

UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO



**CALIDAD DE VIDA DE TUTORES DE NIÑOS DEL PROGRAMA DE ASMA
BRONQUIAL DEL HOSPITAL NAYLAMP DURANTE EL AÑO 2012**

TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE:

MÉDICO CIRUJANO

AUTOR

Pretel Delgado, Erich Gary

Chiclayo, 28 de Febrero de 2014

UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO



**CALIDAD DE VIDA DE TUTORES DE NIÑOS DEL PROGRAMA DE ASMA
BRONQUIAL DEL HOSPITAL NAYLAMP DURANTE EL AÑO 2012**

TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE:

MÉDICO CIRUJANO

AUTOR

Pretel Delgado, Erich Gary

Chiclayo, 28 de Febrero de 2014

**CALIDAD DE VIDA DE TUTORES DE NIÑOS DEL PROGRAMA DE ASMA
BRONQUIAL DEL HOSPITAL NAYLAMP DURANTE EL AÑO 2012**

POR:

Bachiller en Medicina:

Pretel Delgado, Erich Gary

Presentada a la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, para
optar el título profesional de:

MÉDICO CIRUJANO

APROBADO POR:

Dra. Sorey Gayoso Dianderas

Presidente de Jurado

Dr. Jorge Limo Liza

Secretaria de Jurado

Dr. Jorge Osada Liy

Vocal/Asesor de Jurado

CHICLAYO, 28 de febrero de 2014

DEDICATORIA

A Dios por darme la vida, y permitir desarrollarme
como persona y como profesional

A mis padres, porque gracias a su esfuerzo día a día y dedicación
estoy cumpliendo mis metas.

AGRADECIMIENTOS

A mis asesores, la Dra. Jaquelyn Poma, el Dr. Marino Vega y el Dr. Jorge Osada, por su apoyo incondicional, conocimientos, consejos y guía que han servido para la elaboración de nuestra investigación.

A cada uno de mis compañeros por su compañía y apoyo durante todos estos años de formación médica.

A todas y cada una de las personas que han participado de manera directa e indirecta en la elaboración y publicación de este trabajo.

EPÍGRAFE

“Estar preparado es importante,
saber esperarlo es aún más,
pero aprovechar el momento adecuado
es la clave de la vida”

Arthur Schnitzler

ÍNDICE	Pág.
Resumen y Abstract	
I. INTRODUCCIÓN	1
II. MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL	3
1. ANTECEDENTES DEL PROBLEMA	3
2. BASES TEÓRICO CIENTÍFICAS	5
III. MATERIALES Y MÉTODOS	7
1. Tipo de estudio	7
2. Población	7
3. Muestra	8
4. Variables – Operacionalización	8
4.1 Tabulación de Variables	9
5. Métodos, técnicas e instrumentos de recolección de datos	11
6. Procedimientos para garantizar Aspectos éticos	12
7. Plan de procesamiento para análisis de datos	12
IV. RESULTADOS	13
V. DISCUSIÓN	14
VI. CONCLUSIONES	17
VII. RECOMENDACIONES	18
VIII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	19
IX. ANEXOS	23
1. Ficha de recolección de datos	23
2. Cuestionario de la calidad de vida de la persona encargada del cuidado del niño con asma (PACQLQ)	24
3. Consentimiento informado	27
4. Hoja Informativa del tutor	29

LISTA DE TABLAS

Tabla 1: Datos Sociodemográficos de tutores de niños con asma bronquial pertenecientes al programa de asma del Hospital Naylamp durante enero-noviembre del 2012.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Calidad de vida de tutores de niños con asma bronquial pertenecientes al programa de asma del Hospital Naylamp durante enero-noviembre del 2012.

Figura 2: Calidad de vida de tutores de niños con asma bronquial según el estado civil, pertenecientes al programa de asma del Hospital Naylamp durante enero-noviembre del 2012.

Figura 3. Calidad de vida de tutores de niños con asma bronquial según el grado de instrucción, pertenecientes al programa de asma del Hospital Naylamp durante enero-noviembre del 2012.

RESUMEN

Introducción: El asma es la enfermedad crónica más común en la niñez siendo responsable de morbilidad física y psicológica, se ha convertido en un serio problema de salud pública en el mundo y en el Perú debido que atenta contra la calidad de vida y la funcionalidad del niño y del tutor. **Objetivo:** Evaluar la calidad de vida de tutores de niños con asma bronquial atendidos en el Hospital Naylamp (Chiclayo, Perú) durante el año 2012. **Materiales y Métodos:** Estudio descriptivo transversal. Se incluyeron 136 tutores de niños asmáticos pertenecientes al programa de asma del Hospital Naylamp. Se aplicó el cuestionario de calidad de vida del cuidador de Juniper. Se registró la calidad de vida y datos sociodemográficos. **Resultados:** El 78.7 % (107/136) de los tutores tiene una mala calidad de vida global, presentaron mayor afectación de la esfera “emocional” con un 82.4% (112/136), mientras que la esfera “limitación de actividades” se ve afectada en un 71.3% (97/136). **Conclusiones:** Se encontró un porcentaje significativo de tutores con alteración de la calidad de vida, se evidencia la necesidad de implementar intervenciones para los tutores enfocadas en mejorar dicha calidad de vida.

Palabras Claves: *Asma, Calidad de vida, cuidadores*

ABSTRACT

Introduction: Asthma is the most common chronic disease in childhood to be responsible for physical and psychological morbidity, has become a serious public health problem in the world and in Peru because it threatens the quality of life and functionality child and the caregiver. **Objective:** To assess the quality of life of caregivers of children with bronchial asthma treated in the Hospital Naylamp (Chiclayo, Peru) in 2012. **Materials and Methods:** Descriptive cross-sectional study. 136 caregivers of children with asthma were included pertaining to asthma program Naylamp Hospital. The quality of life questionnaire Caregiver Juniper was applied. Quality of life and socio-demographic data were recorded. **Results:** 78.7% (107/136) of the caregivers has a poor overall quality of life, had greater involvement of the "emotional" sphere with a 82.4% (112/136), while "activity limitation" sphere affected in 71.3% (97/136). **Conclusions:** A significant percentage of caregivers with impaired quality of life was found, evidenced the need for caregivers implement interventions focused on improving that quality of life.

Key words: *Asthma, Quality of life, caregivers*

I. INTRODUCCIÓN

El asma se ha considerado un problema sanitario a nivel mundial, en atención a la magnitud alcanzada en términos de la morbilidad y mortalidad que produce, la discapacidad en pacientes mal tratados y los años de vida potenciales perdidos que aporta; la repercusión que tiene sobre el paciente, sus familiares y la sociedad, a lo que se añaden los costos sociales que provoca, más su vulnerabilidad y posibilidad de modificación, la hacen susceptible de acción.^(1,2)

El asma es la enfermedad crónica más común en la niñez siendo responsable de morbilidad física y psicológica⁽³⁾. Esta patología afecta a los niños independientemente de su condición racial, clase social o límites geográficos⁽⁴⁾, al ser un desorden crónico de las vías aéreas, se convierte en un serio problema de salud pública en el mundo, no solo en términos de salud sino por el impacto familiar y los altos costos que esta implica; afecta las distintas áreas del desarrollo del paciente y sus familias (física, emocional, social y ocupacional).⁽³⁻⁶⁾

Padecer de asma bronquial implica una mayor responsabilidad de la familia y del tutor, el cual se ve afectado negativamente de forma directa e indirecta. Esto constituye factores de riesgo para la salud y el bienestar integral de la persona y sus padres, atentando contra la calidad de vida y la funcionalidad de estas familias.⁽³⁻⁶⁾

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1994, a través de un consenso internacional, intentó definir calidad de vida (CV) como la percepción personal de un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de los valores en que vive y reacción con sus objetivos, expectativas y valores e intereses, afirmando que la CV no es igual a estado de salud, estilo de vida, satisfacción con la vida, estado mental ni

bienestar, sino que es un concepto multidimensional que debe tener en cuenta la percepción por parte del individuo de éste y otros conceptos de la vida⁽⁷⁾.

El término calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), designa los juicios de valor que un paciente realiza acerca de las consecuencias de su enfermedad o su tratamiento. Se trata de un concepto unipersonal, multideterminado (actitud frente a la vida creencias, actividad laboral), que no siempre coincide con las estimaciones realizada por el médico⁽⁸⁾.

Elizabeth Juniper et al, en 1993 diseñaron una encuesta de CV para adultos que permite discriminar entre pacientes con buena o mala CV, recomendando su uso para estudios clínicos⁵. Siguiendo con su línea de trabajo, Juniper validó un cuestionario de CV para padres y/o cuidadores de niños con asma, demostrando buena capacidad para evaluar diferencias en CV ⁽⁹⁾. Posteriormente, varios autores han aplicado estas encuestas en diferentes países y diversos idiomas.

Se ha evidenciado frecuencias diversas de mala calidad de vida en tutores de niños asmáticos, variando desde 59.5% a 68.3%, siendo la esfera funcional la más afectada. En Perú, no se han encontrado publicaciones acerca del tema, además debemos considerar la importancia de éste estudio correspondiente al área de salud mental ya que es una prioridad de investigación a nivel nacional y local.

La calidad de vida de tutores es un factor importante tanto en la salud de sus hijos como en su propia salud. Es importante poder generar información que permita identificar problemas para poder desarrollar intervenciones que puedan solucionarlos. Por este motivo se plantea evaluar la calidad de vida de tutores de niños con asma bronquial atendidos en el Hospital Naylamp (Chiclayo, Perú) durante el año 2012.

II. MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL

1. ANTECEDENTES DEL PROBLEMA:

Como se sabe, el asma es una enfermedad que afecta a personas de todas las edades, aunque su incidencia es particularmente elevada entre los niños y los adultos jóvenes. Del mismo modo, hay una multiplicidad de factores que determinan la aparición de los problemas asmáticos y que afectan igualmente la calidad de vida de los cuidadores de quienes sufren aquellos. El costo económico, la falta de apoyo de la comunidad y de su propio círculo social, así como la perturbación de la vida familiar, son los tres problemas principales que padece la gran mayoría de los niños con asma y sus padres.^(3,4)

Otros factores encontrados son los de carácter sociodemográfico encontrados por Erickson, Munzerberger, Plante y cols. en un estudio descriptivo realizado en una clínica de Estados Unidos en el 2002, utilizando el Pediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire (PACQLQ), desarrollado por Juniper (2000) abordaron algunos de estos factores, tales como pertenecer a una raza minoritaria, tener un bajo nivel de ingreso económico, bajo nivel educativo, apoyo social inadecuado, uso inefectivo de medicamentos o creencias en salud inapropiadas, todos los cuales se hallan relacionados con el incremento en la prevalencia y severidad de las reacciones asmáticas, mismas que, al final, tienen un impacto en la calidad de vida tanto de los pacientes asmáticos como de sus cuidadores⁽⁵⁾.

Brook, Mendelberg y Heim en un estudio cualitativo realizado en la Clínica Los Condes en Chile en 1993 opinan que el asma tiene un componente psicossomático que incrementaría el nivel de ansiedad dentro del núcleo familiar⁽¹⁰⁾.

Lozano et al en 1996 realizó un estudio cualitativo en el Hospital “Virgen del Rocío” de Sevilla para comprobar los niveles de ansiedad, depresión y salud general de tres grupos de progenitores (niños asmáticos, otras enfermedades crónicas y niños sanos), se concluyó que el hecho de tener un hijo con una enfermedad crónica es un estresor que aumenta la probabilidad de sufrir trastornos psicológicos y de salud⁽¹¹⁾.

Gómez R. y colaboradores en un estudio descriptivo realizado en la Clínica de Palmira durante el año 2005 mediante el cuestionario de la universidad de Mc Master el Juniper; encontraron una mala calidad de vida con una media de 4.2, y la esfera más afectada la emotiva con una media de 3.6.⁽¹²⁾

Beltran F, et al. En un estudio comparativo realizado en dos clínicas de Mexico durante el año 2008, utilizando el Cuestionario de la Calidad de Vida de Personas Encargadas del Cuidado del Niño con asma (PACQLQ), de Juniper, afirma que los cuidadores de niños con asma sufren afectaciones emocionales y la limitación de su actividad laboral. El 30 % de los entrevistados de Ciudad Madero veía afectado su trabajo o labores domésticas a causa del padecimiento de su hijo, en tanto el 50% de la muestra de Xalapa nunca o casi nunca mostró alteraciones en esas actividades. En cuanto a si se habían sentido preocupados a causa de la tos, los silbidos en el pecho o el ahogo de su hijo, el 80.6% de la muestra de Ciudad Madero había experimentado este sentimiento, en tanto que la muestra de Xalapa lo manifestó en un 37.5%.⁽⁶⁾

Vidal A, et al. en un estudio descriptivo realizado en una clínica de Chile durante el año 2007 mediante el mismo cuestionario anterior. Destaca que el 68.3% de los cuidadores tiene una mala calidad de vida, además la severidad y duración del asma afecta significativamente a su cuidador. La esfera más afectada es la emocional representando a un 70.5 % mientras que la esfera limitación de actividades sólo se afecta en 55 %.⁽¹³⁾

2. BASES TEÓRICO-CIENTÍFICAS

El asma bronquial es una enfermedad frecuente en el ambiente pediátrico nacional. En un estudio descriptivo y transversal realizado mediante un cuestionario estandarizado, el cual respondieron niños de 13 y 14 años de colegios pertenecientes al distrito de San Martín de Porras y de la ciudad de Huancayo, demostró prevalencias de 21.47% y el 8.41 % respectivamente.⁽¹⁾

El estudio ISAAC realizado en escolares chilenos demostró prevalencias de asma bronquial de 9,7 a 16,5% en el grupo de 6 y 7 años y 7,3 a 12,4% para adolescentes entre 13 a 14 años.⁽¹⁴⁾

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1994, a través de un consenso internacional, intentó definir calidad de vida (CV) como la percepción personal de un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de los valores en que vive y reacción con sus objetivos, expectativas y valores e intereses, afirmando que la CV no es igual a estado de salud, estilo de vida, satisfacción con la vida, estado mental ni bienestar, sino que es un concepto multidimensional que debe tener en cuenta la percepción por parte del individuo de éste y otros conceptos de la vida⁽⁷⁾. El término calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), designa los juicios de valor que un paciente realiza acerca de las consecuencias de su enfermedad o su tratamiento. Se trata de un concepto unipersonal, multideterminado (actitud frente a la vida, creencias, actividad laboral), que no siempre coincide con las estimaciones realizadas por el médico.^(6,15)

La medición de CVRS en el paciente asmático, permite evaluar de forma amplia su enfermedad, tomando en cuenta su percepción, considerándola como una variable diferente, no habitual en las recomendaciones de control de asma sugeridas por la Iniciativa Global para el asma (GINA).⁽¹⁶⁾

Las escalas de calidad de vida, son instrumentos de medición, que consisten en encuestas-cuestionarios (escritas o mediante entrevistas), con preguntas que van dirigidas a indagar los diferentes dominios de la calidad de vida relacionada con la salud, como son la gravedad o intensidad de síntomas, deterioro funcional, trastornos emocionales, percepción de bienestar, manejo del dolor y autonomía.^(15,17)

Existen tres tipos de cuestionarios: las escalas de salud general cuestionarios genéricos, las escalas de salud o cuestionarios específicos y las escalas o medidas de utilidad.⁽¹⁶⁾

Elizabeth Juniper et al, en 1993 diseñaron una encuesta de CV para adultos que permite discriminar entre pacientes con buena o mala CV, recomendando su uso para estudios clínicos⁽¹⁸⁾. Siguiendo con su línea de trabajo, en 1996 Juniper validó dos cuestionarios de CV en asma, uno para niños asmáticos entre 7 y 17 años y otro para padres de niños con asma, demostrando en ambos buena capacidad para evaluar diferencias en CV^(9,19). Posteriormente, varios autores han aplicado estas encuestas en diferentes países y diversos idiomas, tanto para los niños asmáticos, como para sus cuidadores.⁽²¹⁻²⁴⁾

Debido a que el asma bronquial infantil es una enfermedad prevalente en nuestro medio y a la falta de mediciones de calidad de vida, se hizo necesario medir la calidad de vida de tutor.

III. MATERIALES Y MÉTODOS

1. TIPO DE ESTUDIO:

Estudio descriptivo – transversal

2. POBLACIÓN

Se incluyeron en el estudio a los tutores de los niños menores de 15 años con diagnóstico de asma bronquial atendidos en el programa de ASMA del Hospital Naylamp.

Criterio de Inclusión:

- Tutores de niños con dx de asma bronquial.
- Pertenecer al Programa de Asma bronquial del Hospital Naylamp.
- Tutor que acepta firmar el consentimiento informado.
- Tener mayoría de edad

Criterios de Exclusión:

- Antecedente de diagnóstico de depresión, ansiedad u otra enfermedad mental.
- Tutor con uso actual de ansiolíticos y/o antidepresivos.

3. MUESTRA DE ESTUDIO

- TIPO DE MUESTREO: Muestreo Probabilístico aleatorizado

- TAMAÑO DE MUESTRA:

Para determinar el tamaño de la muestra se tomaron datos de los pacientes menores de 15 años con diagnóstico de asma bronquial del Hospital Naylamp, siendo en su totalidad 210 (correspondiendo para cada niño con asma un tutor respectivo).

Debido a la falta de información local, se asumió una prevalencia de 50%, un nivel de confianza del 95% y un nivel de precisión del 5%. El cálculo en el programa Epidat 3.1 nos dio un tamaño de muestra de 136.

4. VARIABLES – OPERACIONALIZACIÓN

Calidad de vida: percepción personal de un individuo, de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de los valores en que vive y la relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses.

Tutor de niño con asma: Es el individuo principal que durante el tratamiento de la enfermedad (iniciado el asma) se encuentra más implicado en el cuidado del paciente y lo

ayuda a sobrellevar y manejar su enfermedad crónica. Puede tener relación familiar o amical con el paciente, asumiendo las tareas principales del cuidado siendo percibido por los miembros restantes de la familia como el responsable de asumir el cuidado del paciente.

Niño con asma bronquial: Niño con diagnóstico clínico de asma bronquial realizado por un médico.

Test de calidad de vida: Es un test que evalúa la calidad de vida tanto en la esfera emocional (psicológica) como en la limitación de actividades (Funcional); si el promedio es menor de 5 indica que tiene una mala calidad de vida, por el contrario si el promedio es mayor o igual a 5 indica una buena calidad de vida.

4.1 TABULACIÓN DE VARIABLES

Nombre de la variable	Tipo de la variable	Escala de medición	Dimensión	Indicador	Valores	U. medida
Sexo del cuidador	Cualitativa	Nominal	Demográfica	Masculino Femenino		
Edad niño	Numérica discreta	Razón	Demográfica	Años		
Edad cuidador	Numérica discreta	Razón	Demográfica	Años		
Estado	Cualitativa	Nominal	Demográfica	Soltero(a)		

civil				Casado(a) Divorciado(a) Viudo(a)		
Tiempo que cuida	Numérica discreta	Razón	Demográfica	Años		
Nivel de educación	Cualitativa	Ordinal	Demográfica	1. Analfabeta 2. Primaria incompleta 3. Primaria completa 4. Secundaria incompleta 5. Secundaria completa 6. Carrera técnica 7. Carrera Universitaria		
Calidad de vida	Cualitativa	Nominal	Funcional Psicológica	Limitación de actividades Función emocional	<5 >o=5	

5. MÉTODOS, TÉCNICAS E INSTRUMENTOS:

Los tutores de niños con asma fueron encuestados en su domicilio previa obtención de un Consentimiento informado, se obtuvieron datos sociodemográficos como edad, género, tiempo que cuida al niño con asma. (Anexo 1) Además se aplicó el cuestionario de calidad de vida del cuidador de pacientes con asma (PAQLQ) de la Dra. Juniper, el cual ha sido validado en español y en nuestro país. (Anexo 2)

El PACQLQ tiene 13 preguntas divididas en dos subgrupos: 4 de la limitación de actividades que le provoca la enfermedad del niño al cuidador y 9 de su función emocional. Las respuestas se expresaron en puntos de 1 a 7 según una escala ordinal de Likert, donde 1 es el mayor grado de afectación y 7 el menor grado, se sumarán los puntajes de las 13 preguntas y se obtuvieron los promedios. Se catalogó arbitrariamente como una alteración significativa de la calidad de vida a los que obtuvieron un promedio menor de 5 puntos.

Para evaluar la calidad de vida de los tutores de niños con asma bronquial se elaboró cuadros de distribución de frecuencia con sus respectivos gráficos.

Así mismo se calculó las medidas de centralización y dispersión para analizar las variables cuantitativas. Para las estimaciones puntuales se utilizó intervalos de confianza del 95%.

Para iniciar la investigación, se presentó al Hospital Naylamp una solicitud de autorización junto con la resolución de aprobación por la Escuela de Medicina de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo para la ejecución del proyecto.

6. PROCEDIMIENTOS PARA GARANTIZAR ASPECTOS ETICOS

Para garantizar los aspectos éticos en investigación del presente trabajo se presentó el trabajo al comité de ética y de Investigación de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo y al Hospital Naylamp, siendo evaluado y aprobado.

Se tuvo en cuenta consideraciones generales durante todo el procedimiento, como son la información del estudio a realizar a los pacientes, detallado en la hoja informativa (ANEXO N° 04), la confidencialidad (garantizar el anonimato de la información recogida) y la obtención del consentimiento informado tanto por parte del paciente como del cuidador principal. (ANEXO N° 03).

7. PLAN DE PROCESAMIENTO PARA ANÁLISIS DE DATOS

Los datos obtenidos fueron ingresados en hoja de cálculo Microsoft Excel, para la construcción de la base de datos que posteriormente se ingresó al software estadístico Stata 11. Se analizaron las frecuencias relativas y medidas de tendencia central para la descripción de las variables de estudio, y desviación standard (SD) para las variables numéricas.

Para evaluar la calidad de vida de los tutores se calcularon los promedios, siendo una mala calidad de vida un promedio < 5 , se realizaron tablas y sus respectivos gráficos.

IV. RESULTADOS

Se encuestaron a 136 tutores, en la Tabla 1 se muestran las características generales de la población; la mayoría de los cuales eran mujeres y madres de los pacientes (69.9% - 95/136) con una mediana de edad de 5 años (p25=43/p75=48). El promedio de edad de los niños es de 10.52 años (DE=2.1), mientras el promedio de edad de años que cuidan al niño es de 6.18 años (DE=1.86). Así mismo, el 78.68% (107/136) de los tutores tiene una mala calidad de vida, mientras que el 21.32% (29/136) tiene una buena calidad de vida. (Figura 1)

Se evaluó la relación entre el sexo del tutor y la alteración de la calidad de vida de los tutores, encontrando que el 87.5% (35/40) del sexo masculino tiene mala calidad de vida global, a comparación del 75% (72/96) de las mujeres. La esfera más afectada tanto en el sexo masculino como femenino es la esfera función emocional con un 87.5% (35/40) y 82.3%(79/96) respectivamente.

Así mismo, evaluamos la calidad de vida según el estado civil, encontrando una mayor cantidad de tutores afectados en los casados, siendo la esfera más afectada la función emocional con un 83.65% (87/104), la esfera limitación de actividades se ve afectada en un 75%(78/104), y la calidad de vida global se afecta en un 80.77%(84/104) (Gráfico 2).

La calidad de vida global según el grado de instrucción de los tutores es mala, sin importar estudios colegiales o universitarios (Gráfico 3); la esfera más afectada es la función emocional en todas las categorías, llegando a un 100% (21/21) en los tutores con secundaria completa, en los tutores con estudios técnicos y universitarios se ve afectada en un 90.62% (29/32) y 75.66% (56/74) respectivamente.

V. DISCUSIÓN

Es importante destacar que el PACQLQ, fue aplicado en versión español, la que fue facilitada por el grupo de trabajo de Juniper. Existe evidencia en la literatura que apoya la aplicación de estos cuestionarios en diferentes culturas e idiomas. ^(5,9,19-28)

Cumpliendo con los objetivos de nuestro estudio logramos encontrar una

alteración de la calidad de vida global del tutor en un 78.68% (107/136). Nos parece de mayor relevancia que el mayor compromiso es el de la esfera función emocional con un 82.35% (112/136), la esfera Limitación de actividades se ve afectada en un 71.33% (97/136).

Vidal y colaboradores evidenciaron resultados similares de 68.3% de afectación de calidad de vida global en cuidadores chilenos, siendo la esfera más afectada la emocional⁽¹³⁾. Diversos estudios corroboran lo mismo y la esfera que más se afecta es la emocional⁽¹⁸⁻²³⁾, esto puede deberse a que la emoción de los tutores juega un papel muy importante y es mucho más difícil de controlar ante el constante malestar que la enfermedad ocasiona al niño.

Diversos estudios mencionan que la gran mayoría de tutores y/o cuidadores de los niños con asma son los padres, pero la madre es la que tiene mayor responsabilidad sobre el cuidado del hijo, y en nuestro estudio se corrobora lo mismo. Aunque el hecho de que la madre tenga mayor cuidado sobre el hijo no implica que tenga peor calidad de vida que la del padre, ya que ambos tienen igual preocupación sobre la enfermedad y el cuidado de su hijo.

En diversos estudios se ha evidenciado que factores como el estado civil o el nivel educativo influyen sobre la calidad de vida global. En nuestro estudio no se ha evidenciado esto, observándose que la calidad de vida global se afecta homogéneamente en dichos grupos, hecho que atribuimos a factores de índole sociocultural de nuestra población que exhibe un alto grado de

proteccionismo sobre sus hijos enfermos, característica esta de los hispanoamericanos.

Esta investigación proporciona información sobre la mala calidad de vida que tienen los tutores de niños con asma, el cual se ve afectado su función emocional como su actividad diaria, por lo que creemos de fundamental importancia evaluar la calidad de vida del tutor en la práctica clínica diaria mediante la aplicación de estos cuestionarios, para detectar la magnitud de afectación y poder actuar en consecuencia. Desde luego, se requiere de una intervención con los tutores a través de programas de educación para la salud que los lleven a conocer el padecimiento y las habilidades requeridas para su manejo; es necesario asimismo que permitan el manejo de sus emociones y que resuelvan los conflictos emocionales que esto les ocasiona, como la angustia e impotencia para auxiliar al menor durante un ataque de asma. Tal intervención haría posible reducir la inducción de los ataques de asma debidos a la sobreprotección de los padres.⁽²⁹⁾

A partir de estos resultados se impone la necesidad de implementar y crear estrategias de educación para los tutores de los niños asmáticos para mejorar la calidad de vida de los mismos. El siguiente paso consistirá en desarrollar estas estrategias para ponerlos a consideración de las escuelas, las instituciones de salud y los propios tutores, a fin de que los apliquen en tales circunstancias.

Las limitaciones del estudio fueron: la dificultad de localizar al tutor, debido a los horarios de trabajo o al cambio de domicilio. Además no se evaluó la gravedad del asma del niño, el

cual ha demostrado en otros estudios que influye en la calidad de vida del tutor. La escasa bibliografía referida a la temática de investigación también representó una limitación importante.

La fortaleza del estudio es que representa el primer estudio local y nacional, y puede servir de base para futuras investigaciones.

Los autores declaran no tener conflicto de intereses durante el desarrollo del presente estudio.

VI. CONCLUSIONES

1. Los tutores de niños con asma bronquial pertenecientes al programa de asma del Hospital Naylamp tienen una mala calidad de vida.
2. Los tutores de niños con asma bronquial pertenecientes al programa de asma del Hospital Naylamp tienen una mayor afectación de la esfera “función emocional” con un 82.4% (112/136), mientras que la esfera “limitación de actividades” se ve afectada en un 71.3% (97/136).
3. Predominó el sexo femenino (70,6%). El 76.5% eran casados. La mediana de edad del cuidador fue 45 años. El promedio de edad de los niños es de 10.52 años, mientras el promedio de edad de años que cuidan al niño es de 6.18 años.

VII. RECOMENDACIONES

- ▶ Implementar y crear estrategias de educación para los tutores de los niños asmáticos para mejorar la calidad de vida de los mismos.

- ▶ Desarrollar estas estrategias para ponerlos a consideración de las escuelas, las instituciones de salud y los propios tutores, a fin de que los apliquen en tales circunstancias.

VIII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- (1) Chiarella P. Prevalencia de síntomas respiratorios compatibles con asma en niños escolares de 13 Y 14 años de San Martín de Porras (Lima y de Huancayo). Sociedad Peruana de Neumología 2004; 48 (1): 50-58
- (2) Álvarez R. Temas de Medicina General Integral: Asma bronquial. La Habana: Editorial Ciencias Médicas 2001; vol 1: 469- 79.
- (3) Schalock R, Verdugo M. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Alianza: Madrid; 2002.
- (4) Teva I, Bermúdez M, Hernández J, Buela G. Calidad de vida relacionada con la salud en asma. Psicología y Salud 2004. 14(2), 229-236.
- (5) Erickson S, Munzenberger P, Plante M, Kirking D, Hurwitz M, Vanuva Z. Influence of sociodemographics on the health-related quality of life of

- pediatric patients with asthma and their caregivers; 2004. 39(2), 107-117
- (6) Beltrán F, Torres I, Vázquez F, Saldívar A, Joffre V. Asma ¿una enfermedad psicósomática? Arana Editores: Mexico; 2007.
 - (7) World Health Organization. Division of Mental Health. Quality of life assessment: an annotated bibliography compiled. Geneva: WHO, 1994.
 - (8) Espinosa De los Monteros M, De Miguel J. Calidad de vida relacionada con la salud: aplicación en el asma. Rev Patol Respir 2001; 1:15-8.
 - (9) Juniper E, Guyatt G, Feeny D, Ferrie P, Griffith L, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. Qual Life Res 1996; 5:35-46.
 - (10) Brook U, Mendelberg A, Heim M. Increasing parental knowledge of asthma decreases the hospitalization of the child: a pilot study; Chile; 1993.
 - (11) Lozano J, Blanco A. Problemas emocionales y de salud experimentados por los progenitores de niños asmáticos. Clínica y Salud 1996; 7 (3): 317- 328.
 - (12) Gomez R, Yglesias Y, Morejón J, Travieso P. Calidad de vida relacionada con salud en niños asmáticos y sus cuidadores. Revista Científica Electrónica de las Ciencias Médicas en Cienfuegos Medisur 2005; 3 (3).
 - (13) Vidal A, Duffau T, Ubilla C. Calidad de vida en el niño asmático y su cuidador. Rev Chil Enf Respir 2007; 23: 160-166.
 - (14) Mallol J, Cortez E, Amarrales L, et al. Prevalencia del asma en escolares chilenos: Estudio descriptivo de 24.470 niños. ISAAC - Chile. Rev Méd Chile 2000; 128: 279-85.
 - (15) Sánchez E. Validación de Escalas de Medición en Salud. Revista de Salud Pública, 2004. Vol. 6, 3, 302 – 318.

- (16) Perpiñá M. El Ensayo Clínico en Asma: La Medición de Calidad de vida relacionada con la salud en los ensayos clínicos de asma; 2008. (Fecha de acceso: 24 de abril de 2011); disponible en: <http://www.azprensa.com/asma.php>.
- (17) Velarde E, Ávila F. Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. *Revista de Salud Pública de México*; 2002. Vol. 44, 5, 225 – 231.
- (18) Juniper E, Guyatt G, Ferrie P, Griffith L. Measuring quality of life in asthma. *Am Rev Respir Dis* 1993; 147: 832-838.
- (19) Juniper E, Guyatt G, Feeny D, Ferrie P, Griffith L, Townsend M. Measuring quality of life in parents of children with asthma. *Qual Life Res* 1996; 5: 27-34.
- (20) Poachanukoon O, Visitsunthorn, et al. Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ): validation among asthmatic children in Thailand. *Pediatr Allergy Immunol* 2006; 17: 207-12.
- (21) Scala C, Naspitz C, Solé D. Adaptation and validation of the Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) in Brazilian asthmatic children and adolescents. *J Pediatr (Rio J)* 2005; 81: 54-60.
- (22) Badiax X, García H, Nocea G, Roset M, et al. Validity of the Spanish version of the Pediatric Quality of Life Questionnaire for evaluating quality of life in asthmatic children. *Med Clin (Barc)* 2001; 116: 565-72.
- (23) Reichenberg K, Broberg A. Quality of life in childhood asthma: Use of the Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire in a Swedish sample of children 7 to 9 years old; 2000; 89: 989-95.

- (24) Elizabeth C, Suzanna S, et al. Pediatric asthma quality of life questionnaire: validation in children from Singapore. *Asian Pac J Allergy Immunol*; 1999; 17: 155-61.
- (25) Dalheim A, Rydstrom I, Rasmussen B, Moller C, Sandman P. Having a child with asthma quality of life for Swedish parents. *J Clin Nurs* 2004; 13: 386-95.
- (26) Sienna J, Del Río B, Alvarez M, Blandón V, Gómez R. Calidad de vida del cuidador del niño asmático. *Gac Méd Méx* 2004; 140: 139-45.
- (27) Barrueto L, Yáñez M, Gálvez V, Mallol J. Calidad de vida en madres de lactantes portadores de sibilancias recurrentes. *Rev Chil Enf Respir* 2004; 20: 71-5.
- (28) Pinchak M, Matelzonas T, Da Rosa M, Boix A, Rodríguez M, Gutierrez 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* 2013; 84(1): 10-17.
- (29) Caso, M. La sobreprotección parental como factor asociado en el asma bronquial en niños. *Psicología y Salud* 2006 16(1), 33-39.

IX. ANEXOS

ANEXO N° 01

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN: “CALIDAD DE VIDA DE TUTORES
DE NIÑOS DEL PROGRAMA DE ASMA BRONQUIAL DEL
HOSPITAL NAYLAMP DURANTE EL AÑO 2012”

FICHA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

La siguiente encuesta tiene como finalidad realizar un proyecto de investigación y los datos obtenidos serán reservados; y solamente se utilizarán con fines académicos y de investigación.

INSTRUCCIONES: Responda con veracidad las siguientes preguntas planteadas.

- 1.- Edad:| _____ años
- 2.- Edad del niño: _____ años
- 3.- Sexo: a) Masculino b) Femenino
- 4.- Estado civil: a) Soltero b) Casado c) Viudo d) Divorciado
- 5.- Grado de instrucción: a) Analfabeto b) Primaria incompleta
c) Primaria completa d) Secundaria incompleta
e) Secundaria completa
f) Estudios técnicos completos
g) Estudios universitarios completos

ANEXO 2

CUESTIONARIO DE LA CALIDAD DE VIDA DE LA PERSONA ENCARGADA DEL CUIDADO DEL NIÑO CON ASMA

CUESTIONARIO DE LA CALIDAD DE VIDA DE LA PERSONA ENCARGADA DEL CUIDADO DEL NIÑO CON ASMA (PACQLQ)

SPANISH VERSION FOR PERU

© 1998
QOL TECHNOLOGIES LTD.



Para más información dirijase a:

Elizabeth Juniper, MCSP, MSc
Professor
20 Marcuse Fields
Bosham
West Sussex
PO18 8NA. UK
Telephone: + 44 (0) 1243 572124
Fax: + 44 (0) 1243 573680
E-mail: juniper@qoltech.co.uk
WWW: <http://www.qoltech.co.uk>

This translation has been made possible through a
grant from MERCK RESEARCH LABORATORIES.
Translated by MAPI RESEARCH INSTITUTE
Senior translator: Dr Rodolfo Fahrer

© El cuestionario de la calidad de vida de la persona encargada del cuidado del niño con asma es propiedad intelectual registrada. No puede alterarse, venderse (en papel o en forma computarizada), traducirse o adaptarse por otro medio sin la autorización de Elizabeth Juniper.

ANEXO N° 03**TRABAJO DE INVESTIGACIÓN:**

“Calidad de vida de tutores de niños del Programa de Asma Bronquial del Hospital Naylamp durante el año 2012”.

Consentimiento Informado para participantes de la investigación

Participantes: Tutores de niños con asma que pertenecen al Programa de Asma del Hospital Naylamp.

Nombre: _____

Fecha: ____/____/____

Investigador Principal:

Erich Gary Pretel Delgado. Alumno Escuela de Medicina USAT

ASESORES:

Dra. Jaquelyn Poma Ortiz.

Dr. Marino Vega Vidal

Dr. Jorge Osada Liy

Su participación en este proyecto es de suma importancia ya que brindará información acerca de la calidad de vida de los cuidadores de niños asmáticos.

La participación en este estudio es voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación.

Actualmente el asma representa una problemática, con una repercusión muy importante en la calidad de vida no sólo en el niño sino también en su tutor y en su familia, produciendo altos costos en los sistemas de salud por esto el estado peruano lo ha considerado una prioridad nacional de atención.

Se le pedirá su consentimiento para participar en el estudio. Si decide participar, se utilizarán sus datos referidos en la encuesta para formular nuestras conclusiones y ser presentados en trabajos de investigación. Su participación es totalmente gratuita y tiene acceso a la información en el momento en que requiera.

Yo (nombre y apellidos)

.....con DNI: _____

He leído la hoja de información que se me ha entregado. He podido hacer preguntas sobre el estudio. He recibido suficiente información acerca del mismo, conociendo sus riesgos y beneficios. He hablado con: (nombre del investigador)

Fecha y firma del investigador

Fecha y firma del participante

ANEXO N° 04

HOJA INFORMATIVA

TÍTULO DEL PROYECTO: “Calidad de vida de tutores de niños del Programa de Asma Bronquial del Hospital Naylamp durante el año 2012”

NOMBRE DE LOS INVESTIGADORES:

- | | | |
|------------------------------|-----------|--|
| - Pretel Delgado, Erich Gary | 949630876 | erichpd2012@gmail.com |
| - Dra. Poma Ortiz, Jaquelyn | 985576128 | jpoma@usat.edu.pe |
| - Dr. Vega Vidal, Marino | 978724370 | m.vega@usat.edu.pe |
| - Dr. Osada Lij | 975804595 | jorge.osada.l@upch.pe |

Estimado tutor, el investigador, pertenece a la Escuela de Medicina de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, y realizará un trabajo de investigación acerca de la Calidad de vida de tutores de niños del Programa de Asma Bronquial del Hospital Naylamp durante el año 2012

Este documento, es para informarle que actualmente el asma representa una problemática, con una repercusión muy importante en la calidad de vida no sólo en el niño sino también en su tutor y en su familia, produciendo altos costos en los sistemas de salud por esto el estado peruano lo ha considerado una prioridad nacional de atención de salud.

Para poder realizar la investigación, se le aplicará el cuestionario de calidad de vida del cuidador de pacientes con asma (PAQLQ) de la Dra. Juniper.

Su participación en este proyecto es de suma importancia ya que brindará información acerca de la calidad de vida de los tutores de niños asmáticos.

Los datos obtenidos serán confidenciales y su participación es totalmente gratuita y voluntaria, además puede retirarse del estudio en cualquier momento si lo desea.

LISTA DE TABLAS

Tabla I: Datos Sociodemográficos de tutores de niños con asma bronquial pertenecientes al programa de asma del Hospital Naylamp durante enero-noviembre del 2012.

	N°	%
SEXO		
F	96	70.6
M	40	29.4
ESTADO CIVIL		
SOLTERO	0	0
CASADO	104	76.5
VIUDO	19	14
DIVORCIADO	13	9.5
GRADO DE INSTRUCCIÓN		
ANALFABETO	0	0
PRIMARIA INCOMPLETA	0	0
PRIMARIA COMPLETA	9	6.7
SECUNDARIA INCOMPLETA	0	0
SECUNDARIA COMPLETA	21	15.4
TÉCNICO	32	23.5
PROFESIONAL	74	54.4
TOTAL	136	100

LISTA DE FIGURAS

Figura I: Calidad de vida de tutores de niños con asma bronquial pertenecientes al programa de asma del Hospital Naylamp durante enero-noviembre del 2012.

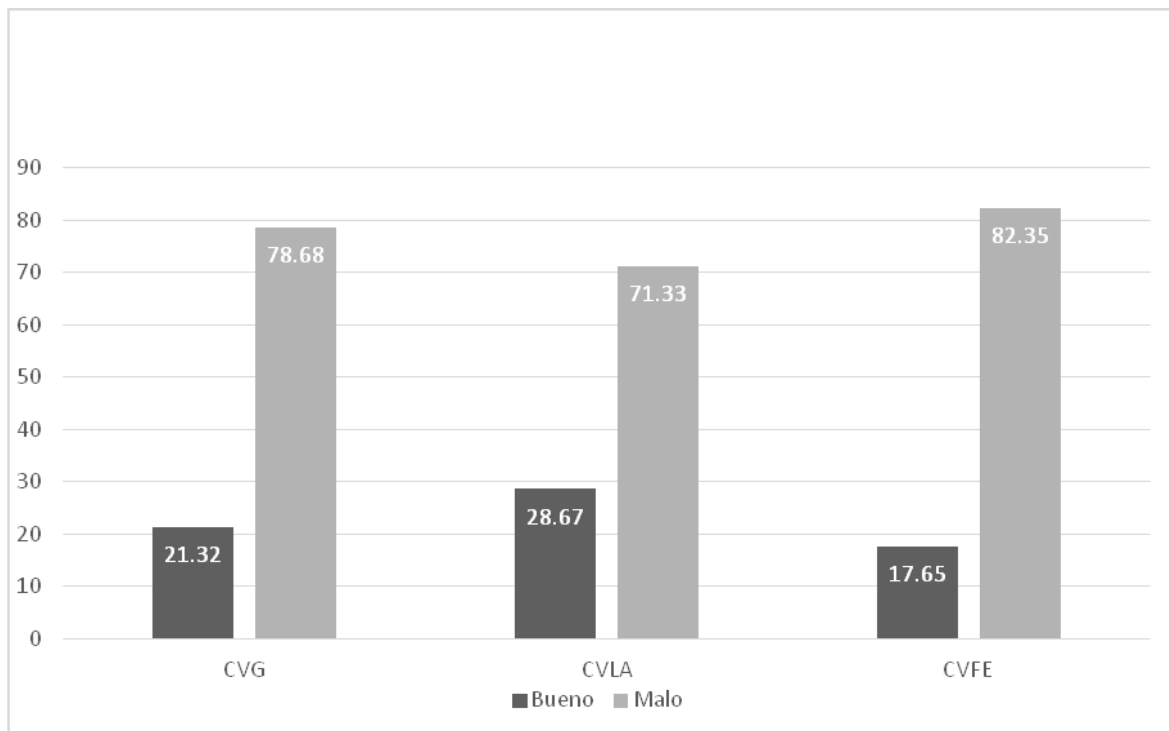
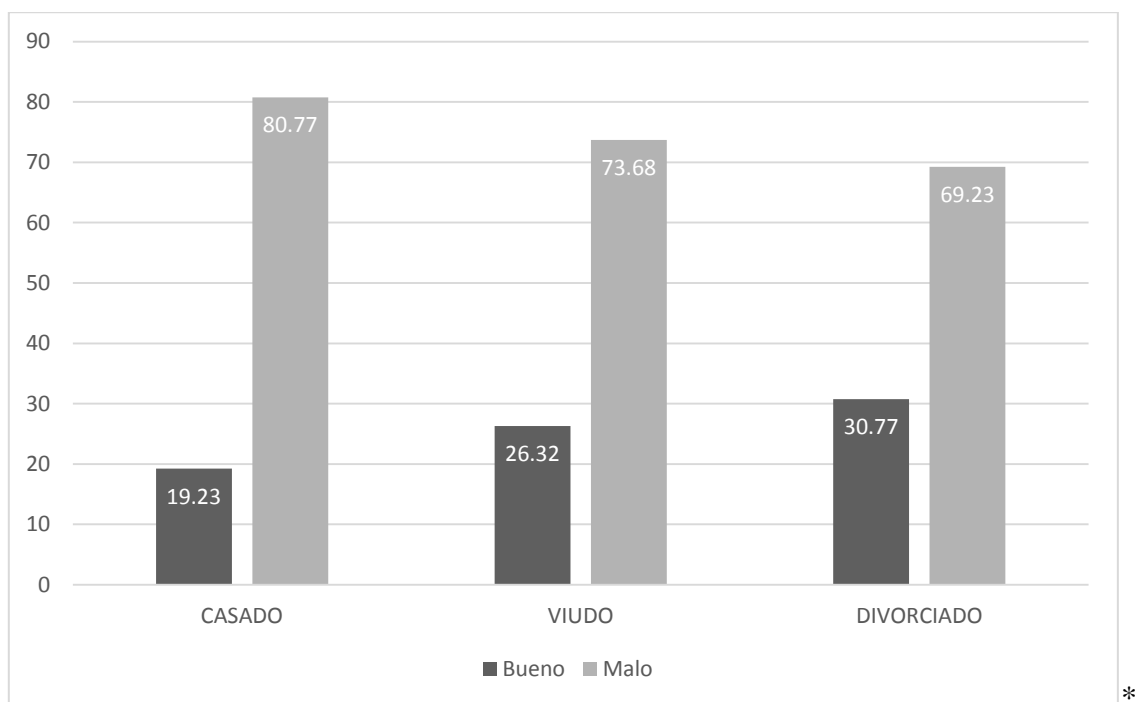
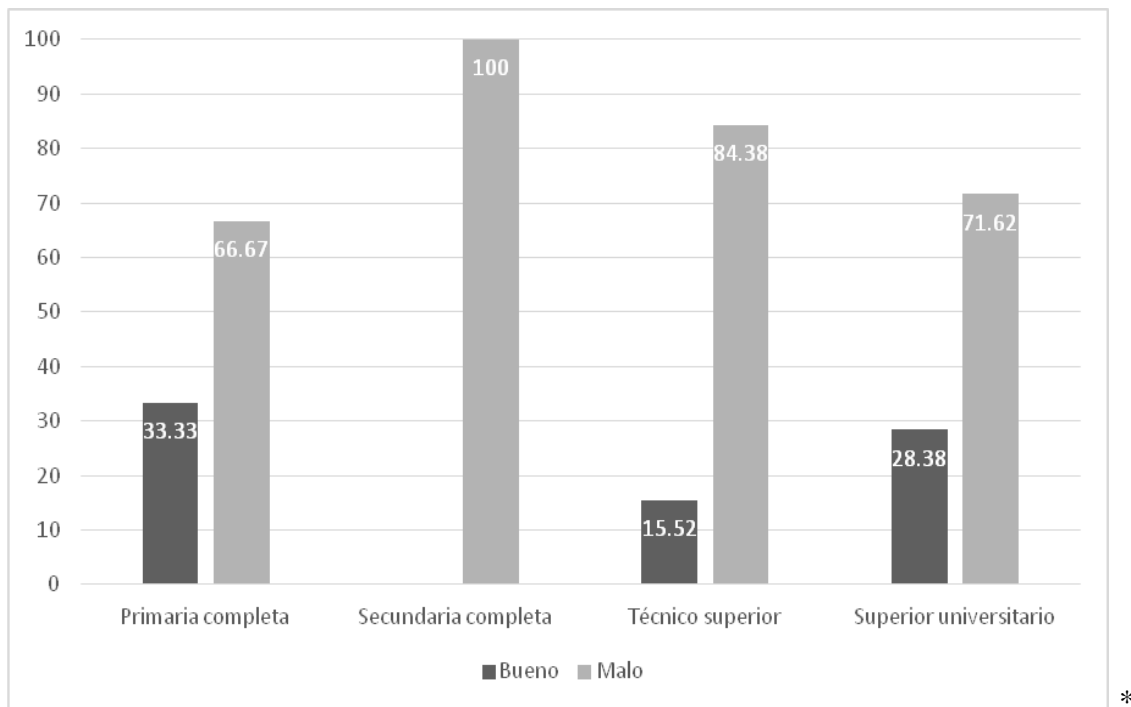


Figura II: Calidad de vida de tutores de niños con asma bronquial según el estado civil, pertenecientes al programa de asma del Hospital Naylamp durante enero-noviembre del 2012.



* No se encontraron tutores solteros

Figura III: Calidad de vida de tutores de niños con asma bronquial según el grado de instrucción, pertenecientes al programa de asma del Hospital Naylamp durante enero-noviembre del 2012.



* No se encontraron tutores analfabetos, ni con primaria y secundaria incompleta