

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO



**VALORACIÓN LA CALIDAD DE VIDA SEGÚN SALUD,
DEL PACIENTE PEDIÁTRICO ASMÁTICO**

SANDRA WALESKA TELEGUARIO SICAJÁN

Tesis
Presentada ante las autoridades de la
Escuela de Estudios de Postgrado de la
Facultad de Ciencias Médicas
Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Pediatría
Para obtener el grado de
Maestra en Ciencias Médicas con Especialidad en Pediatría
Febrero 2016



Facultad de Ciencias Médicas Universidad de San Carlos de Guatemala

ESCUELA DE
ESTUDIOS DE
POSTGRADO

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

LA FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

ESCUELA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO

HACE CONSTAR QUE:

La Doctora: Sandra Waleska Teleguario Sicaján

Carné Universitario No.: 100021134

Ha presentado, para su EXAMEN PÚBLICO DE TESIS, previo a otorgar el grado de Maestra en Ciencias Médicas con Especialidad en Pediatría, el trabajo de tesis "VALORACIÓN LA CALIDAD DE VIDA SEGÚN SALUD, DEL PACIENTE PEDIÁTRICO ASMÁTICO"

Que fue asesorado: Dr. Miguel Angel Soto Galindo

Y revisado por: Dr. Keila Soto

Quienes lo avalan y han firmado conformes, por lo que se emite, la ORDEN DE IMPRESIÓN para febrero 2016.

Guatemala, 28 de enero de 2016


Dr. Carlos Humberto Vargas Reyes MSc.
Director
Escuela de Estudios de Postgrado


Dr. Luis Alfredo Ruiz Cruz MSc.
Coordinador General
Programa de Maestrías y Especialidades

/mdvs

Acta No.10-2013 de Examen de Tesis de Grado de la Maestría en Pediatría

La Antigua Guatemala, 23 de septiembre de 2013.

**Doctor:
Erwin Eugenio González Maza
Coordinador Especifico del Programa de Post-Grado
Universidad de San Carlos de Guatemala
Hospital Pedro de Bethancourt
Presente.**

Estimado Dr. González Maza:

Por este medio le informo que revisé el contenido del Informe Final de la Tesis con el título: "Evaluación de la Calidad de Vida según Salud del Paciente Pediátrico Asmático" de la Dra. Sandra Waleska Teleguano Sicaján, el cual apruebo por llenar los requisitos solicitados por el Post Grado de Maestría en Pediatría de la Universidad de San Carlos de Guatemala, y poder presentarlo ante la Escuela de Estudios de Post Grado.

Sin otro particular me despido de usted.

Atentamente,



**Dr. Miguel Ángel Soto Galindo
Asesor de Tesis
Departamento de Pediatría
Hospital Pedro de Bethancourt**

*Miguel Ángel Soto Galindo
Jefe Departamento Pediatría
HOSPITAL PEDRO BETHANCOURT ANTIGUA G.*

Acta No.10-2013 de Examen de Tesis de Grado de la Maestría en Pediatría

La Antigua Guatemala, 23 de septiembre de 2013.

**Doctor:
Erwin Eugenio González Maza
Coordinador Específico del Programa de Post-Grado
Universidad de San Carlos de Guatemala
Hospital Pedro de Bethancourt
Presente.**

Estimado Dr. González Maza:

Por este medio le informo que revisé el contenido del Informe Final de la Tesis con el título: "Evaluación de la Calidad de Vida según Salud del Paciente Pediátrico Asmático" de la Dra. Sandra Waleska Teleguano Sicaján, el cual apruebo por llenar los requisitos solicitados por el Post Grado de Maestría en Pediatría de la Universidad de San Carlos de Guatemala, y poder presentarlo ante la Escuela de Estudios de Post Grado.

Sin otro particular me despido de usted.

Atentamente,



*Keila Soto
Pediatra
Col. 11752*

**Dra. Keila Soto
Revisora de Tesis
Departamento de Pediatría
Hospital Pedro de Bethancourt**

INDICE DE CONTENIDOS

ÍNDICE DE TABLAS	i
ÍNDICE DE GRÁFICAS	ii
RESUMEN	iii
I. INTRODUCCIÓN	1
II. ANTECEDENTES	3
III. OBJETIVOS	10
IV. MATERIAL Y METODOS	11
V. RESULTADOS	22
VI. DISCUSIÓN Y ANÁLISIS	28
6.1 CONCLUSIONES	30
6.2 RECOMENDACIONES	31
VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	32
VIII. ANEXOS	36
8.1 BOLETA DE RECOLECCIÓN DE DATOS	36
8.2 CONSENTIMIENTO INFORMADO	39
8.3 TEST DE CALIDAD DE VIDA PARA NIÑOS	40

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA No. 1	22
TABLA No. 2	25

ÍNDICE DE GRÁFICAS

GRÁFICA No. 1	23
GRÁFICA No.2	24
GRÁFICA No. 3	26
GRÁFICA No. 4	27

RESUMEN

Objetivo: Valoración de la calidad de vida según salud del paciente asmático, que asistió a la consulta externa de pediatría del Hospital Nacional Pedro de Bethancourt, municipio de Antigua Guatemala del departamento de Sacatepéquez en los meses de enero-diciembre de 2012. **Metodología:** Descriptivo transversal, con una muestra de 135 pacientes de forma aleatoria simple, se aplicó la entrevista personalizada. **Resultados:** Se determinó que, 79% presentaron menor calidad de vida. **Conclusiones:** Encontrando que: De 9 a 10 años, tuvieron menor calidad de vida 36%. 56% del total de pacientes fueron de sexo masculino. Entre los factores asociados se observó que: 12% del total de paciente fueron de etnia indígena, de los cuales 75% presentaron mejor calidad de vida. El principal desencadenante fue infección respiratoria superior, Del tiempo de evolución del tratamiento se encontró que: los pacientes con menor calidad de vida presentaron mayor proporción en un tiempo de evolución corto de 1 a 2 años, y los pacientes con mejor calidad de vida presentaron mayor proporción a partir de los 3 a 4 años.

Palabras clave: *calidad de vida, asma.*

I. INTRODUCCIÓN

De acuerdo con el consenso internacional, Iniciativa Global para el Asma GINA (Global Initiative for Asthma), el asma bronquial se define como trastorno crónico inflamatorio de las vías aéreas en el que están implicados muchos elementos celulares. La inflamación produce una hiperrespuesta bronquial que determina episodios de sibilancias, disnea, y tos. (18)

Los episodios se asocian por lo general con una obstrucción generalizada y variable del flujo aéreo que suele revertir espontáneamente o con el tratamiento.

Hay factores que influyen en el riesgo de desarrollar la enfermedad y otros como desencadenantes de la sintomatología. (8)

Su prevalencia se ha estimado gracias a grandes estudios poblacionales, siendo el más relevante para Latinoamérica el Estudio Internacional de Asma y Alergia en la Infancia (ISAAC, por sus siglas en inglés). Considerando el asma como problema de salud pública, observando que las muertes por asma aumentarán en casi un 20% en los próximos 10 años si no se toman medidas urgentes. Se impone la necesidad de establecer y realizar un programa educativo integral que permita a los pacientes asmáticos alcanzar un nivel óptimo de calidad de vida.

En Latinoamérica, Guatemala tiene una de las tasas más altas de prevalencia de asma en niños siendo del 33%. Es una de las patologías sobre la cual se ha estudiado profundamente, pese a todos los avances de la terapéutica, no se ha podido lograr el control deseado de los pacientes; esto produce limitaciones en sus actividades cotidianas con gran repercusión psicológica y grandes problemas sociales dados por la inasistencia escolar del paciente o sus familiares al trabajo y el alto grado de visitas hospitalarias, así como su hospitalización, alterando así la calidad de vida del paciente.

La validación de la calidad de vida es identificada como las respuestas individuales a los efectos físicos, mentales y sociales que la enfermedad produce en la vida diaria, lo cual influye, sobre la medida en que se puede conseguir la satisfacción personal a través de las circunstancias de la vida y sus cuidadores.

Existen variables que pueden ser intervenidas para mejorar la adaptación social, condición integral de salud y una adecuada estructura psicológica de acuerdo al grupo atareo del paciente así también imponer la necesidad de establecer y realizar un programa educativo integral que permita a los pacientes asmáticos alcanzar un nivel óptimo de calidad de vida y no limitar el estudio del paciente exclusivamente al tratamiento farmacológico.

Pero no es hasta la aparición del concepto de calidad de vida relacionada con la salud y los sistemas de puntuación desarrollados para su medición que se hace posible evaluar este elemento.

Es importante evaluar la calidad de vida a nivel individual a través de cuestionarios con preguntas sencillas, ya que se tiene presente que el tiempo es limitado en las consultas externas por la afluencia de pacientes a los hospitales, otros factores a tener en cuenta son de índole sociocultural de cada región, ya que Guatemala es un país pluricultural y multilingüe.

De la evaluación de la calidad de vida por tanto resulta un campo novedoso en la morbilidad pediátrica donde todavía queda mucho por hacer. Existen tres razones de consideración para evaluar la calidad de vida en el niño asmático: prevenir la mortalidad, reducir la morbilidad futura y mantener el paciente dentro de un adecuado equilibrio.

Se consideró importante enunciar la edad del paciente asmático en los que se estudia la valoración de la calidad de vida según salud, así mismo se comparó el sexo del paciente asmático en la valoración de la calidad de vida e identificó los factores sociales, económicos y culturales que influyen en la calidad de vida del paciente asmático, las principales repercusiones a la salud que refieren los pacientes asmáticos en los que se estudia la valoración de la calidad de vida y se describió el tiempo transcurrido desde la implementación del tratamiento farmacológico en los pacientes asmáticos en los que se estudia la calidad de vida según salud.

El presente estudio tiene como objetivo la valoración de la calidad de vida según salud del paciente asmático, que asiste a la consulta externa de pediatría del Hospital Pedro de Bethancourt, del municipio de Antigua Guatemala del departamento de Sacatepéquez durante enero-diciembre de 2012. Con un diseño descriptivo transversal, obteniendo una muestra de 135 pacientes asmático

II. ANTECEDENTES

2. Contextualización del área de estudio

a) *Generalidades*

La República de Guatemala se localiza en Centro América tiene una extensión territorial de 108,889 Km² limita al norte y noroeste con México, al este con Honduras y El Salvador, al noreste con Belice y al sur con el Océano Pacífico. Está constituida por 22 departamentos los cuales a su vez se subdividen en 330 municipios. Según el último censo realizado en Guatemala para el año 2002, este contaba con 11, 237,196 habitantes, actualmente según proyecciones de población tiene 14,331,666 habitantes por km². (1, 3,4)

Sacatepéquez Colinda al norte con el departamento de Chimaltenango; al este con el de Guatemala; al sur con el de Escuintla; al oeste con el de Chimaltenango. El departamento cuenta con 16 municipios, según proyecciones de población tiene 310,037 habitantes por km². (1,3)

Se describe únicamente Sacatepéquez ya que es donde se encuentra el Hospital Pedro de Bethancourt involucrado en el presente estudio.

b) *Epidemiología*

Según el análisis de tendencia sobre mortalidad en Guatemala presentado por el Centro Nacional de Epidemiología del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS) para el año 2002, se definió que Guatemala se encontraba en una etapa de transición demográfica y epidemiológica, siendo ubicada en el grado 2 de la transición demográfica debido a que presenta una transición moderada, dicha transición es definida por una alta natalidad, mortalidad moderada y crecimiento natural alto (2.5%): basando la transición epidemiológica en el hecho que existe un aumento en la mortalidad causada por enfermedades crónicas no transmisibles y una disminución en la mortalidad por enfermedades transmisibles. (2,3,4)

2.1 Asma

De acuerdo con el consenso internacional GINA (Global Initiative for Asthma), el asma bronquial se define como trastorno crónico inflamatorio de las vías aéreas en el que están implicados muchos elementos celulares. La inflamación produce una hiperrespuesta bronquial que determina episodios de sibilancias, disnea, y tos. (18)

Los episodios se asocian por lo general con una obstrucción generalizada y variable del flujo aéreo que suele revertir espontáneamente o con el tratamiento.

Hay factores que influyen en el riesgo de desarrollar la enfermedad y otros como desencadenantes de la sintomatología.(8)

El asma bronquial es una enfermedad muy compleja que se presenta en pacientes que tienen una predisposición genética y cuya interacción con diferentes factores ambientales hace que la enfermedad se exprese de diferentes maneras (fenotipo individual). (9)

Datos actuales muestran que múltiples genes están involucrados en la patogénesis del asma, principalmente en la producción de anticuerpos IgE específicos, expresión de la hiperreactividad de la vía aérea, generación de mediadores de la inflamación (citocinas, etc.) y la relación entre el balance de las respuestas TH1/TH2.

A pesar de que muchos pacientes reaccionan ante múltiples factores de riesgo o desencadenantes, muchos de los cuales son propios del medio ambiente, en muchos casos es prácticamente imposible lograr evitarlos por completo. (13)

a) *Clasificación del asma*

Tradicionalmente el grado de sintomatología, la variabilidad de la pruebas de función pulmonar, así como la limitación al flujo de aire sirvieron para que la clasificación previa del asma se basara en los grados de gravedad de la enfermedad.(9)

Sin embargo, la gravedad puede cambiar con el tiempo y es muy sensible a variaciones del tratamiento, esta clasificación previa continúa siendo útil, principalmente para propósitos de investigación.

La nueva clasificación propuesta se basa en el grado de control del asma y es útil y práctica para el tratamiento de esta enfermedad.

Clasificación del asma por grados de control:

Controlado

Parcialmente controlado y

No controlado.

El control del asma se define como la ausencia de síntomas diurnos (dos veces o menos por semana), no limitación a las actividades físicas incluyendo el ejercicio, la ausencia de sintomatología nocturna causada por el asma, la no necesidad de utilizar medicamentos de rescate (o menos de 2 veces por semana), pruebas de función pulmonar normales o lo más cerca de lo normal y la ausencia de exacerbaciones.

Paciente parcialmente controlado, en el que dos o menos de las características anteriores se presentan más de dos veces por semana.

El paciente no controlado presenta tres características o más del asma parcialmente controlada presentes en cualquier semana (síntomas nocturnos: más de dos veces por semana, alguna limitación de las actividades, síntomas nocturnos que despierten al paciente, necesidad de tratamiento de rescate: más de dos veces por semana o unas pruebas de función pulmonar con un valor menor al 80% de lo esperado. (9)

b) Diagnóstico de asma

El diagnóstico clínico del asma se basa principalmente en la presencia de síntomas recurrentes como:

- Sibilancias.
- Dificultad respiratoria.
- Tos.

Las pruebas de función pulmonar (espirometría y/o pico flujo espiratorio) son de utilidad en mayores de 6 años y adolescentes, proveen una idea de la gravedad de la enfermedad, de la limitación del flujo de aire, su reversibilidad y variabilidad

El diagnóstico de asma es un reto en el niño menor de 5 años. Esto es debido a que las sibilancias episódicas o recurrentes y la tos también son síntomas encontrados con frecuencia en niños que no tienen asma, particularmente en aquellos menores de 3 años.

Las sibilancias están usualmente asociadas con enfermedades virales en las vías respiratorias, donde predomina el virus sincitial respiratorio en niños menores de 2 años, y otros virus como rinovirus en preescolares o niños de más edad.

Son muy sugestivos de un diagnóstico de asma:

- La presencia de frecuentes episodios de sibilancias (más de una vez al mes).
- Tos y dificultad respiratoria causadas por la actividad física.
- Tos nocturna en períodos libres de infecciones virales.
- Ausencia de variación estacional de la dificultad respiratoria.
- Síntomas que persisten después de los 3 años. (15)

c) *Tratamiento*

Los medicamentos para tratar el asma se clasifican en controladores (preventivos) y medicamentos de rescate.

i) Medicamentos controladores

Los medicamentos controladores se utilizan diariamente en un programa a largo plazo para mantener el asma bajo control clínico a través de sus efectos antiinflamatorios. El tratamiento con glucocorticosteroides inhalados en niños de 5 años y menores con asma es la terapia de elección para utilizar a largo plazo como medicamentos preventivos, al igual que en los niños mayores y adolescentes.

Generalmente produce efectos clínicos similares en niños mayores, pero la relación en la respuesta a la dosis no ha sido muy bien estudiada en menores de 5 años.

El uso de glucocorticosteroides inhalados no induce la remisión del asma, y los síntomas regresan cuando se interrumpe el tratamiento.

Los modificadores de leucotrienos han mostrado beneficios clínicos al utilizarlos como monoterapia, en especial en niños con sintomatología intermitente, e igualmente pueden ser utilizados con otro tipo de medicamentos controladores cuando no se ha llegado a un adecuado control del asma. Los medicamentos β_2 -agonistas de acción prolongada no deben utilizarse como monoterapia y su indicación siempre debe ser acompañada con un esteroide inhalado. Su beneficio mayor es que se ha mostrado que esta terapia combinada nos permite utilizar dosis bajas de esteroides con beneficios clínicos evidentes.

No hay estudios actualizados publicados para que esta terapia combinada se recomiende en menores de 5 años. (9)

ii) Medicamentos de rescate

Los β_2 -agonistas de acción rápida son los broncodilatadores más efectivos disponibles y, por lo tanto, el tratamiento de preferencia para el asma aguda en niños de todas las edades, su uso frecuente es una muestra de deterioro del control de la enfermedad y la necesidad de reevaluar el tratamiento del asma.

La prevalencia de síntomas reportados por los padres de familia como sibilancias es del 10 al 15 % en el Reino Unido y del 5 al 7 % en Estados Unidos en ese país, el asma aguda es responsable de aproximadamente 2 millones de visitas al servicio de urgencias por año. Aproximadamente 10 a 20 % de estos pacientes necesitarán ingreso al hospital.(8)

d) *Epidemiología del asma*

La OMS calcula que en la actualidad hay 300 millones de pacientes con asma. La evolución no siempre es predecible en base a los antecedentes y factores de riesgo y la variación geográfica. (2)

El asma infantil es el único indicador del cual Canadá, Estados Unidos y México proporcionan una información completa, en la que se señala que este padecimiento va en aumento en toda esta zona de América. Al respecto, la Secretaría de Salud Pública de México ha mencionado que entre el 5 y 15% de los niños padece asma. De igual manera, las estadísticas proporcionadas por el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER) indican que en los últimos diez años, el asma bronquial ha logrado un incremento del 30 % entre los niños y adolescentes.(2)

En Latinoamérica Guatemala tiene una de las tasas más altas de prevalencia de asma en niños siendo del 33 %. El Ministerio de Salud Pública reporta según datos estadísticos de epidemiología a nivel de 19 departamentos de la república una prevalencia de 369 casos en menores de 1 mes de vida, 1,195 de 1 a 2 meses, 11,877 casos de 2 meses a menores de 1 año, 32,383 casos de 1 a 4 años, 22,862 casos de 5 a 9 años y 11,792 de 10 a 14 años, predominando en el sexo masculino. (21)

A nivel del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS) en la Unidad Periférica zona cinco, se realizó una revisión de las hojas de registro diario de morbilidad (DGPS-44) de enero a junio del 2010 y se documentó que del promedio de consultas de las clínicas de niño enfermo, el 5 % correspondió a problemas relacionados con hiperreactividad bronquial y/o asma. (21)

Considerando el asma como problema de salud pública, observando que las muertes por asma aumentarán en casi un 20% en los próximos 10 años si no se toman medidas urgentes. Se impone la necesidad de establecer y realizar un programa educativo integral que permita a los pacientes asmáticos alcanzar un nivel óptimo de calidad de vida. (10)

2.2 Calidad de vida relacionada con la salud

No hay una definición universal del término de calidad de vida. Se trata de un concepto subjetivo, propio de cada persona, con una importante influencia del entorno en el que vive. Son 3 los aspectos que expresan las dimensiones de la

calidad de vida: físico, afectivo y social. Es un concepto dinámico e interdependiente, de modo que cuando alguien se ve afectado físicamente, esto repercute en los aspectos afectivo y social.

El concepto de calidad de vida relacionado con la salud (CVRS) fue introducido en el debate de las metas del tratamiento médico hace relativamente poco tiempo, aunque apareció como palabra clave en las bases de datos de la literatura médica en 1975, se puede rastrear su origen hasta la definición de la salud de la OMS de 1946 y 1948. Inicialmente se utilizó para llamar la atención hacia el hecho de que no sólo la cura o la supervivencia de los pacientes debe ser considerada importante, sino también el bienestar de la persona. (12)

En 1949, Karnofsky y Burchenal marcan la introducción de variables psicosociales o de calidad de vida en la investigación clínica, a partir del desarrollo de un instrumento que mide el estado funcional de pacientes con cáncer. En términos actuales la mejoría subjetiva y el estado funcional se corresponderían con el concepto de calidad de vida, este concepto es identificado como las respuestas individuales a los efectos físicos, mentales y sociales que la enfermedad produce en la vida diaria, lo cual influye sobre la medida en que se puede conseguir la satisfacción personal a través de las circunstancias de la vida. (12)

Los principales consensos GINA plantean que la evaluación de la calidad de vida en niños/adolescentes con asma y sus padres debe cubrir al menos cinco áreas clave:

- días de colegio perdidos en el niño/adolescente y días de trabajo perdidos en los cuidadores por el asma de su hijo
- disminución de la actividad normal (hogar, trabajo, escuela, ejercicio, ocio...)
- alteración del sueño debida al asma
- modificaciones de planes y actividades de los cuidadores debido al asma del niño/adolescente
- carga de la enfermedad (frecuencia de síntomas, uso de medicación, ingresos en hospital) (18)

La medición de la Calidad de vida relacionada con la salud en niños es importante por varias razones. El impacto que produce la enfermedad o los tratamientos en su calidad de vida varía mucho con la edad. El desarrollo cognitivo influye en la percepción del niño sobre el concepto salud-enfermedad. En los niños más pequeños, la autosuficiencia no representa una dimensión importante para ellos, ya

que de manera habitual dependen de los adultos para realizar las actividades de la vida diaria.

Pero no es hasta la aparición del concepto de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y los sistemas de puntuación desarrollados para su medición que se hace posible evaluar este elemento.(11)

El Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ), desarrollado y validado en su versión original inglesa por la Dra. E. Juniper, mide a través de 23 preguntas los síntomas, la función emocional y las actividades de la vida diaria, lo que permite evaluar de forma global la calidad de vida del niño asmático.(19)

La versión española del PAQLQ, validada en el estudio VALAIR en niños de 7 a 17 años con asma leve moderada, demuestra que una mejor calidad de vida se relaciona con el asma leve, la menor intensidad de la tos y las sibilancias, y la menor frecuencia en la utilización de inhaladores. En cambio, no tienen significación estadística el volumen espiratorio máximo en el primer segundo (FEV₁), las exacerbaciones y el ahogo.(12)

El test que comprende el cuestionario de calidad de vida en el niño asmático de 1 a 8 años y de 8 a 14 años, aprobados por el Colegio Americano de Alergia, Asma e Inmunología, (American College of Allergy, Asthma & Immunology - ACAAI), se basa en 21 preguntas que hacen referencia a las normas de compensación de la enfermedad; la presencia de una sola respuesta afirmativa implica una calidad de vida mala y la necesidad de una reevaluación por parte de los alergistas o médicos de cabecera. Se validaron en su aplicación por primera vez en Cuba (6,8)

Con los cuales se han realizado varios como por ejemplo: un estudio descriptivo prospectivo analítico en la ciudad de Cienfuegos, Cuba en el que evaluaron la calidad de vida relacionada con salud en niños con asma y sus cuidadores, en Tamaulipas, México se realizó una investigación para evaluar la calidad de vida de los niños que padecen de asma y su relación con el funcionamiento psicosocial de la familia a la que pertenecen en 2010.(22)

III. OBJETIVOS

3.1 Objetivo general:

Valoración de la calidad de vida según salud del paciente asmático, que asiste a la consulta externa de pediatría del Hospital Pedro de Bethancourt, municipio de Antigua Guatemala del departamento de Sacatepéquez durante enero-diciembre de 2012.

3.2 Objetivos específicos:

- 3.2.1** Enunciar la edad en intervalo del paciente asmático en los que se estudia la valoración de la calidad de vida según salud.
- 3.2.2** Comparar el sexo del paciente asmático en la valoración de la calidad de la calidad de vida según salud.
- 3.2.3** Identificar los factores asociados que influyen en la calidad de vida del paciente asmático.
- 3.2.4** Enumerar los cinco desencadenantes a la salud que refieren los pacientes asmáticos en los que se estudia la valoración de la calidad de vida.
- 3.2.5** Describir el tiempo de evolución del tratamiento farmacológico en los pacientes asmáticos en los que se estudia la calidad de vida según salud.

IV. MATERIAL Y MÉTODOS

4.1 tipo y diseño de investigación

Descriptivo transversal

4.2 Unidad de análisis

a) *unidad primaria de muestreo*

Pacientes con diagnóstico y tratamiento establecido de asma que asistieron a la consulta externa de pediatría del Hospital Pedro Bethancourt, municipio de Antigua Guatemala del departamento de Sacatepéquez durante enero a diciembre de 2012.

b) *Unidad de análisis*

Respuestas obtenidas y recopiladas en el instrumento de recolección de datos.

c) *Unidad información*

Pacientes con diagnóstico y tratamiento establecido de asma que asistieron a la consulta externa de pediatría del Hospital Pedro Bethancourt, municipio de Antigua Guatemala del departamento de Sacatepéquez durante enero a diciembre de 2012.

4.3 Población y muestra

a) *Población y universo:*

La población fue de pacientes de ambos sexos de 5 a 12 años con diagnóstico y/o tratamiento establecido de asma que asistieron a la consulta externa de pediatría del Hospital Pedro Bethancourt, municipio de Antigua Guatemala del departamento de Sacatepéquez durante enero a diciembre de 2012.

b) *Marco muestral*

Se procedió para el presente estudio ha abordar directamente a los pacientes que se encontraron en el área de las clínicas de la consulta externa de pediatría del Hospital Pedro Bethancourt

c) Muestra

Se calculó la muestra en base a las siguientes formula:

$$1. \quad n = \frac{N * Z_{\alpha}^2 * p * q}{d^2 (N-1) + Z_{\alpha}^2 * p * q}$$

Donde:

- N= total de la población **
- $Z\alpha^2 = 1.96^2$ (seguridad Del 95%)
- p = proporción esperada (en este caso 5%=0.05)
- q= 1- p (en este caso 1- 0.05 = 0.95)
- d = precisión (3%)

$$n = \frac{154 * 1.96^2 * 0.05 * 0.95}{0.03^2(154-1) + 1.96^2 * 0.05 * 0.95} = 148$$

** Población total 154 pacientes según datos estadísticos proporcionados por el Departamento de estadística del Hospital Pedro Bethancourt.

a) **Tipo de muestreo**

Se utilizó para la realización del presente estudio un muestreo probabilístico aleatorio simple.

4.4 Criterios de inclusión y exclusión:

a) Inclusión:

- Pacientes de 5 a 12 años con diagnóstico y tratamiento establecido de asma
- Pacientes hombres y mujeres.
- Pacientes con diagnóstico de asma que colaboren proporcionando la información.
- Pacientes alfabetos y analfabetos.
- Hijos de padres que autorizaron participación en el estudio

b) Exclusión:

- Pacientes que no acuden a cita programada en las clínicas para toma de datos
- Niños asmáticos que consultan más de 1 vez durante el tiempo que dure el estudio.
- Padres de familia que no aceptaron que sus hijos participaran en el estudio.
- Niños que no llevan control de asma en la consulta externa de pediatría del Hospital Pedro de Bethancourt

Variables	Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable	Escala de medición	Instrumento
Calidad de Vida según salud	Respuestas individuales a los efectos físicos, mentales y sociales que la enfermedad produce en la vida diaria, lo cual influye sobre la medida en que se puede conseguir la satisfacción personal a través de las circunstancias de la vida.	Datos obtenidos de los pacientes asmáticos que respondieron negativamente a las preguntas tienen calidad de vida óptima y la presencia de 1 o más respuestas positivas tiene menor rango de calidad de vida.	Cualitativa politómica o dicotómico	Nominal	Boleta de recolección de datos

<p style="text-align: center;">Edad</p>	<p>Tiempo en años de vida del paciente</p>	<p>Dato de la edad en años anotado en la boleta de recolección de datos según los rangos de edad utilizados: 5 a 12 años, intervalos de 2 años</p>	<p>Cuantitativa discreta</p>	<p>Intervalo</p>	<p>Boleta de recolección de datos</p>
<p style="text-align: center;">Sexo</p>	<p>Condición orgánica que distingue al hombre de la mujer</p>	<p>Dato obtenido de la boleta de recolección de datos según el género del paciente (masculino ó femenino)</p>	<p>Cualitativa dicotómica</p>	<p>Nominal</p>	<p>Boleta de recolección de datos</p>

Factores asociados	Etnia Población humana donde los miembros se identifican entre ellos, unidos por unas prácticas culturales, de comportamiento, lingüísticas, o religiosas comunes.	Datos obtenidos en la boleta de recolección de datos - indígena - no indígena	Cualitativa dicotómica	Nominal	Boleta de recolección de datos
	Idioma Forma de comunicación verbal y/o escrita de un país o una comunidad	Datos obtenidos en la boleta según la lengua materna: castellano, k'iche , kaqchiquel, etc.	Cualitativa politómica	Nominal	Boleta de recolección de datos

Factores asociados	<p>Escolaridad</p> <p>Grado académico obtenido en algún centro de estudios avalado por el MINEDUC</p>	<p>Nivel académico obtenido por la boleta de recolección de datos según MINEDUC</p> <p>Primaria Básico Ninguno</p>	Cualitativa politómica	Ordinal	Boleta de recolección de datos
	<p>Religión</p> <p>Actividad humana compuesto por creencias y prácticas tanto personal como colectiva, de tipo existencial, moral y espiritual</p>	<p>Dato obtenido de la boleta</p> <p>1. católico 2. evangélico 3. otro</p>	Cualitativa politómica	Nominal	Boleta de recolección de datos
	<p>Alfabetización</p> <p>Habilidad de usar texto para comunicarse a través del espacio y el tiempo. Se reduce a la habilidad de leer y escribir, o a veces, sólo a la de leer.</p>	<p>Dato obtenido de la boleta según la respuesta que proporcione el paciente (si/no respecto a saber leer y escribir)</p>	Cualitativa dicotómica	Nominal	Boleta de recolección de datos

Desencadenantes a la salud	Consecuencias médicas o clínicas de la enfermedad, con expresiones en recaídas; complicaciones; aumento o disminución del número de dosis del medicamento	Datos obtenidos en la boleta:	Cualitativa dicotómica	Nominal	Boleta de recolección de datos
Tiempo de evolución del tratamiento	Tiempo magnitud física que permite medir la duración o separación del inicio de medicamentos	Datos obtenidos en la boleta: < de 6 meses de 6 meses a 1 año 1-2 años 3-5 años >5 años	Cuantitativa discreta	Razón	Boleta de recolección de datos

4.5 Técnicas, procedimientos e instrumentos a utilizar en la recolección de datos

a) Técnica:

Se utilizó la técnica de entrevista personalizada, la cual consistió en hacer una serie de preguntas orales, las cuales se encontraron especificadas en el instrumento de recolección de datos, la calidad de vida se detectó, a través de métodos indirectos, como la entrevista personalizada realizada a cada paciente asmático, según el conocimiento de la enfermedad. Comprende el cuestionario de calidad de vida en el niño asmático de 1 a 8 años y de 8 a 14 años, aprobados por el Colegio Americano de Alergia, Asma e Inmunología, (American College of Allergy, Asthma & Immunology - ACAAI),

La entrevista personalizada se realizó en base al instrumento de recolección de datos la cual tuvo una duración de 15 a 20 minutos, al finalizar las entrevistas a las personas en el área de clínicas se procedió a impartir una charla personalizada la cual tuvo una duración aproximada de 30 minutos en la que se distribuyó trífolios con información de apoyo.

b) Procedimiento

El procedimiento se inició en las instalaciones de las clínicas de consulta externa de pediatría y se procedió a:

- i. Identificar a las personas asignadas a cada clínica de la consulta externa de pediatría.
- ii. Se abordó a cada paciente, en el área de las clínicas de consulta externa previamente atendidos por el médico asignado. Se realizó una presentación de la investigación, y se procedió a llenar el instrumento de recolección de datos con las respuestas a las preguntas orales que se le realizaron a los pacientes asmáticos y familiares que decidieron participar en el estudio.
- iii. Después de la entrevista, se procedió a dar una charla sobre asma, se distribuyeron trífolios, como material de apoyo.
- iv. Al finalizar la charla se procedió a contabilizar las boletas de recolección de datos. Se verificó el llenado correcto de cada boleta, se calculó la muestra restante para los días consecutivos.

c) *Instrumento*

El instrumento de recolección de datos constó de 31 preguntas, entre las cuales se encontraron de opción múltiple, dicotómicas (si/no), y respuesta abierta, con menor grado de dificultad. El instrumento en la primera sección de preguntas fueron dirigidas a obtener datos generales del paciente, se investigó los factores sociales, y culturales del paciente, en la en la segunda sección, las preguntas del test utilizados para evaluar la calidad de vida. Se cuestionaron aspectos de carácter clínico propios del paciente. Por último, se introdujo aspectos de carácter clínico propios del paciente.

El cuestionario de calidad de vida en el niño asmático validado en cuba y, aprobado por el Colegio Americano de Alergia, Asma e Inmunología, (American College of Allergy, Asthma & Immunology - ACAAI). Es un cuestionario sobre la calidad de vida específico para una enfermedad, que se creó para medir las dificultades, físicas, emocionales y sociales. Su escala es simple, la respuesta negativa a las preguntas de la 10 a la 23 tiene mejor calidad de vida, es decir, la calidad de vida óptima. La presencia de 1 o más respuestas positivas representa menor rango de calidad de vida tiene que responder las preguntas de la 25 a la 30 y la presencia de 1 o más respuestas positivas implica una menor calidad de vida y la necesidad de una reevaluación por parte de los alergistas o médicos de cabecera.

d) *Plan de procesamiento y análisis de los datos*

i. Procesamiento

Los datos que se recolectaron a través de entrevistas personalizadas a pacientes que consultaron diariamente a las distintas clínicas de la institución, fueron ingresados a una base de datos. Posteriormente se realizó la unión de los datos estadísticos obtenidos y la tabulación en el que se elaboraron las gráficas y cuadros que se presentan en este estudio.

ii) Análisis de datos

Se tabularon los datos estadísticos, de la siguiente forma: utilizando cuadros, gráficas y descripción en texto escrito: los cuales fueron divididos en características epidemiológicas e individuales.

En los datos generales de la entrevista, se utilizaron tablas, por principio de economía expresiva; los cuales se presentaron en orden correlativo al capítulo correspondiente; título en el cual se describió el contenido, el cuerpo del cuadro con los datos numéricos, el contenido se presentó en filas y columnas. Se organizó de forma tal que sus elementos sean leídos de arriba abajo o transversalmente.

Se utilizó gráfica de barras en total para representar los resultados, por último se realizó una descripción en texto escrito acerca de los resultados en porcentajes, obtenidos de la información recopilada.

e) Alcances y límites de la investigación

i) Alcances

En la presente investigación se pretendió entrevistar a pacientes con asma. La información obtenida ayudó a la valoración de la calidad de vida de los pacientes asmáticos al igual que esta información puede servir como base para futuras investigaciones.

ii) Límites

Las limitantes implicadas para este estudio fueron de carácter económico, ya que por recursos económicos limitados no se utilizó el universo poblacional de pacientes. De la misma forma no se cuenta con clínica especializada en neumología pediátrica en este centro asistencial por lo cual dificultó en cierta medida la captación de dichos pacientes ya que no se tienen citas programadas específicamente a pacientes asmáticos en un día específico.

f) **Aspectos éticos de la investigación**

Las personas que participaron en esta investigación lo hicieron en el libre ejercicio de sus derechos civiles, con participación voluntaria documentada en el consentimiento informado que cada paciente firmo previo a iniciar la entrevista habiéndose explicado el objetivo y propósito de la investigación, al igual que los riesgos y beneficios que represento su participación.

- i) La presente investigación en base a la clasificación de riesgo es considerada de categoría 1 (sin riesgo), debido a que los participantes del estudio solamente proporcionan información verbal, no se involucra ningún daño a su integridad física, no hay ninguna intervención fisiológica, social o psicológica.
- ii) Para el presente estudio se tomaron en cuenta tres principios éticos fundamentales respeto por las personas, beneficencia y justicia.
- iii) Cada participante del estudio contaron con el derecho a la privacidad e intimidad de la información personal que proporcionaron en la entrevista asociado a la preservación del anonimato durante la recolección y publicación de datos.
- iv) Los participantes del presente estudio obtuvieron un beneficio directo al recibir charlas personalizadas luego de realizada la entrevista donde se aclararon inquietudes de los participantes respecto a tratamiento, desarrollo y prevención de la enfermedad, cambios en estilo de vida, etc.

V. RESULTADOS

Se determinó las características generales de los pacientes pediátricos asmáticos de 5 a 12 años, que asistieron a la consulta externa de pediatría, del Hospital Pedro de Bethancourt, municipio de Antigua Guatemala del Departamento de Sacatepéquez durante los meses de enero a diciembre de 2012, con los siguientes resultados.

TABLA 1
Características generales de la población
Enero – diciembre 2012
Guatemala, septiembre de 2013

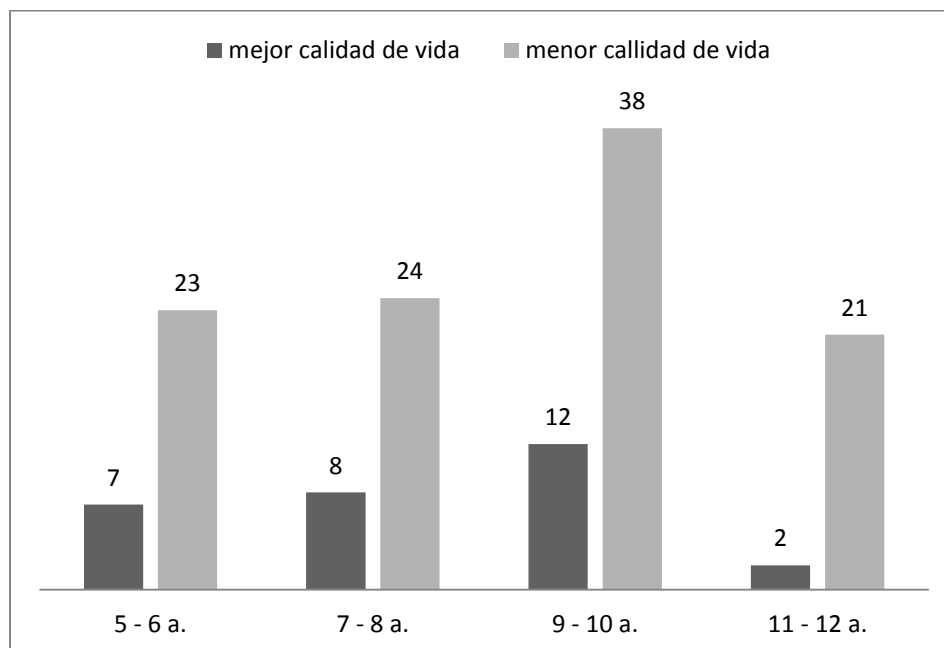
n= 135

	f	%
Sexo		
Masculino	76	56
Femenino	59	44
TOTAL	135	100
Edad en años cumplidos		
5 a 6 años	30	22
7 a 8 años	32	24
9 a 10 años	50	37
11 a 12 años	23	17
TOTAL	135	100
Calidad de vida		
Mejor calidad de vida	29	21
Menor calidad de vida	106	79
TOTAL	135	100

Cumpliendo con el objetivo general: Valoración de la calidad de vida según salud del paciente asmático, se determinó que, 79% presentaron menor calidad de vida.

Objetivo específico No. 1: Enunciar la edad en intervalo del paciente asmático en los que se estudia la valoración de la calidad de vida según salud.

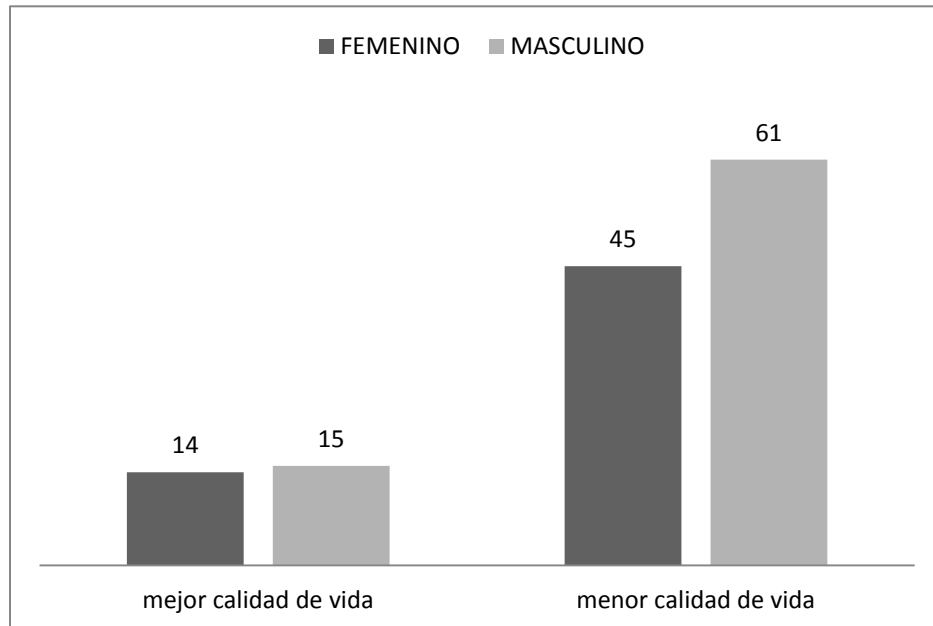
Gráfica 1
Edad en intervalo de pacientes asmáticos
Enero - diciembre 2012
Guatemala, septiembre de 2013



Se observó que la edad más frecuentemente encontrada con menor calidad de vida fue de entre los 9 – 10 años. Sin embargo este rango de edad predominó del total de la muestra recolectada (37%).

Objetivo específico No. 2: Comparar el sexo del paciente asmático en la valoración de la calidad de vida según salud.

Grafica 2
Sexo en pacientes asmáticos
Enero – diciembre 2012
Guatemala, septiembre de 2013



56% del total de pacientes fueron de sexo masculino. No se encontró diferencia significativa en el sexo de los pacientes con mejor calidad de vida. Pero observó que en pacientes con menor calidad de vida predominó el sexo masculino (57%).

Objetivo No. 3: Identificar los factores asociados que influyen en la calidad de vida del paciente asmático.

TABLA 2
Factores asociados de pacientes asmáticos con mejor y menor calidad de vida
Enero – diciembre 2012
Guatemala, septiembre de 2013

Ocupación	mejor calidad de vida (f)	%	menor calidad de vida (f)	%
Estudiante	25	86	97	91
Ninguno	4	14	9	9
Total	29	100	106	100
Escolaridad	mejor calidad de vida (f)	%	menor calidad de vida (f)	%
primaria(6)	25	86	97	91
Ninguna	4	14	9	9
Total	29	100	106	100
Religión	mejor calidad de vida (f)	%	menor calidad de vida (f)	%
Católico	19	66	69	65
Evangélico	10	34	37	35
Total	29	100	106	100
Etnia	Mejor calidad de vida (f)	%	menor calidad de vida (f)	%
Ladino	17	59	102	86
Indígena	12	41	4	25
Total	29	100	106	100

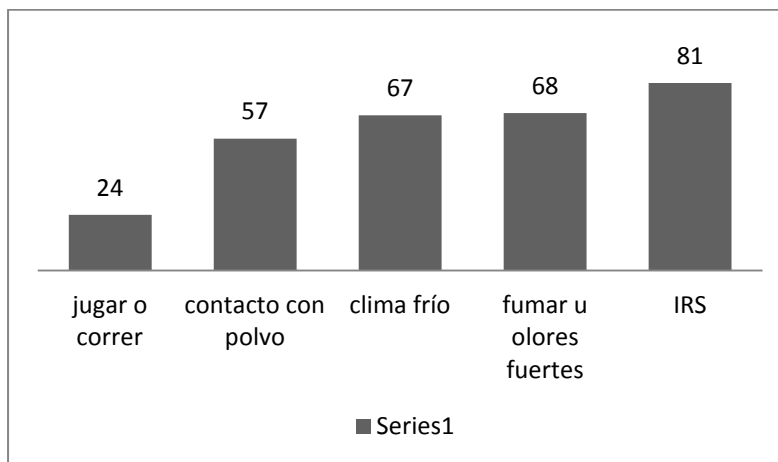
Entre los factores asociados se observó que: 90% del total de pacientes fueron estudiantes; estudiantes de primaria, y el otro 10% de pacientes no poseen ninguna escolaridad; de los cuales predominaron con menor calidad de vida 69%.

No se determinó diferencias en la calidad de vida según religión, del total de pacientes, el 65% fueron católicos.

Se determinó que 12% del total de paciente son de etnia indígena, de ellos, 75% presentaron mejor calidad de vida. 88% fueron ladinos y de ellos el 86% presentaron menor calidad de vida.

Según el objetivo No. 4: Enumerar los cinco desencadenantes a la salud que refieren los pacientes asmáticos en los que se estudia la valoración de la calidad de vida.

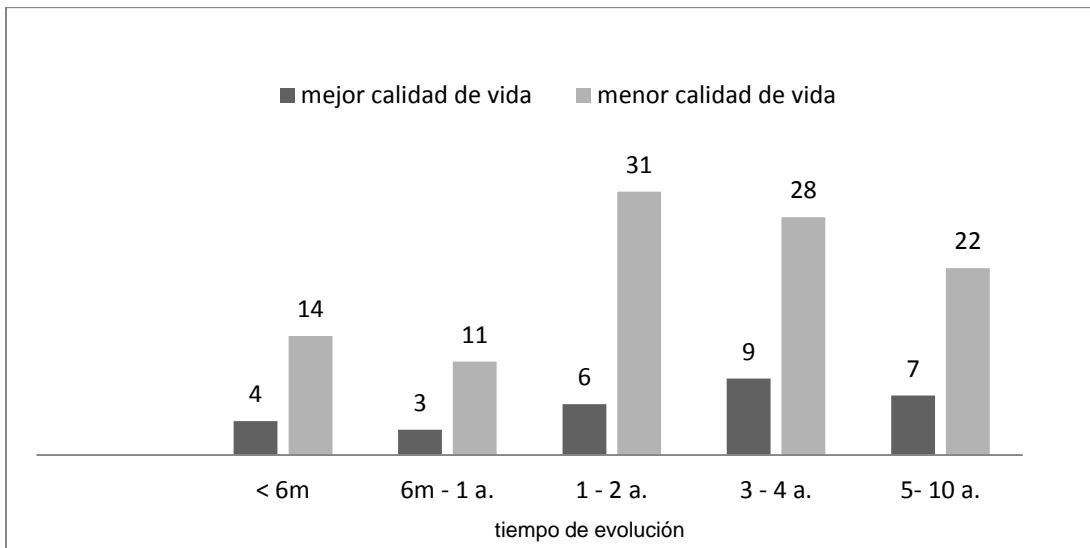
Gráfica 3
Desencadenantes a la salud en paciente asmático
Enero – diciembre 2012
Guatemala, septiembre de 2013



Se observó que los desencadenantes más frecuentes fueron infección respiratoria superior, provocando sibilancias y tos, seguida de dificultad para respirar al tener cerca olores muy fuertes o cuando fuman, la tercera causa más frecuente fue, dificultad al respirar cuando hay contacto con clima frío, seguido de contacto con polvo y jugar o correr.

Según el objetivo No. 5: Describir el tiempo de evolución del tratamiento farmacológico en los pacientes asmáticos en los que se estudia la calidad de vida según salud.

Gráfica 4
Tiempo de evolución del tratamiento en pacientes asmáticos
Enero - diciembre 2012
Guatemala, septiembre de 2013



Del total de pacientes en el estudio, se observó que el tiempo de evolución del tratamiento de entre 1-2 años y 3 -4 años corresponden 37% respectivamente.

Se cuantificó el tiempo de evolución del tratamiento relacionándolo con la calidad de vida, encontrando que: los pacientes con menor calidad de vida presentaron mayor proporción en un tiempo de evolución corto de 1 a 2 años, y los pacientes con mejor calidad de vida presentaron mayor proporción a partir de los 3 a 4 años.

VI. DISCUSION Y ANÁLISIS

La valoración de la calidad de vida según salud, del paciente pediátrico asmático de 5 a 12 años, fue evaluada en la consulta externa de pediatría del Hospital Pedro de Bethancourt, municipio de Antigua Guatemala del Departamento de Sacatepéquez durante los meses de enero a diciembre de 2012. A través de la escala de medición aprobado por el Colegio Americano de Alergia, Asma e Inmunología, que hacen referencia a las dificultades, físicas, emocionales y sociales de la enfermedad.

Encontrando que 79% de los pacientes presentaron menor calidad de vida y necesidad de reevaluación por parte del médico. El cual es alto, en comparación a estudios realizados en Cuba que reportó que, 61% tuvieron mala calidad de vida en un estudio de calidad de vida relacionado con salud en niños asmáticos y sus cuidadores 2005, y 45% de mala calidad de vida en Barcelona, España, en un estudio de calidad de vida en paciente asmáticos, estas diferencias pueden relacionarse a múltiples factores que deben investigarse, como factor económico, calidad y disponibilidad de medicamento, tipo de vivienda, ubicación geográfica, etcétera.

La edad fue evaluada en los pacientes en estudio encontrando diferencia de percepción de la calidad de vida, entre los 9 – 10 años, con menor calidad de vida, fue de sin embargo en este rango de edad el predominó del total de la muestra recolectada (37%). Comparándolo con un estudio en la UNAM, México 2010, en donde entre más edad hay menos impacto en la calidad de vida.

En el caso de cuestionarios pediátricos, los procesos se complejizan por el propio desarrollo evolutivo del niño, que exige disponer de escalas que se adapten a las diferentes habilidades para la comprensión de las preguntas y conceptos que se aborden, en cada una de las etapas del niño.

Se encontró 56% de predominio de sexo masculino con mala calidad de vida, como corresponde a la prevalencia de esta enfermedad.

Entre los factores asociados se observó que, 90% del total de pacientes fueron estudiantes de primaria, y el otro 10% de pacientes no poseen ninguna escolaridad, de los cuales predominaron con menor calidad de vida 69%.

La religión predominante de los pacientes fue, catolicismo 65%, en la muestra sin diferencias de la calidad de vida.

En la división etnográfica, se determinó que 12% del total de paciente son de etnia indígena, de los cuales 75% presentaron mejor calidad de vida. 88% fueron ladinos y de ellos el 86% presentaron menor calidad de vida.

Se observó que los desencadenantes más frecuentes fueron infección respiratoria superior, provocando sibilancias y tos, seguida de dificultad para respirar al tener cerca olores muy fuertes o cuando fuman, la tercera causa más frecuente fue, dificultad al respirar cuando hay contacto con clima frío, seguido de contacto con polvo y jugar o correr.

Se cuantificó el tiempo de evolución del tratamiento en el paciente asmático relacionándolo con la calidad de vida, encontrando que: los pacientes con menor calidad de vida presentaron mayor proporción en un tiempo de evolución corto de 1 a 2 años, los pacientes con mejor calidad de vida se observó que, en el transcurso del tiempo de tratamiento presentaron mayor proporción a partir de los 3 a 4 años.

Una de las principales limitaciones del estudio estriba en la homogeneidad de las contestaciones del cuestionario de calidad de vida, hecho que puede deberse a que la mayoría de los niños presentan un mismo estadio clínico.

6.1 CONCLUSIONES

- 6.1.1 Valoración de la calidad de vida según salud del paciente asmático, determinó que, 79% presentaron menor calidad de vida.
- 6.1.2 37% de pacientes con asma se encontraron en la edad de 9 a 10 años, encontrándose en este rango con menor calidad de vida 36%.
- 6.1.3 56% del total de pacientes fueron de sexo masculino, predominó el sexo masculino (57%) en pacientes con menor calidad de vida.
- 6.1.4 Entre los factores asociados se observó que: 90% del total de pacientes fueron estudiantes de primaria. De los pacientes que no poseen ninguna escolaridad predominaron con menor calidad de vida 69%. La religión predominante de los pacientes fue, catolicismo 65% sin diferencias en la calidad de vida. En la división etnográfica, se determinó que 12% del total de paciente fueron de etnia indígena, de los cuales 75% presentaron mejor calidad de vida. 88% fueron ladinos y de ellos el 86% presentaron menor calidad de vida.
- 6.1.5 Se observó que los desencadenantes más frecuentes fueron infección respiratoria superior, seguida de dificultad para respirar al tener cerca olores muy fuertes o cuando fuman, la tercera causa más frecuente fue, dificultad al respirar cuando hay contacto con clima frio, seguido de contacto con polvo y jugar o correr.
- 6.1.6 Del total de pacientes en el estudio, se observó que el tiempo de evolución del tratamiento de entre 1-2 años y 3 -4 años corresponden 37% respectivamente. Relacionándolo con la calidad de vida, se encontró que: los pacientes con menor calidad de vida presentaron mayor proporción en un tiempo de evolución corto de 1 a 2 años, y los pacientes con mejor calidad de vida presentaron mayor proporción a partir de los 3 a 4 años.

6.2 RECOMENDACIONES

- 6.2.1 La mayoría de los instrumentos destinados a evaluar la calidad de vida relacionada con la salud han sido desarrollados en Estados Unidos y Europa Occidental, se hace necesario adaptarlos para ser utilizados en otros contextos culturales y lingüísticos validándolos a nivel de Latinoamérica.

- 6.2.2 Evaluar la calidad de vida en el niño asmático: prevenir la mortalidad, reducir la morbilidad futura y mantener el paciente dentro de un adecuado equilibrio.

- 6.2.3 Continuar haciendo estudios de este tipo, pues los niños perciben un deterioro considerable en la calidad de vida y el impacto familiar que produce.

REFERENCIAS

1. General Situation and trends: Socioeconomic, political and demographic overview. Health in the Americas [revista en línea]1998 [accesado el 1 de junio de 2011]; 2: 294-232 Disponible en: www.paho.org/english/hia1998/Guatemala.pdf
2. Promoción de la Salud en las Américas. Panamá [en línea] [accesado el 1 de julio de 2011] Disponible en: www.paho.or/spanish/PROMOCIÓN DE LA SALUD EN LAS AMÉRICAS, Organización Panamericana de la Salud.pdf.
3. Guatemala. Instituto Nacional de Estadística. [sede web]. Guatemala.Proyección para la población de Guatemala Departamento de informática. [actualizado 19 de octubre 2009; accesado 1 julio de 2011]. Disponible en: www.ine.gob.gt.
4. Guatemala. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta nacional de condiciones de vida. Guatemala: INE; 2008.
5. Municipalidad de Guatemala. Perfil sociodemográfico del municipio de Guatemala. La Municipalidad; Guatemala 2008.
6. Arce Rodríguez M, Duarte López D.: Resúmenes sobre asma bronquial. en: Rev Cubana Med Gen Integr 2006 vol. 22 (1) disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086421252006000100014&lng=es&nrm=iso. ISSN 0864-2125. 13 marzo 2011.
7. Córdova R, sastre J,: intervención temprana del asma bronquial en: revista de alergia, asma e inmunología 2007 vol 3 pag. 3 disponible en: www.encolombia.com/.../alergia11402-intervencion.htm marzo 08 2011
8. Covas M, pompa R. boudet R.: características del asma bronquial en el policlínico facultad “Josué País Garcia” en: rev. Cubana enferm 2002 vol: 18 (2) pag: 112-115 disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/enf/vol18_2_02/enf07202.htm 13 marzo 2011

9. Parra Cruz J, Fagés M, González M, et al. Guía de buenas prácticas clínicas asma bronquial en el niño en: revista pediatría electrónica 2010, vol. 7 pag: 35 disponible en: www.encolombia.com/.../alergia11402-intervencion.htm Marzo 8 2011
10. Gómez R, Gonzales Y, Morejon J, Travieso R.: calidad de vida relacionada con la salud del niño asmático y sus cuidadores, revista científica de la ciencias médicas en Cienfuegos; 2007 vol. 3 pag: 26 disponible en: www.medisur.sld.cu/index.php/medisur/.../118 Marzo 7 2011
11. Roger A.: La calidad de vida en la gravedad del asma, en: revista seaic [pdf] 1999; 14 pag. 363-36 disponible en: revista.seaic.es/diciembre99/363-364.pdf Marzo 7 2011
12. Vidal G, duffaut A, Gaston, Ubilla P.: Calidad de vida en el niño asmático y su cuidador, en: rev. Chil. Enferm. Respir.: 2007 vol 23 (3) pag: 160-166 disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-73482007000300002&lng=es&nrm=iso. ISSN 0717-7348. doi: 10.4067/S0717-73482007000300002. Marzo 7 2011
13. Valvidia C, Gonzalo.: Asma bronquial y enfermedades atópicas como problema emergente de Salud Pública: nuevas hipótesis etiológicas. La experiencia de sociedades desarrolladas en: revista médica de chile 2000 vol 128 pag. 339-346 disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872000000300014&lng=es&nrm=iso. ISSN 0034-9887. doi: 10.4067/S0034-9887200000030001. Marzo 7 2011
14. Riosotalora R. instituto Roosevelt, tesis: Correlación entre calidad de vida en niños con asma y conocimientos de los cuidadores sobre la enfermedad; Bogotá 2009, disponible en <http://repository.urosario.edu.co/bitstream/10336/1677/1/7712601.pdf>

15. E. Sarria y cols.VII Congreso Latinoamericano de Neumología Pediátrica y XI Congreso Latinoamericano de Fibrosis Quística, calidad de vida relacionada con la salud en los adultos responsables por niños asmáticos: propiedades sicométricas del PACQLQ Porto Alegre, Brasil. Disponible en: <http://www.neumologia-pediatria.cl/pdf/200831/InfeccionesCrisis.pdf> mayo 12 2011.
16. Equipo CAN: cuestionario CAN en: respirar org 2007, vol 1 pag 2 disponible en: www.respirar.org › inicio › Calidad de Vida y Asma Marzo 7 2011
17. Garcia L, Ruiz G.: midiendo la calidad de vida, validación de cuestionarios de calidad de vida [pdf] 2007 (1)pág. 45 disponible en: alergomurcia.com/pdf/alergomurcia_abril_2007_2.pdf marzo 7 2011
18. Global initiative for asthma (GINA) Global strategy for asthma management and prevention (2006). National Institute of Health National Heart, lung, and blood institute. The Gina publications are available en <http://www.ginasthma.com>
19. Juniper E, Guyatt G, Feeny D, Ferrie P, Griffith L, Townsend M. Measuring qualityoflife in children with asthma. Qual Life Res 1996; 5:35-46.
20. Measurement of healt- related quality of life y asma control, paediatric asthma quality of life questionnaire (PAQLQ) disponible en: http://www.qoltech.co.uk/paqlq_s.html mayo 11 2011.
21. Instituto guatemalteco de seguridad social, guía de asma en niños disponible en <http://www.igssgt.org> mayo 23 2011
22. García Pérez AM, Leiva Fernández F, Martos Crespo F, García Ruiz AJ, Prados Torres D, Sánchez de la Cuesta F. ¿Cómo diagnosticar el cumplimiento terapéutico en atención primaria?. Originales Medicina Familiar. (España) 2000; 13 de abril 1:13-19

23. Bazán, G., Prat-Santaolaria, R. Torres L Asma pediátrica: calidad de vida del paciente relacionada con el impacto familiar, Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de Barcelona, UAB (España);* Facultad de Estudios Superiores Iztacala, UNAM México.

VIII. ANEXOS

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE ESTUDIO DE POSTGRADO
HOSPITAL PEDRO DE BETHANCOURT
AREA DE INVESTIGACIÓN
MAESTRIA PEDIATRIA

8.1 Boleta de recolección de datos

Datos generales

Instrucciones: Llene los espacios en blanco con los datos que se le solicitan, los numerales que contengan respuestas dicotómicas (si/no) se debe marcar con una "X" a la respuesta que el entrevistado refiera y en las preguntas de opción múltiple debe escogerse una única respuesta y marcarse con una "X" según referencia del entrevistado.

1. **REGISTRO:** _____
2. **EDAD:** _____
3. **SEXO:** a) Masculino _____ b) Femenino _____
4. **ETNIA:** _____
5. **IDIOMA:** _____
6. **RELIGIÓN:** a) Católico _____ b) Evangélico _____ c) Otro _____
7. **LEE Y ESCRIBE:** si _____ no _____
8. **Escolaridad:** _____
9. **OCUPACIÓN:** Estudiante _____ Otros _____
10. ¿Cuando juegas o corres con tus amigos tienes problemas para respirar o toses?
Sí__ No__
11. ¿Cuando subes escaleras o algún lugar elevado tienes falta de aire o tos?
Sí_____ No_____
12. ¿Cuando corres o practicas deportes tienes falta de aire o tos?
Sí_____ No_____
13. ¿Algunas veces te levantas por la noche por tos o falta de aire?
Sí_____ No_____

14. ¿Algunas veces tienes dificultades para tomar una respiración profunda?
Sí__ No__
15. ¿Algunas veces tienes sonidos silbantes en el pecho?
Sí__ No__
16. ¿Algunas veces tienes el pecho con dolor o expectoras mucho?
Sí__ No__
17. ¿Algunas veces toses un poco?
Sí__ No__
18. ¿Cuándo se encuentra dentro de la casa o te pones en contacto con polvo comienzas con falta de aire o toses?.
Sí__ No__
19. ¿Te es difícil respirar cuando estamos en tiempo de frío?
Sí__ No__
20. ¿Te es difícil cuando fuman o hay olores fueres cerca de ti?
Sí__ No__
21. ¿Los catarros te provocan mucha tos o sibilancias en el pecho?
Sí__ No__
22. ¿Te vio algún médico o visitaste salas de emergencia por problemas respiratorios en este último año?
Sí__ No__
23. ¿Estuviste en el hospital toda la noche por asma o problemas respiratorios este ultimo año?
Sí__ No__.

24. ¿He oído decir que tienes asma?

Sí__ No__

Si **contesto "no"** a todas las preguntas hasta la 23 tiene una buena calidad de vida. Si **contesto alguna "sí"** por favor seguir con las siguientes preguntas.

25. ¿Usas 2 o más nebulizadores de salbutamol por mes o 2 o más veces por semana?

Sí__ No__

26. ¿Alguna vez los medicamentos del asma te hacen sentir muy mal?

Sí__ No__

27. ¿Solo tomas los medicamentos cuando te sientes mal?

Sí__ No__

28. ¿No puedes hacer algunas cosas por cuenta del asma?

Sí__ No__

29. ¿Te has asustado por causa del asma?

Sí__ No__

30. ¿Estás preocupada(o) por causa de que el asma puede afectar la salud o te pueda ocasionar la muerte?

Sí__ No__

Interpretación: la presencia de **1 o más respuestas positivas** implica una mala calidad de vida y la necesidad de una reevaluación por personal médico.

31. Tiempo de estar en control

a. Menos de 6 meses_____ b. De 6 meses a 1 año_____

c. 1 a 2 años_____ d. 3 a 4 años_____ e. 5 a 10 años_____

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE ESTUDIO DE POSTGRADO
HOSPITAL PEDRO DE BETHANCOURT
AREA DE INVESTIGACIÓN
MAESTRIA PEDIATRIA

8.2 CONSENTIMIENTO INFORMADO

Soy Médico y Cirujano de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, estudiante de postgrado de pediatría en el Hospital Pedro de Bethancourt. Estoy investigando: valoración de la calidad de vida según salud del paciente pediátrico en la consulta externa del Hospital Pedro de Bethancourt, Municipio de Antigua Guatemala del Departamento de Sacatepéquez.

Le daré información e invitarlo a participar en el estudio. No tiene que decidir hoy si quiere participar. Antes de decidirse, puede hablar con alguien con quién se sienta cómodo sobre la investigación. Por favor, deténganos según le informamos para darnos tiempo para explicarle. Si tiene preguntas más tarde, puede realizarla cuando crea más conveniente.

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria. Usted puede cambiar de idea más tarde y dejar de participar aún cuando haya aceptado antes o participar si en dicho momento no acepto hacerlo.

El procedimiento se realizará de la siguiente forma:

Recolección de la muestra: la muestra se obtiene a través de entrevista directa al paciente o encargado de él.

He sido invitado (a) a participar en la investigación: valoración de la calidad de vida según salud del paciente pediátrico en la consulta externa del Hospital Nacional Pedro Bethancourt, Municipio de Antigua Guatemala del Departamento de Sacatepéquez.

He leído y comprendido la información proporcionada. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y he contestado satisfactoriamente las preguntas. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera.

Nombre del participante _____

Nombre del encargado _____

Firma del encargado _____

Firma de Testigo _____

Fecha _____

8.3 Test de calidad de vida para niños de 8 – 14 años. (Colegio Americano de Alergia Asma e Inmunología) dirigido al niño.

¿Cuando juegas o corres con tus amigos tienes problemas para respirar o toses?

Sí__ No__

¿Cuando subes escaleras o algún lugar elevado tienes falta de aire o tos?

Sí_____ No_____

¿Cuando corres o practicas deportes tienes falta de aire o tos.? Sí_____ No_____

¿Algunas veces te levantas por la noche por tos o falta de aire?. Sí_____ No_____

¿Algunas veces tienes dificultades para tomar una respiración profunda?. Sí__ No__

¿Algunas veces tienes sonidos silbantes en el pecho?. Sí__ No__.

¿Algunas veces tienes el pecho con dolor o expectoras mucho?. Sí__ No__.

¿Algunas veces toses un poco?. Sí__ No__.

¿Cuando se encuentra dentro de la casa o te pones en contacto con polvo comienzas con falta de aire o toses?. Sí__ No__.

¿Te es difícil respirar cuando estamos en tiempo de frío?. Sí__ No__.

¿Te es difícil cuando fuman o hay olores fuertes cerca de ti?. Sí__ No__.

¿Los catarros te provocan mucha tos o sibilancias en el pecho? Sí__ No__.

¿Te vio algún médico o visitaste salas de emergencia por problemas respiratorios en este último año?. Sí__ No__.

¿Estuviste en el hospital toda la noche por asma o problemas respiratorios este último año? Sí__ No__.

¿He oído decir que tienes asma?. Sí__ No__.

Si **contesto "no"** a todas las preguntas hasta la 15 tiene una buena calidad de vida. Si **contesto alguna "sí"** por favor responda las siguientes preguntas

¿Usas 2 o más nebulizadores de salbutamol por mes o 2 o más veces por semana?
Sí__ No__.

¿Algunas vez los medicamentos del asma te hacen sentir muy mal?. Sí__ No__.

¿Solo tomas los medicamentos cuando te sientes mal?. Sí__ No__.

¿No puedes hacer algunas cosas por cuenta del asma?. Sí__ No__.

¿Te has asustado por causa del asma?. Sí__ No__.

¿Estas preocupada(o) por causa de que el asma puede afectar la salud o te pueda ocasionar la muerte?. Sí__ No__.

Interpretación: la presencia de **1 o más respuestas positivas** implica una mala calidad de vida y la necesidad de una reevaluación por personal médico.

PERMISO DEL AUTOR PARA COPIAR EL TRABAJO

El autor concede permiso para reproducir total o parcialmente y por cualquier medio la tesis titulada: " VALORACIÓN LA CALIDAD DE VIDA SEGÚN SALUD DEL PACIENTE PEDIATRICO ASMÁTICO" para propósitos de consulta académica. Sin embargo, quedan reservados los derechos de autor que confiere la ley, cuando sea cualquier otro motivo diferente al que se señala lo que conduzca a su reproducción o comercialización total o parcial.