por lo que se concluye que la enfermedad respiratoria era la causa de la disfunción familiar y no al revés. Tras el trabajo de Guzmán-Pantoja et al² se abriría una nueva línea de investigación, con la realización de un estudio prospectivo con el Apgar familiar, un instrumento específico y adecuado para su empleo en atención primaria, para valorar el funcionalismo familiar desde el nacimiento. Habría que demostrar su utilidad en detectar cambios en la función familiar ante acontecimientos estresantes en la familia o ante la aparición de una enfermedad crónica como el asma. Al mismo tiempo podría ayudar a identificar a las familias con disfunción familiar presente o de aparición reciente por el asma, dirigiendo estrategias de intervención específica, como la terapia familiar. Una revisión de la colaboración Cochrane⁶ concluye que la terapia familiar puede ser un complemento útil de los fármacos para los niños con asma, pero añade que «esta conclusión se encuentra limitada por el pequeño tamaño de los estudios y la falta de estandarización en la elección de medidas de resultado». Los estudios en los que se basó esta revisión fueron muy escasos, ya que este tipo de tratamiento en el control del asma es poco utilizado.

Una de las consecuencias referidas a la aplicabilidad del estudio de la función familiar con un instrumento como el Apgar familiar es que, hasta ahora, la mayor parte de los trabajos de investigación se han dirigido a valorar la respuesta del asma con tratamiento de tipo medicamentoso, y no han sido bien explotados y evaluados otros procedimientos terapéuticos como la terapia familiar, fruto de haber ignorado la importancia de tener presente a la familia en el tratamiento del asma. Parafraseando a los autores², «la evaluación de la dinámica familiar debe considerarse una parte fundamental en el abordaje integral del paciente pediátrico con asma» y podríamos añadir que... con potenciales implicaciones terapéuticas.

Bibliografía

1. Schor EL; American Academy of Pediatrics Task Force on the Family. Family Pediatrics: Report of the Task Force on the Family. *Pediatrics*. 2003;111:1541-71.
2. Guzmán-Pantoja JE, Reyes Barajas-Mendoza E, Luce-González EG, Valadez-Toscano FJ, Gutiérrez-Romane EA, Robles-

- Romero MA. Disfunción familiar en pacientes pediátricos con asma. *Aten Primaria*. 2008;40:543-6.
3. Smilkstein G. The Family APGAR: A proposal for a family function test and its use by physicians. *J Fam Prac*. 1979;6: 1231-9.
 4. Bellón Saameño JA, Delgado Sánchez A, Luna del Castillo JD, Lardelli Claret P. Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar-familiar *Aten Primaria*. 1996;18:289-96.
 5. Gustafsson PA, Björkstén B, Kjellman NI. Family dysfunction in prospective study of asthma: A illness development. *J Pediatr*. 1994;125:493-8.
 6. Yorke J, Shuldham C. Terapia familiar para el asma crónica en niños. En: *La Biblioteca Cochrane Plus*, 2007 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com> [Traducida de The Cochrane Library, 2007 Issue 4. Chichester: John Wiley & Sons].