

IMPACTO DEL ROL DEL CUIDADOR EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS
PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DIAGNÓSTICO DE ASMA DE LOS 2 A LOS 14
AÑOS DE EDAD, EN EL HOSPITAL GENERAL DE MEDELLÍN, EN FEBRERO
2016 A 1-JULIO 2016.

DANIELA GÓMEZ ORTIZ

EDWIN CAMILO ÁLVAREZ MORALES

NATALY CORTÉS GARCÍA

FUNDACIÓN UNIVERSITARIA AUTÓNOMA DE LAS AMÉRICAS

FACULTAD DE TERAPIA RESPIRATORIA

MEDELLÍN

2016

IMPACTO DEL ROL DEL CUIDADOR EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS
PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DIAGNÓSTICO DE ASMA DE LOS 2 A LOS 14
AÑOS DE EDAD, EN EL HOSPITAL GENERAL DE MEDELLÍN, EN FEBRERO
2016 A 1-JULIO 2016.

DANIELA GÓMEZ ORTÍZ

EDWIN CAMILO ÁLVAREZ MORALES

NATALY CORTÉS GARCIA

Trabajo de grado presentado para optar al título de Terapeuta Respiratorio

Asesores

Andrés Botero Moreno, Lysbeth Yamile Roldán

FUNDACIÓN UNIVERSITARIA AUTÓNOMA DE LAS AMÉRICAS

FACULTAD DE TERAPIA RESPIRATORIA

MEDELLÍN

2016

Nota de aceptación

Firma del jurado

Firma del jurado

Medellín, 06 de julio de 2016

DEDICATORIA

Este trabajo va dedicado primero a Dios, ser maravilloso que nos dio fuerzas para
terminar lo que creíamos imposible.

A nuestras familias, quienes nunca nos permitieron desfallecer y nos brindaron su
apoyo y amor incondicional.

Y a aquellos docentes que creyeron fielmente en nosotros a pesar de las
dificultades, estamos infinitamente agradecidos por la ayuda y acompañamiento a
lo largo de nuestra carrera y por catapultarnos para hacer de nuestro sueño una
realidad.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos de manera muy especial a:

HOSPITAL GENERAL DE MEDELLÍN LUZ CASTRO DE GUTIERREZ E.S.E. Por permitirnos realizar nuestro trabajo de investigación en sus instalaciones y facilitarnos todos los medios para cumplir nuestros objetivos con éxito.

Dr. Álvaro Quintero Posada. Líder en Docencia-Investigación-Innovación Hospital General de Medellín ESE. Por su ayuda, disposición, acogida y apoyo en todo el proceso de investigación.

Natalia Torres Zapata. Directora del Programa de Terapia Respiratoria Fundación Universitaria Autónoma de las Américas. Por su disposición y acompañamiento para los trámites requeridos para la culminación de este proyecto.

Andrés Botero Moreno. Asesor metodológico proyecto de grado. Por su ayuda desinteresada, apoyo, acompañamiento y creer fielmente en nuestro trabajo.

Lysbeth Yamile Roldán. Asesora temática y Terapeuta Respiratorio. Por su apoyo, motivación y enseñanza a lo largo de éste proceso.

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	9
1. JUSTIFICACIÓN	10
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	13
3. OBJETIVOS: GENERAL Y ESPECÍFICO	15
4. MARCO REFERENCIAL	16
4.1 MARCO ANTECEDENTES.....	15
4.2 MARCO TEORICO.....	18
4.3 MARCO CONCEPTUAL.....	21
4.4 MARCO LEGAL.....	23
5. DISEÑO METODOLÓGICO.....	25
5.1 TIPO DE INVESTIGACION.....	25
5.2 POBLACION.....	25
5.3 MUESTRA.....	25
5.4 CRITERIOS.....	25
5.4.1. CRITERIOS DE INCLUSION.....	25
5.4.2. CRITERIOS DE EXCLUSION.....	26
5.5. HIPOTESIS NULA.....	26
5.6 DISEÑO DE VARIABLES.....	26
5.7. RECOLECCION DE LA INFORMACION.....	27
5.7.1. CUESTIONARIO.....	28
5.8. PLAN DE ACCION.....	30
5.9. CRONOGRAMA.....	32
5.10. PRESUPUESTO.....	34

6. RESULTADOS Y HALLAZGOS.....	36
7. CONCLUSIONES.....	47
8. RECOMENDACIONES.....	53
9. IMPACTO.....	54
10. REFERENCIAS.....	55
LISTA DE ANEXOS.....	58

1. INTRODUCCIÓN

El presente trabajo investigativo, fue un estudio que se basó en analizar la relación que existe entre una patología de una prevalencia significativa en las edades pediátricas como lo es el asma, y los cuidados que se brindan por parte de las personas que están a cargo, para sobrellevar la enfermedad en casa y disminuir las exacerbaciones y los reingresos hospitalarios. A la vez, también se pudo estudiar la intervención directa que tienen diferentes tipos de cuidadores en la calidad de vida de los niños, se trató de estudiar cada uno de los diferentes conocimientos generales y específicos sobre esta enfermedad y diferentes formas de actuar frente a crisis asmáticas por parte de cada cuidador, partiendo de esto se pudo establecer si estas diferencias en estos aspectos impactaban de manera distinta en la calidad de vida de un niño con asma. En la actualidad todavía hay mucho desconocimiento de cuidados básicos, conductas, técnicas que se deben implementar y parámetros a seguir que son deber de la persona a cargo dominarlos, para poder dar una atención integral al niño asmático y así mejorar la calidad de vida de estos pacientes en la casa, y evitar que la enfermedad se convierta en un impedimento constante para realizar una vida cotidianamente normal. Los correctos conocimientos sobre cómo tratar una enfermedad en casa que debe tener un cuidador, es lo que lleva a disminuir reingresos al hospital y de esta manera impactar de una significativamente en la mejoría de la calidad de vida de estos pacientes, es por esto que esta investigación pudo arrojar conclusiones mediante datos recolectados que se enfocaron en medir conocimientos de los cuidadores, y se analizó como se encontraba la calidad de vida del niño

Al momento de revisar la bibliografía, se encontró que “es de gran utilidad conocer la magnitud del impacto de la enfermedad desde la perspectiva clínica y el efecto percibido por pacientes y cuidadores, evaluando la relación del grado de afectación y los indicadores de morbilidad con la CV del paciente y el impacto familiar, ya que hay estudios que muestran una relación positiva entre estas variables”. (1)

“Evaluar la percepción que tiene sobre la enfermedad el paciente y su cuidador, puede ayudar también a conocer cuáles son los problemas que tiene cada uno en el día a día, pues algunas investigaciones sugieren que los padres tienen una pobre percepción de los problemas que afrontan sus hijos con asma.” (1)

“Existe evidencia de que la calidad de vida en niños y adolescentes con asma se ve afectada en las dimensiones funcionales, sociales, emocionales y escolares, y que esta afectación puede tener relación con las crisis que se presentan, continuidad en el tratamiento y factores de riesgo en la comunidad.” (2)

La investigación se realizó en el Hospital General de Medellín, en el servicio de hospitalización pediátrica y urgencias pediátricas, con un grupo de pacientes y cuidadores que cumplían con todos los criterios inclusión y exclusión, en convenio con el centro de investigación del hospital y la universidad. Recibimos ayuda por parte del personal del servicio para la recolección de la información, nuestro objetivo general fue describir el Impacto del rol del cuidador en la calidad de vida de los niños con diagnóstico de asma, para ello desarrollamos los objetivos específicos que nos ayudaron a lograr la investigación, indagamos sobre los antecedentes, hábitos de vida, nivel socioeconómico y conocimientos que tenía la persona encargada de los pacientes pediátricos, esto lo realizamos mediante encuestas presenciales y telefónicas con previo consentimiento informado. Reconocimos las falencias que presentaba el cuidador en la atención primaria del paciente asmático y describimos la frecuencia y el manejo de crisis asmáticas en el último año.

2. JUSTIFICACIÓN

Esta investigación es importante para poder establecer cómo es el manejo de pacientes pediátricos que presentan asma por parte de los cuidadores en casa, y así determinar si las acciones que toma el cuidador afecta los reingresos al servicio de urgencias y la calidad de vida del paciente.

Con relación al rol de la familia, es importante que los cuidadores tengan en cuenta que:, “la educación sobre el asma ayudaría a los padres y niños, a entender su enfermedad, y en teoría el aumento de conocimiento y mejor adherencia al tratamiento debería ir ligado a un mejor control del asma”(3)

Se pudieron concretar los cuidados básicos que en promedio saben los cuidadores, y si estos ayudan a disminuir las limitaciones físicas y emocionales de sus hijos causadas por la enfermedad.

El interés científico de presentar esta investigación, se basó en el impacto en la calidad de vida de los pacientes pediátricos con asma de 2 años en adelante, se evaluaron los factores socioeconómicos, ambientales, familiares y la causa de la crisis que llevaron a disminuir la calidad de vida en estos pacientes, con lo anterior se debió realizar un estudio que evaluó no solo el impacto fisiológico de la enfermedad si no también psicológico de esta y las repercusiones que tiene en la calidad de vida del paciente.

En la actualidad existen muchos cuestionarios con los que se puede medir la calidad de vida, lo que hizo más fácil la recolección de datos para la investigación, se debió tener en cuenta la edad del paciente debido a que los niños mayores de 10 años tienen más conocimiento y conciencia sobre la enfermedad. Pero existen pocos estudios que correlacionen tanto la calidad de vida como la intervención familiar para llevar la enfermedad.

“Se busca destacar la importancia de analizar como los padres, cuidadores y profesionales de la salud reconocen los eventos adversos en las circunstancias del cuidado del niño hospitalizado, en el ejercicio de la paternidad y maternidad positiva basado en las necesidades de los padres, para mejorar la práctica clínica, así como la importancia de relatos de niños sobre las interacciones con los profesionales para la comprensión de la experiencia hospitalaria”(4)

Todo esto con el fin de crear una conciencia a los cuidadores de estos niños y de esta manera se pudo contribuir a la mejora en la calidad y de los cuidados básico de la enfermedad desde casa, para consolidar los conocimientos que tiene la

persona a cargo, mejorar la calidad de vida tanto del niño como de su familia y así disminuir las crisis asmáticas, evitar problemas de otras enfermedades asociadas, evitar la asistencia a urgencias y hospitalizaciones y de esta manera disminuir tanto costos hospitalarios como los de la persona a cargo.

“El control del asma, el manejo de la enfermedad se centra en la mejoría de la calidad de vida cuya medición también se ha perfeccionado en los últimos años. La evaluación del control del asma utiliza elementos más objetivos mientras que la medición de la calidad de vida introduce la percepción subjetiva del estado de salud por parte del paciente. La medición de la calidad de vida proporciona información complementaria muy útil para la toma de decisiones clínicas sobre el estado actual del paciente y permite evaluar la relación costo-beneficio de los tratamientos disponibles. En resumen, el objetivo principal del manejo del asma es lograr el control de la enfermedad y mejorar la calidad de vida del paciente”(5)

3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Cuando se habla sobre el asma se encuentra que el mayor implicado de las causas de las crisis en los pacientes pediátricos se da por falta de información, mal control y seguimiento de las personas a cargo de los cuidados de la enfermedad, debido a los pocos conocimientos sobre técnicas que se utilizan por terapia respiratoria, “el mal uso de los dispositivos de inhaloterapia para el manejo de esta enfermedad , y la poca iniciativa que tiene el acudiente para aprender y el personal de la salud para enseñar”. (1)

Todo cuidador debe tener los conocimiento suficiente para dar cuidado básico del manejo de asma en casa, inicialmente conocer a profundidad la enfermedad, el tratamiento farmacológico adecuado, esto incluye la adecuada técnica de inhaloterapia, técnicas terapéuticas para reducir infecciones asociadas al asma y el mejoramiento de su función pulmonares, generándole la capacidad de sobrellevar la enfermedad, sin tener que dejar a un lado sus actividades cotidianas es por esto que todo cuidado debe tener las suficientes capacidades para los cuidados de la enfermedad en este tipo de pacientes.

El hecho de que el acudiente del niño desconozca en muchas ocasiones los signos y síntomas de alarma para la crisis asmática y no sepa qué actitud tomar frente a ésta, representa un problema de salud pública, ya que afecta la calidad de vida tanto del niño asmático como de su familia. “Ocasiona ausentismo escolar y laboral con elevados costos sanitarios por consultas a emergencia y hospitalizaciones”. (2)

Las condiciones precarias, el hacinamiento, la falta de aseo, el consumo del tabaco dentro del hogar y los factores socioeconómicos, son factores de riesgo que aumentan las infecciones no solo respiratorias, sino que representan un mayor riesgo para padecer otras enfermedades asociadas y por ende un mal control de la enfermedad.

“La mala adherencia al tratamiento de las enfermedades crónicas, y entre ellas el asma, es una de las causas de mala evolución de la enfermedad y de elevadas pérdidas económicas, debidas tanto al gasto farmacéutico como al hospitalario, así como al número de horas lectivas y laborales que se pierden y a las incapacidades a las que puede dar lugar” (6)

Pero el fondo del problema radica en el personal de la salud encargado de orientar a estas familias, ya que se evidencia que cuando se diagnostica asma en un niño, no se individualiza la educación brindada a los cuidadores ya que la población que se atiende en el HGM son de estratos socioeconómico bajos y la educación es baja o nula, muchas veces no se le enseña correctamente ni la técnica de inhaloterapia, que es una técnica tan básica. La falta de actualización de métodos instrumentales y terapéuticos por parte del personal de la salud encargado de promover un adecuado manejo de la enfermedad en estos niños es un grave problema y la no estandarización de los conocimientos, lleva a que los acudientes de los menores se confundan y terminen aplicando lo poco o nada que pudieron entender.

4. OBJETIVOS: GENERAL Y ESPECÍFICO

Objetivo general

Describir el impacto del rol del cuidador en la calidad de vida de los pacientes pediátricos con diagnóstico de asma de los 2 a los 14 años de edad, en el hospital general de Medellín en febrero 2016 a 1 julio de 2016

Objetivos específicos

1. Descripción sociodemográfica de los cuidadores objeto de estudio
2. Reconocer las falencias que presenta el cuidador en la atención primaria del paciente asmático
3. Describir las acciones ejecutadas por el cuidador antes, durante y después de la crisis asmática.

4. MARCO REFERENCIAL

4.1. ANTECEDENTES:

Al hacer una revisión bibliográfica sobre la calidad de vida de los pacientes asmáticos y la importancia que tiene el papel que desempeña el cuidador del niño sobre la misma, se encuentra que es un tema que tiene bastantes investigaciones y que la importancia de éstas investigaciones suman para brindar una mejor atención a los pacientes que sufren de asma. El principal punto que se analiza es que cualquier manejo, maniobra, estrategia, que se implemente para el tratamiento de un niño asmático va a estar enfocada en que éste tenga una mejor calidad de vida, es por esto que los cuidadores o personas a cargo de estos niños están directamente relacionados con la mejoría en la calidad de vida en el transcurso de su enfermedad.

“Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) es uno de los principales problemas de salud que enfrenta la población a nivel mundial, cuya tendencia al incremento es mayor en los países en desarrollo según el informe de la OMS en 2012.¹ En general, los sistemas de salud de las naciones de bajo y mediano desarrollo no están listas para dar la atención requerida a las personas con ECNT y sus familias. Quizás por ello, en Colombia el problema de la enfermedad crónica ha sido identificado como la primera prioridad para la investigación en salud”(7)

Un aspecto a tener en cuenta es que en los últimos años han descendido las tasas de mortalidad del asma y en este punto los cuidadores tienen una gran influencia, ya que se han apersonado de los cuidados integrales del niño con asma y esto conlleva a que disminuyan las exacerbaciones y por consiguiente la mortalidad, como lo podemos ver expresado en el artículo: “Calidad de vida del niño asmático y su cuidador en centros públicos y privados de Montevideo (2009 a 2010)”(8). La estrecha relación que existe entre los cuidadores y cómo el paciente pediátrico percibe su vida y su calidad de vida, se ve sustentada también por el artículo: “Evaluación de la relación entre depresión, asma bronquial y calidad de vida en niños mexicanos”(9) donde encontramos estudios realizados que demuestran que padres sobreprotectores y limitantes a las actividades del niño van a empeorar el estado emocional del paciente, causando poca mejoría en su calidad de vida ya que el estado emocional de un niño es un factor fundamental en el proceso de su enfermedad. Entonces a

partir de esto se puede decir que los factores psicológicos son de suma importancia, y no se pueden pasar desapercibidos ya que esto tiene una estrecha relación con el curso de la enfermedad.

En el artículo, “Calidad de vida y grado de apoyo familiar en niños con asma, en servicio de emergencia del hospital belén. Trujillo 2012”(10), se evidencia que es importante tener una investigación más a fondo y renovada ya que cada día cambian métodos y nuevas estrategias que se deben evaluar y adaptar estos tratamientos a cada paciente, con el fin de mejorar aspectos tanto objetivos como subjetivos de la enfermedad. Para esto es importante saber qué tanto conocen los padres de la enfermedad, los síntomas y todo lo relacionado con el tratamiento de esta; el artículo: “Conocimientos acerca del asma de los padres de niños asmáticos que acuden a un servicio de urgencias”(11), nos arroja datos y conclusiones de que la gran mayoría de cuidadores de pacientes asmáticos tienen poco conocimiento sobre la patología y sobre lo que implica sufrirla. También se observa que la mayoría de los hijos de estas personas presentaban constantes exacerbaciones, a partir de este dato se puede mencionar la importancia que tiene que los padres conozcan a la perfección la enfermedad y así mejorar calidad de vida evitando factores de riesgo. A la vez, como método de apoyo, los cuidadores deben tener conocimiento de las escalas para el control del asma, ya que como lo evidencia el siguiente artículo: “Test de control de asma en pediatría: ACT infantil Utilidad clínica en la práctica diaria”(2), cada paciente para llevar un mejor control de su enfermedad debe apoyarse de herramientas validas, y por consiguiente son los padres quienes mejor deben conocer el manejo de la enfermedad o el inicio de los síntomas y las exacerbaciones.

Otro tema que vale la pena sacar a colación es la correcta técnica de inhaloterapia, ya que éste es un punto fundamental tanto para el control del asma como para tratar de mejorar la percepción de calidad de vida del paciente y su estado emocional, éste tema se apoya en el artículo “Eficacia de una intervención educativa en el manejo de dispositivos de inhalación”(12), de donde se puede concluir que es de vital importancia el conocimiento de una correcta técnica inhalatoria, los padres son quienes más experiencia deben tener sobre ésta técnica ya que ellos son quienes a diario la realizan a sus hijos y esto lo podemos confirmar en el estudio que se expuso en el artículo “Evaluación del conocimiento del uso de inhaladores de dosis medida en padres de asmáticos escolares”(13) donde concluyeron que muchos padres tienen una buena técnica de administración del medicamento inhalado a sus hijos. Son muy importantes estos resultados positivos ya que de esta manera

se está asegurando una correcta adherencia al tratamiento farmacológico y un correcto manejo de la enfermedad en casa. A pesar de ésta evidencia debe seguirse haciendo énfasis en la correcta técnica inhalatoria.

Como podemos revisar en el artículo “Evaluación de los conocimientos paternos sobre asma con el Newcastle Asthma Knowledge Questionnaire”(13) hay muy pocos padres o acudientes que tienen conocimiento de cual medicamento inhalar en una crisis, esto es un punto de importante a tener en cuenta, ya que es un desencadenante de crisis mayores y esto va a repercutir en la calidad de vida del niño a mediano plazo.

El artículo “IMPACTO DEL ASMA INFANTIL EN FAMILIAS MEXICANAS: DOS INSTRUMENTOS PARA SU EVALUACIÓN”(14) muestra que los pacientes que tienen familias o cuidadores con una mala percepción de los síntomas van a empeorar mucho más la enfermedad, igualmente los cuidadores que son sobreprotectores van a disminuir la calidad de vida de los niños con asma al volverlos demasiado dependientes, afectando su vida social en un mayor grado, es ideal que los cuidadores lleguen a un punto de neutralidad donde éstos identifiquen los síntomas pero procurando que el niño se pueda desenvolver socialmente de una manera adecuada. Junto con una neutralidad del trato e identificación de los síntomas debe ir una correcta unión familiar ya que como se habla en el artículo “Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación desde la enfermedad crónica”(15) el asma no afecta solo la actividad física del paciente sino que también se ve afectada de forma directa el núcleo familiar, por lo tanto, se puede analizar a partir de esto que es fundamental enfrentar este tipo de enfermedades de una manera consiente, tratando de que ésta patología no disperse la familia para que el niño se sienta apoyado y mejore su componente social y afectivo.

Por último, se expone la importancia de continuar investigando sobre el impacto que tienen las enfermedades crónicas, en este caso el asma, sobre la calidad de vida de los niños, esto se ha concluido basándonos en el artículo: “evaluación del control del asma y la calidad de vida de los niños y sus padres o cuidadores en un programa de atención integral del asma”(5), donde dejan la puerta abierta para realizar investigaciones más profundas sobre estos temas relacionados con la calidad de vida en el paciente asmático y la influencia de sus cuidadores, ya que carece de investigación y seguimiento a algunos aspectos que pueden ser determinantes en el curso de la enfermedad de estos pacientes.

4.2. MARCO TEORICO

“El asma es la enfermedad pediátrica crónica más frecuente en los países desarrollados y es considerada un importante problema de salud que afecta aproximadamente a 300 millones de personas de todas las edades en el mundo. La prevalencia estimada para Colombia es de 7,4 % y la letalidad es del 10,1 por cada 100 000 casos de asma.”(16)

“Se caracteriza por episodios bronco-obstructivos recurrentes (disnea sibilante, tos) que ceden parcial o totalmente en forma espontánea o con tratamiento. La obstrucción se produce por espasmo del músculo liso bronquial y especialmente por inflamación de las vías aéreas (edema mucoso, aumento de secreciones, descamación de las células epiteliales y reclutamiento de las células inflamatorias)”(16)

El tratamiento del paciente asmático debe ser multidisciplinario, en el que hay que tener en cuenta aspectos farmacológicos, preventivos, los relacionados con fisioterapia del tórax, psicológicos, nutrición y la educación del paciente y su familia.(16)

El asma bronquial requiere un tratamiento mantenido, a menudo durante muchos años, o incluso durante toda la vida, esto plantea cuestiones familiares, cumplimiento, organización, costo y manejo de los recursos, al igual que ocurre con otras enfermedades crónicas. Evitar la exposición a aquellos factores que se sepan asociados a un caso particular puede ayudar a prevenir o a reducir los síntomas.(17)

Es fundamental para la adecuada calidad de vida tener manejos terapéuticos eficientes y de buena calidad para mejorar el estado físico del paciente, el cual “coincide en reconocer que la educación asociada a una terapéutica adecuada mejora la calidad de vida del paciente asmático; esta debe ir dirigida a transmitir conocimientos apropiados, debe ser progresiva, considerar la capacidad de las personas y aportar apoyo y estrategias de ayuda para modificar los estilos de vida y el cumplimiento terapéutico.”(18).

Para llegar a una buena evaluación sobre la calidad de vida de pacientes diagnosticados con asma se tiene que pasar a evaluar de qué manera influyen los padres o cuidadores de estos niños, se debe indagar y educar sobre la patología a los cuidadores ya que “En este sentido, en los últimos años se han dirigido muchos esfuerzos hacia la formación de los niños asmáticos y sus

cuidadores.”(19), por lo que estar en una constante evaluación de los cuidadores es fundamental para llevar una buena calidad de vida de los pacientes asmáticos. También se debe tener en cuenta que la calidad de vida de los cuidadores también se ve afectada y esto a la vez termina por empeorar al niño. “La importancia del apoyo familiar radica en la reducción de ansiedad, depresión y problemas psicológicos, mejora del estado de ánimo, mejora de la capacidad para enfrentar la situación y mejora en el sentido de control”(11) y esto lleva a mejorar la CV del niño .

La mejora en los conocimientos, la adquisición de las habilidades necesarias y el cambio en la actitud y los comportamientos de los pacientes, familiares y cuidadores facilitan una mayor adhesión a los tratamientos y permiten un mejor manejo de los síntomas y de la enfermedad(13)

“Actualmente, en la terapéutica de pacientes con esta enfermedad se prefiere el método inhalatorio. Este método deviene preferencial porque, con su empleo, los efectos colaterales son mínimos para cualquier grado de broncodilatación, ya que permite administrar pequeñas pero efectivas cantidades de medicamentos (β -agonistas y anticolinérgicos) directamente, tanto en grandes como pequeñas vías aéreas. Sin embargo, se necesita que el paciente sepa realizar correctamente la maniobra de inhalación.”(20)

El uso correcto es uno de los aspectos más importantes a tener en cuenta a la hora de evaluar a un paciente con asma y su calidad de vida, Una intervención educativa podría mejorar el nivel de conocimientos y la técnica utilizada(12)

“Es necesario integrar un conjunto de acciones dirigidas a la prevención y control de esta enfermedad, fundamentalmente aquellas relacionadas con la educación al paciente y sus familiares donde el objetivo del manejo del asma bronquial es lograr el control total de la enfermedad, lo que requiere de un enfoque donde educar a los pacientes para que manejen su enfermedad y seleccionar los medicamentos adecuados es de importancia vital”. (17)

“Las personas alrededor del niño deben poner especial atención en la conducta que presenta en casa, escuela y con amigos. Al identificar las dificultades que el niño presenta, será más fácil buscar algún tipo de ayuda para corregir las conductas problema y prevenir otras” (21) De esta manera se podrá dar por parte del cuidador una atención de la enfermedad mucho más integral interviniendo también en la afectaciones emocionales y lo que esto implica.

Es de vital importancia que el cuidador tenga conocimiento del aspecto social del niño para el manejo anímico y el mejoramiento de su patología, “es importante analizar cómo es que el niño con asma se desenvuelve socialmente e interactúa con las personas de su medio, ya que aquellos que padecen una enfermedad crónica, suelen tener problemas psicológicos, sociales, familiares y escolares”(21)

“Los trastornos psiquiátricos en este tipo de pacientes son más frecuentes que en la población general y la mayoría de las veces son subdiagnosticados por sus médicos tratantes. Se ha demostrado que la morbilidad de los niños y adolescentes con asma aumenta con el estrés y con los trastornos psiquiátricos. Se desconocen los factores causales de esta asociación. Recientemente se han planteado tres posibilidades: a) que el asma y los trastornos psiquiátricos tendrían factores de riesgo en común; b) que padecer asma sería un factor de riesgo para el desarrollo de este tipo de trastornos o c) que algunos trastornos psiquiátricos podrían aumentar el riesgo de asma bronquial.”(22) Es por esto que es tan importante evaluar las alteraciones fisiológicas en estos pacientes, como las psicológicas

La Organización Mundial de la Salud define la calidad de vida como la percepción personal que un individuo tiene de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de los valores que lo rigen, en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses. (1)

Esto ha motivado la necesidad de implementar acciones para el tratamiento integral del niño asmático y su familia, para mejorar la calidad de vida de estos pacientes. Para estas etapas de la vida es importante tener en cuenta que el adolescente necesita especial atención, por lo cual los grupos de edades pediátricas se han elevado hasta los 19 años según la OMS, pues esta etapa se caracteriza por profundos cambios biológicos, psicológicos y sociales.(1)

Además del control del asma, el manejo de la enfermedad se centra en la mejoría de la calidad de vida cuya medición también se ha perfeccionado en los últimos años. La evaluación del control del asma utiliza elementos más objetivos mientras que la medición de la calidad de vida introduce la percepción subjetiva del estado de salud por parte del paciente.(5)

No existe un método ideal para la monitorización del control de asma en los niños, cada uno tiene fortalezas y debilidades, sin embargo, la irrupción de los cuestionarios de control y de calidad de vida han permitido conocer el impacto del asma desde la perspectiva del niño y de su familia.(23)

“Los cuestionarios que evalúan la calidad de vida en los niños y adolescentes tienen algunos aspectos importantes que se deben tener en cuenta, como la edad del niño, ya que la capacidad de atención es menor en niños pequeños que en los adolescentes. El grado de percepción de la calidad de vida que tiene el niño y la concordancia con la percepción que tiene el cuidador es otro aspecto a tener en cuenta.”(23)

“Los cuestionarios más conocidos son el PAQLQ (Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire) y el PACQLQ (Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire) ambos validados por elizabeth Juniper en 1996. Se responden a través de una escala ordinal de Likert, por medio de la cual se obtiene un puntaje de calidad de vida. Se ha demostrado su utilidad en el seguimiento de la calidad de vida del niño asmático o su cuidador y también en estudios de investigación. Una diferencia o cambio mayor o igual a 0,5 puntos en el puntaje de calidad de vida es considerada clínicamente relevante en estos cuestionarios. Ambos cuestionarios tienen traducciones validadas en diferentes idiomas, las cuales se han aplicado sin dificultad en niños asmáticos y en cuidadores, atendidos por médicos de la atención primaria y por pediatras especialistas en enfermedades respiratorias.”(23)

“El hecho de que los niños se vean limitados en sus actividades cotidianas, podría coadyuvar a la incapacidad que el niño siente y a padecer sintomatología depresiva, por no poder realizar las mismas actividades de sus pares de manera cotidiana, no obstante, se sugiere que se realicen un mayor número de estudios en donde se pueda explorar más profundamente dichas variables”(2), es por esto que ampliar conocimiento en este campo es de vital importancia para mejorar el tratamiento dirigido hacia un niño asmático con el fin de mejorar su calidad de vida.

4.3. MARCO CONCEPTUAL

A continuación, según el objetivo de estudio que se desea alcanzar se revisarán un conjunto de conceptos básicos que se han utilizado y se utilizarán a lo largo de la investigación.

Teniendo en cuenta que el enfoque del presente proyecto es la calidad de vida en los pacientes asmáticos basándose en los conocimientos que posee el cuidador, se debe tener un claro concepto sobre lo que es la calidad de vida. según la OMS la definición de Calidad de Vida es: "la percepción que un

individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con su entorno”(24)

“Es fundamental un conocimiento básico de la fisiopatología y tratamiento del asma para que los niños y sus padres o ambos, adquieran habilidades en el automanejo de la enfermedad, lo que permite un mejor control del padecimiento, este automanejo se explica debido a que entre los factores principales en la morbilidad del asma el tratamiento insuficiente con medicamentos antiinflamatorios, la confianza excesiva en los broncodilatadores y la demora en buscar ayuda médica durante la crisis asmática pueden modificarse cuando se tiene mejor conocimiento de la enfermedad”(25)

Es una enfermedad que 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 ésta implica; afecta las distintas áreas del desarrollo del paciente y sus familias (física, emocional, social y ocupacional). Todo lo ya mencionado 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.(8)

“Los factores psicológicos han adquirido gran importancia dentro del desarrollo y mantenimiento de dicha enfermedad, debido a que juegan un papel importante. Algunos de estos factores relacionados con el asma son: la ansiedad, ataques de pánico y depresión”(8).

Apoyados sobre éstas ideas se presenta mayor motivación para investigar a profundidad la relación que existe entre la actitud que toma el cuidador frente a una crisis asmática, y las repercusiones que esto puede tener en la calidad de vida del paciente asmático.

4.4. MARCO LEGAL:

En la constitución colombiana la “ley 1751 del 16 de febrero del 2015, decreta el objeto, elementos esenciales, principio, derechos y deberes.”

Artículo 1 “objeto, la presente ley tiene por objetivo garantizar el derecho fundamental a la salud, regularlo y establecer sus mecanismos de protección”

Artículo 4°. “Definición de Sistema de Salud. Es el conjunto articulado y armónico de principios y normas; políticas públicas; instituciones; competencias y procedimientos; facultades, obligaciones, derechos y deberes; financiamiento; controles; información y evaluación, que el Estado disponga para la garantía y materialización del derecho fundamental de la salud.”

La constitución colombiana de 1991 contiene el Artículo 49 que obliga al estado a brindar servicios en salud, donde se cita lo siguiente: “La atención de la salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado. Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud”

Artículo 288. “La patria potestad es el conjunto de derechos que la ley reconoce a los padres sobre sus hijos no emancipados, para facilitar a aquéllos el cumplimiento de los deberes que su Calidad les impone.”

Artículo 310. “La patria potestad se suspende, con respecto a cualquiera de los padres, por su demencia, por estar en entredicho de administrar sus propios bienes y por su larga ausencia.”

Artículo 311.” La suspensión de la patria potestad deberá ser decretada por el juez con conocimiento de causa, y después de oídos sobre el o los parientes del hijo y el defensor de menores”.

Ley 1098 de 2006

“La tutela o curaduría es un cargo impuesto a cierta persona, en favor de otra que no puede obligarse por sí misma o no puede administrar competentemente sus negocios; y en el caso de los niños, niñas o adolescentes, cuando no se encuentren bajo la patria potestad de sus progenitores, quienes en principio son los legitimados a tener su representación legal. La tutela o curaduría se

caracteriza porque confiere al guardador la representación del prohijado, así como la administración del patrimonio y la protección, y cuidado del representado.

Artículo 1°. “Este código tiene por finalidad garantizar a los niños, a las niñas y a los adolescentes su pleno y armonioso desarrollo para que crezcan en el seno de la familia y de la comunidad, en un ambiente de felicidad, amor y comprensión. Prevalecerá el reconocimiento a la igualdad y la dignidad humana, sin discriminación alguna”.

Artículo 2°. “El presente código tiene por objeto establecer normas sustantivas y procesales para la protección integral de los niños, las niñas y los adolescentes, garantizar el ejercicio de sus derechos y libertades consagrados en los instrumentos internacionales de Derechos Humanos, en la Constitución Política y en las leyes, así como su restablecimiento. Dicha garantía y protección será obligación de la familia, la sociedad y el Estado”.

Artículo 14. “La responsabilidad parental es un complemento de la patria potestad establecida en la legislación civil. Es, además, la obligación inherente a la orientación, cuidado, acompañamiento y crianza de los niños, las niñas y los adolescentes durante su proceso de formación. Esto incluye la responsabilidad compartida y solidaria del padre y la madre de asegurarse que los niños, las niñas y los adolescentes puedan lograr el máximo nivel de satisfacción de sus derechos.”

5. DISEÑO METODOLÓGICO.

5.1. TIPO DE INVESTIGACION:

Estudio observacional, descriptivo, analítico del corte transversal

5.2. POBLACIÓN

El grupo sobre el cual se realizó la investigación, fueron los pacientes pediátricos con diagnóstico de asma con a partir de los 2 años de edad en adelante, que se encontraron hospitalizados en el hospital general de Medellín.

5.3. MUESTRA:

Se seleccionaron 30 pacientes pediátricos diagnosticados con asma, con mínimo de 2 años de edad, que cumplieron con los criterios de inclusión y no presentaron ningún criterio de exclusión, por motivos de tiempo de los investigadores.

5.4. CRITERIOS

5.4.1 Criterios de inclusión:

1. Pacientes pediátricos con diagnóstico de asma que se encuentren en el servicio de hospitalización pediátrica y urgencias pediátricas o que hayan estado hospitalizados.
2. Pacientes pediátricos con diagnóstico de asma mínimo a los dos años de edad
3. Pacientes que permanezcan con sus cuidadores tanto en el hospital como en la casa
4. Pacientes hospitalizados que presenten poca adherencia al tratamiento para el asma
5. Pacientes hospitalizados pediátricos con padres que sienten deterioro de la calidad de vida familiar.
6. Pacientes pediátricos hospitalizados con diagnostico mayor o igual a 2 meses.
7. Cuidadores que permanezcan con el paciente más de 3 días a la semana o lo cuide en las horas de la tarde.
8. Cuidadores que cumplan con los siguientes parentescos: padres biológicos, familiares o tutores legales.

9. Cuidadores que tengan conocimiento del cuadro clínico del niño con asma.
10. Cuidadores que identifiquen al menos uno de los signos y síntomas de dificultad respiratoria.

5.4.2. Criterios de exclusión:

1. Pacientes menores de 2 años hospitalizados por posibles eventos de crisis asmática
2. Pacientes que se encuentren hospitalizados que superen las edades pediátricas
3. Pacientes con sospecha de asma, sin diagnóstico definido
4. Pacientes con diagnóstico inferior a 2 meses
5. Pacientes que presenten alteraciones motrices o neurológicas

5.5. HIPOTESIS NULA: El papel que desarrolló el cuidador del paciente con asma no determina la calidad de vida de los niños

5.6. DISEÑO DE VARIABLES:

OBJETIVOS ESPECIFICOS	NOMBRE DE LA VARIABLE	DEFINICION OPERACIONAL	NATURALEZA Y NIVEL DE MEDICIÓN	UNIDAD DE MEDICIÓN
1.	Edad	Años cumplidos del paciente	Cuantitativa tipo ordinal	Años
1.	Nivel socioeconómico	Nivel socioeconómico al que pertenece el paciente	cuantitativa de tipo ordinal	Nivel socioeconómico según el dane, 0-1-2-3-4-5-6
1.	Cuidador	Persona a cargo del paciente	Cualitativa de tipo ordinal.	Padre o madre biológica, tutor legal, familiar.
2.	Conocimientos	Conocimientos sobre la enfermedad	cualitativa de tipo nominal	Si - no

3.	Ventaja del asma en los últimos meses	Crisis sufridas en los últimos meses que traen como consecuencia, disminución de la calidad de vida en el niño.	Cuantitativa tipo nominal	Si - no
2.	Uso de dispositivos de inhala terapia	Conocimientos sobre la técnica adecuada de dispositivos de inhala terapia	cualitativa de tipo nominal	Si – no
2.	Manejo de las crisis	Saber qué hacer cuando se presenta la crisis	cualitativa de tipo nominal	Si – no
3.	Identificación	Identifica los signos y síntomas de alarma	cualitativa de tipo nominal	Si – no
2.	Tratamiento	Conocimientos sobre los fármacos usados en el asma	cualitativa de tipo nominal	Si – no

5.7. RECOLECCION DE LA INFORMACION:

La recolección de la información se realizó mediante un cuestionario adaptado para fines de esta investigación, éste se implementó mediante encuestas presenciales a los cuidadores de niños que en el momento estuvieran hospitalizados o en el servicio de urgencias y mediante llamadas telefónicas de la base de datos del hospital a cuidadores de niños que estuvieron hospitalizados que cumplieran los criterios de inclusión pero que ya habían sido dados de alta.

El cuestionario se validó principalmente en “la prueba de control del asma infantil para niños de 4 –11 años (ACT)”, “Asthma Quality of Life Questionnaire”, y el apgar familiar, en puntos claves que fueron de suma importancia tener en cuenta para la realización de la investigación. Se aplicó el cuestionario a los cuidadores de niños que cumplieron con los criterios.

5.7.1 CUESTIONARIO:

La información que se registró en esta encuesta fue de carácter investigativo por lo que no se revelará en ningún momento los nombres de los pacientes ni de sus cuidadores y tendrá total confidencialidad. Se realizaron 21 preguntas las cuales trataron netamente características involucradas con la calidad de vida del niño con asma.

La finalidad de éste fue proporcionar una información de ayuda para los investigadores y así poder determinar en qué forma intervienen los cuidadores de niños asmáticos en la calidad de vida de éstos pacientes, y a la vez saber si comprenden con gran importancia el concepto de asma y todo lo que esto abarca.

A continuación, aparecerán una serie de preguntas las cuales fueron respondidas con conceptos claros, precisos y reales.

Encuesta Numero: _____

Fecha de realización: _____ Hora: _____

Persona que la realizo: _____

Nombre del cuidador: _____ CC.: _____ Teléfono: _____

Número de Historia clínica: _____

1. Edad del paciente: _____
2. ¿Quién es la persona a cargo del niño? Padre o madre biológica __tutor legar__ familiar__
3. ¿Nivel de escolaridad del cuidador?: ninguno__ primaria__ bachillerato__ técnico__ tecnología__ profesional__
4. Nivel socio económico: 1__ 2__ 3__ 4__ 5__ 6__
5. ¿Sabe usted que es el asma? Sí __ No__
6. ¿ha educado usted al niño sobre conceptos básicos de asma? Sí __ No__
7. ¿Ha notado que al niño le falta el aire constantemente? Sí __ No__
8. ¿Ha notado que la falta de aire es por algún polvo o lugar en específico? Sí __ No__
9. ¿Ha sentido al niño que se encuentra mal por ataques de pitos? Sí __ No__
10. El niño se ha encontrado mal por referir un peso en el pecho Sí __ No__

11. ¿cuál es la primera acción que toma usted como cuidador cuando identifica que el niño está en crisis de asma? Espera un tiempo para que pase la crisis____, aplica inhalador____, acude inmediatamente a urgencias____, otra_____
12. ¿qué medicamento usa para el tratamiento del asma? Salbutamol____, beclometasona____, bromuro de ipratropio, otro_____
13. la educación para manejar el asma, ¿quién se la brindo? Personal de la salud____, familiares____, internet____, otro_____, Ninguno____
14. ¿Conoce usted como cuidador la técnica de inhalación? Sí ___ No___
15. ¿Aplica técnicas de terapia respiratoria para el manejo del asma? Todos los días _____ más de dos veces a la semana _____ una vez a la semana____ durante las crisis____ después de la crisis _____ nunca____. No las conozco_____
16. ¿En qué momento decide llevar al niño al servicio de urgencias?
Cuando ve dificultad para respirar____, después de utilizar los inhaladores, dar cuidados básicos y no ver mejoría____, después de 30 minutos de iniciada la crisis _____ después de más de 1 hora de iniciada la crisis____
17. Desde su diagnóstico ¿ha tenido que reducir el niño actividades cotidianas que hacia?
Sí ___ No___
18. ¿El asma ha afectado la vida social del niño y esto lo frustra? Sí ___ No___
19. ¿Ha sentido que el asma ha cogido ventaja en los últimos meses? Sí _____ No___
20. ¿Siente usted como cuidador que le ayuda a mejorar la enfermedad del niño?
Sí ___ No___
21. ¿Usted como cuidador siente que debería capacitarse más para mejorar la calidad de vida del niño? Sí ___No___

5.8. PLAN DE ACCION:

Actividades/tareas	Responsables	Recursos
1. Buscar las historias clínicas en el servicio de pediatría de pacientes con asma mayores de 2 años.	Los tres investigadores	<p>Materiales: Base de datos del HGM, Infraestructura HGM.</p> <p>Humanos: Apoyo del pediatra a cargo del servicio. Apoyo del terapeuta respiratorio de turno.</p> <p>Financieros: Dinero para el transporte en el que los investigadores se desplazarán hasta el sitio donde se llevará a cabo la búsqueda (HGM).</p>
2. Seleccionar los pacientes con sus respectivos cuidadores a los que se les va a realizar el cuestionario.	Los tres investigadores	<p>Materiales: Base de datos del HGM, Infraestructura HGM.</p> <p>Humanos: Apoyo del pediatra a cargo del servicio. Apoyo del terapeuta respiratorio de turno.</p> <p>Financieros: Dinero para el transporte en el que los investigadores se desplazarán hasta el sitio donde se llevará a cabo la selección de los pacientes. (HGM).</p>
3. Después de seleccionados los pacientes, se procederá a explicarles el objetivo del estudio a cada uno de sus cuidadores.	Los tres investigadores	<p>Materiales: Infraestructura Hospital General de Medellín.</p> <p>Humanos: Apoyo del terapeuta respiratorio de turno. Cuidador del niño.</p> <p>Financieros: Dinero para el transporte en el que los investigadores se desplazarán hasta el sitio donde se explicará el objetivo de la investigación a los cuidadores. (HGM).</p>

4. Proceder a administrar el cuestionario a los cuidadores de los pacientes anteriormente seleccionados	Los tres investigadores	Materiales: Infraestructura del HGM, cuestionarios. Humanos: Apoyo del terapeuta respiratorio de turno. Cuidador del niño. Financieros: Dinero para fotocopias de los cuestionarios a administrar. Dinero para el transporte en el que los investigadores se desplazarán hasta el sitio donde se administrará el cuestionario.
5. Proceder a la recolección de datos obtenidos en los cuestionarios administrados a los cuidadores.	Los tres investigadores.	Materiales: Infraestructura HGM Humanos: Cuidador del niño. Financieros: Dinero para el transporte en el que los investigadores se desplazarán hasta el sitio donde se recolectarán los datos
6. Luego del punto anterior, se analizarán, tabularán y se sacarán conclusiones de dichos datos recolectados.	Los tres investigadores.	Materiales: programas como Excel que permita la tabulación de datos. Humanos: Apoyo de la docente líder metodológica de investigación. Financieros: Dinero para el transporte hacia el sitio donde los investigadores deban reunirse a realizar dichas actividades.

Para el análisis del perfil sociodemográfico, se estudiaron variables como edad, hábitos de vida, y nivel socioeconómico, que nos permitieron comparar las repercusiones que tienen éstos sobre la calidad de vida de los pacientes asmáticos, ya que se ha demostrado que el nivel socioeconómico y los hábitos de vida tienen gran impacto sobre ésta.

Para analizar las maniobras que utiliza el cuidador en las crisis asmáticas del niño, se examinaron variables como los conocimientos sobre la enfermedad, el uso adecuado de dispositivos de inhaloterapia, el manejo de las crisis asmáticas y el tratamiento farmacológico utilizado en el asma, ya que dependiendo de las bases que tenga el cuidador sobre la enfermedad y el adecuado uso que le dé a los diferentes dispositivos de oxigenoterapia se verá reflejada la mejoría o no de los síntomas. En el análisis de la frecuencia de crisis asmáticas en el último año, se indagó sobre el conocimiento de la identificación de los signos y síntomas de alarma y la ventaja que ha cogido el asma en los últimos meses, que en muchas ocasiones implica acudir al servicio de urgencias, para comparar la magnitud del impacto que tiene los conocimientos del cuidador sobre las crisis asmáticas del niño y su visita al servicio de urgencias.

5.9. Cronograma

ACTIVIDAD	AGOSTO					SEPTIEMBRE					OCTUBRE					NOVIEMBRE					DICIEMBRE				
Semanas	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Inicio Anteproyecto		X																							
Asesoría general del proyecto				X	x																				
Elaboración de título y pregunta del problema						X																			
objetivos generales y específicos							x	X																	
Planteamientos de la problema										x	X	x													
Justificación											x														
marco referencial												X	X	x	x										
metodología														x	X										
cronograma y presupuesto																X									
ajuste del proyecto																	X	X							
Preparación de la presentación																		X							

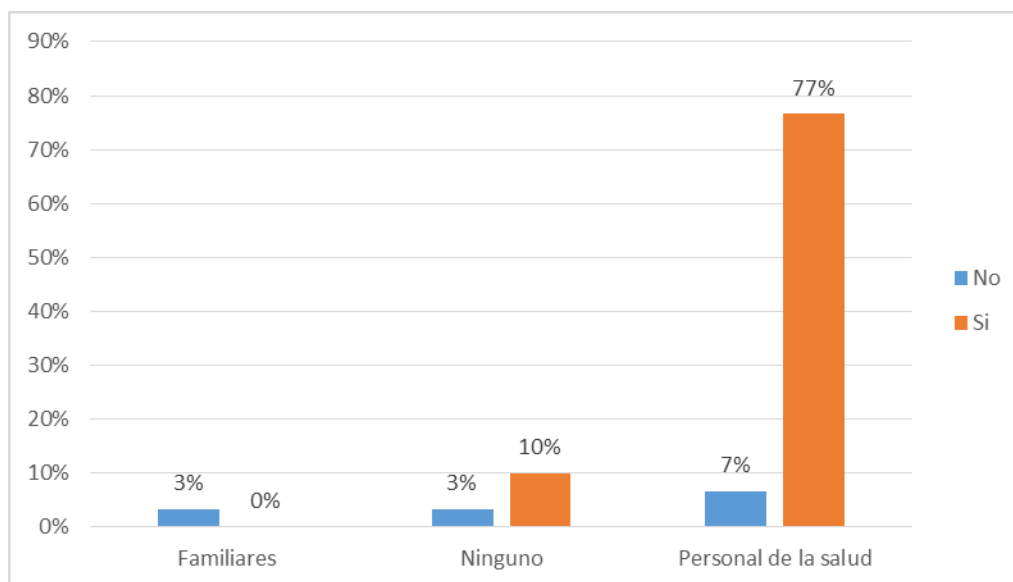
ACTIVIDAD	ENERO					FEBRERO					MARZO					ABRIL					MAYO					JUNIO					JULIO				
SEMANAS	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5					
inicio de proyecto						X																													
recolección de la información									X	X	X	X				X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X							
encuestas telefónicas																												X	X						
análisis de resultados																													X						
tabulación																													X						
conclusiones																													X						
entrega del informe final																													X						
exposición																															X				
finalización																															X				

5.10. PRESUPUESTO:

ACTIVIDADES	Unidad	Valor por unidad	VALOR
Impresión y fotocopias de encuestas para la recolección de datos	60	60	3.600
Transporte hacia el sito de la investigación (incluye los 3 investigadores)	48	2.400	115.200
Alimentación	15	10.000	150,000
Tecnología	1	700.00	700. 000
Gastos de publicación	1.500.000	1.500.000	1.500.000
Talento Humano, mínimo legal vigente a cada investigador por un año.	3	600.000	5.400.000
Total:			7.868.800

6. RESULTADOS Y HALLAZGOS.

Gráfica 1: EDUCACIÓN PARA EL MANEJO DEL ASMA Y CONOCIMIENTO SOBRE LA ADECUADA TÉCNICA DE INHALACIÓN.



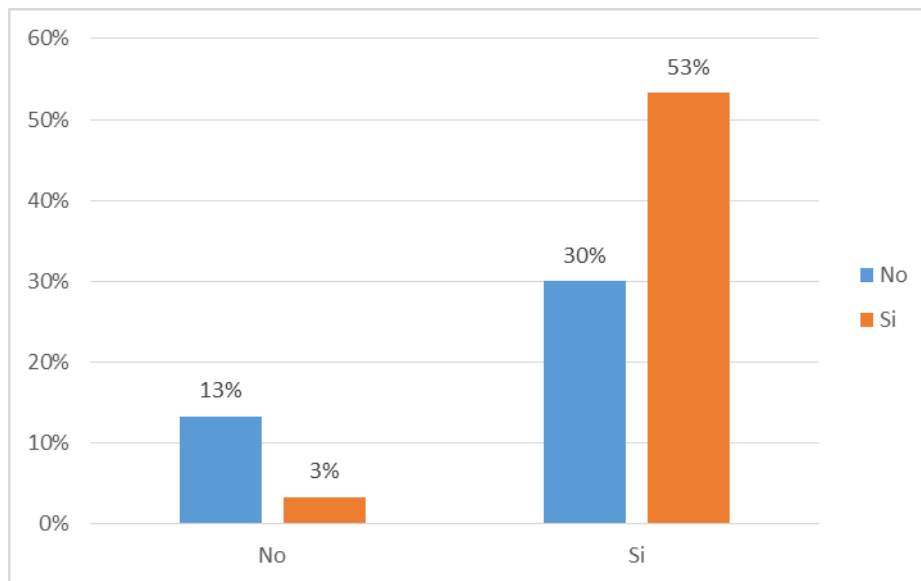
INTERPRETACIÓN:

Cuando la educación para el manejo del asma es brindada por el personal de la salud, se logra garantizar que estos conceptos queden claros en la mayoría de las veces y consecuente a esto, que los cuidadores aprendan correctamente la técnica utilizada para aplicar los inhaladores

ANÁLISIS:

- Del 100% de las personas encuestadas, el 84% recibió la educación por parte del personal de la salud, de los cuales el 77% refirió conocer la adecuada técnica de inhalación y un 7% refirió no conocerla. El 3% recibió la educación de los familiares y ninguno de éstos conocía la adecuada técnica de inhalación. El 13% refirió que nadie les había brindado la educación sobre la correcta técnica de inhalación.

Gráfica 2: CONOCIMIENTOS SOBRE EL ASMA POR PARTE DEL CUIDADOR Y EDUCACIÓN AL NIÑO POR PARTE DEL MISMO.



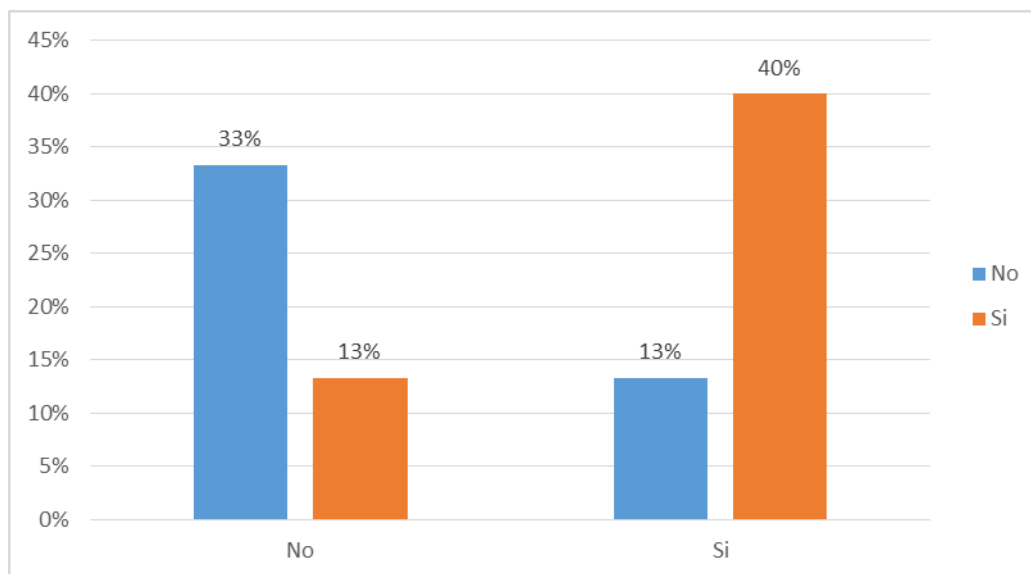
INTERPRETACIÓN:

Al existir conocimientos sobre asma por parte de los cuidadores, y que dichos conocimientos estén totalmente claros, hay una mayor posibilidad de que éstos conocimientos puedan ser transmitidos al niño con mayor certeza

ANÁLISIS:

- Del 100% de las personas encuestadas, el 83% responden sí tener conocimiento sobre el asma, de los cuales el 53% asegura que educa al niño con conocimientos básicos sobre el asma, y el 30% no lo educa. El 16% responden no saber qué es el asma, de los cuales el 13% no educa al niño sobre conocimientos básicos de asma y solamente un 3% dice educar al niño sobre conocimientos básicos de asma.

Gráfica 3: REDUCCIÓN DE LAS ACTIVIDADES COTIDIANAS Y AFECTACIÓN DE LA VIDA SOCIAL DEL NIÑO.



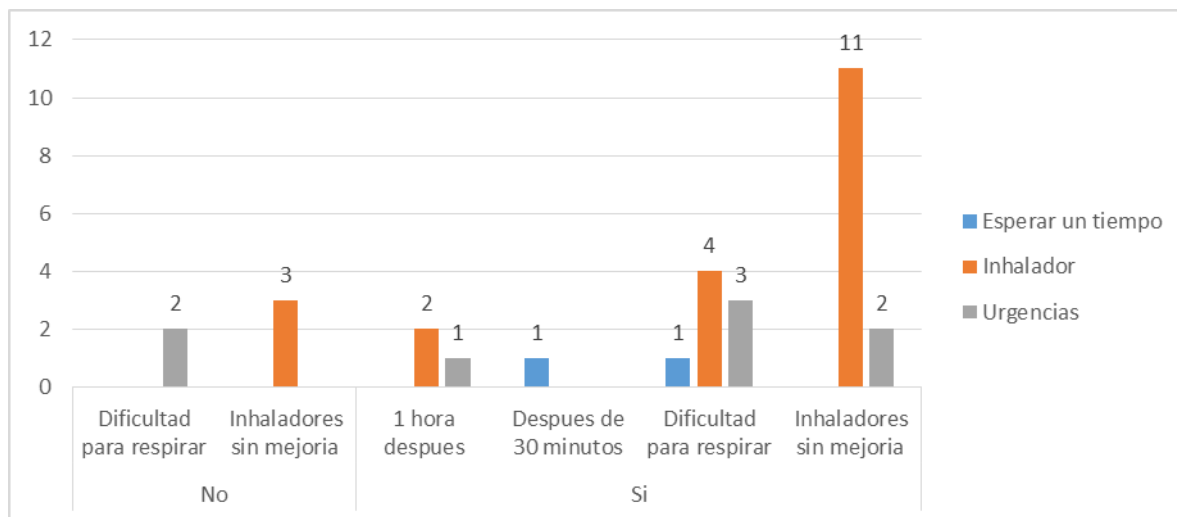
INTERPRETACIÓN:

Cuando el niño debe reducir sus actividades cotidianas, como ir a la escuela, jugar, salir de paseo, entre otras, su vida social se ve afectada y esto lo frustra.

ANÁLISIS:

- De la totalidad de la muestra recolectada, el 53% respondieron que el niño tuvo que reducir las actividades cotidianas, de los cuales el 40% respondieron que la vida social del niño se ha afectado, y un 13% dijo que no se ha afectado la vida social del niño. El 46 % refirieron que el niño no tuvo que reducir las actividades cotidianas, de los cuales un 33% no tuvieron afectación de la vida social y el 13 % refirió que si ha afectado la vida social del niño.

Gráfica 4: CONOCIMIENTOS SOBRE EL ASMA POR PARTE DEL CUIDADOR, PRIMERA ACCIÓN QUE TOMA AL IDENTIFICAR LA CRISIS Y DECISIÓN DE LLEVAR AL NIÑO AL SERVICIO DE URGENCIAS.



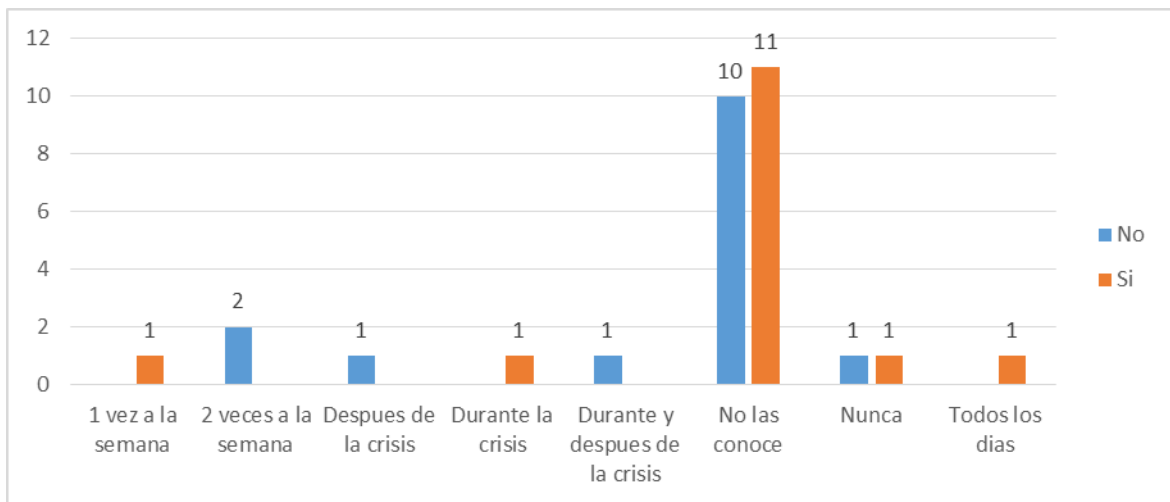
INTERPRETACIÓN:

Cuando el cuidador tiene conocimientos sobre el asma, normalmente la primera acción que toma al identificar una crisis asmática es aplicar los inhaladores al niño, y en caso de no ver mejoría luego de haberlos aplicado y dar cuidados básicos, decide llevarlo al servicio de urgencias.

ANÁLISIS:

- Es importante destacar en esta gráfica que 11 de los 25 cuidadores que tienen conocimiento sobre asma, la primera acción que toman al identificar una crisis asmática es aplicar los inhaladores al niño y deciden llevarlo al servicio de urgencias, cuando ven que no hay mejoría luego de haberlos aplicado y dar cuidados básicos.

Gráfica 5: APLICACIÓN DE TÉCNICAS DE TERAPIA RESPIRATORIA Y AVANCE DE LA ENFERMEDAD EN LOS ÚLTIMOS MESES.



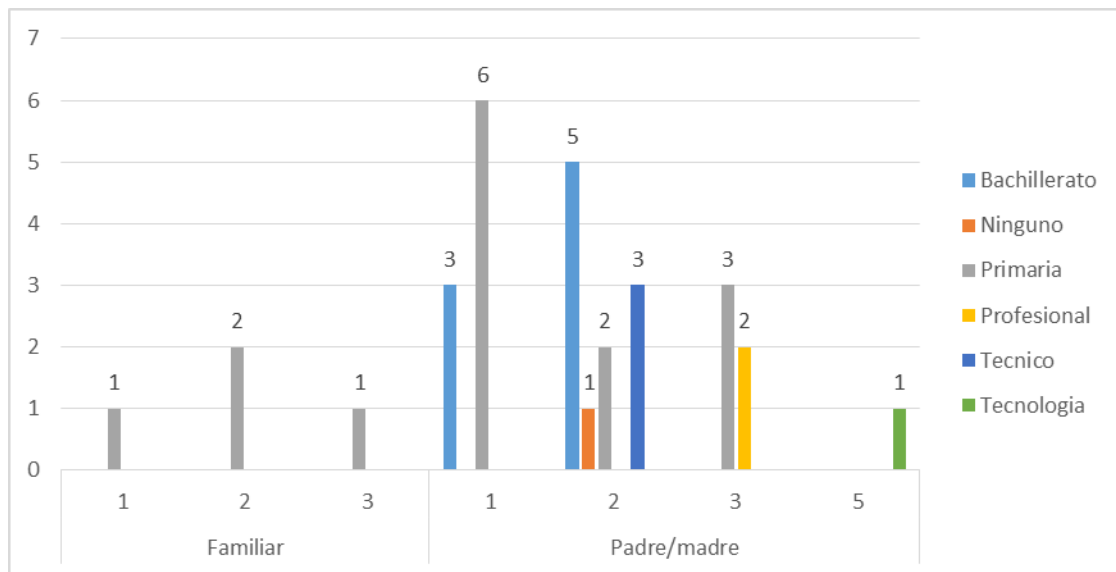
INTERPRETACIÓN:

La aplicación de técnicas de terapia respiratoria ayudan a disminuir la aparición de los síntomas de la enfermedad, dependiendo de la constancia con la que éstas sean aplicadas.

ANALISIS:

- En la investigación se encontró que 21 cuidadores de los 30 encuestados, no conocen las técnicas de terapia respiratoria, y 11 de éstos sienten que el asma ha cogido ventaja en el niño en los últimos meses.

Gráfica 6: PERSONA A CARGO, NIVEL DE ESCOLARIDAD Y NIVEL SOCIOECONOMICO.



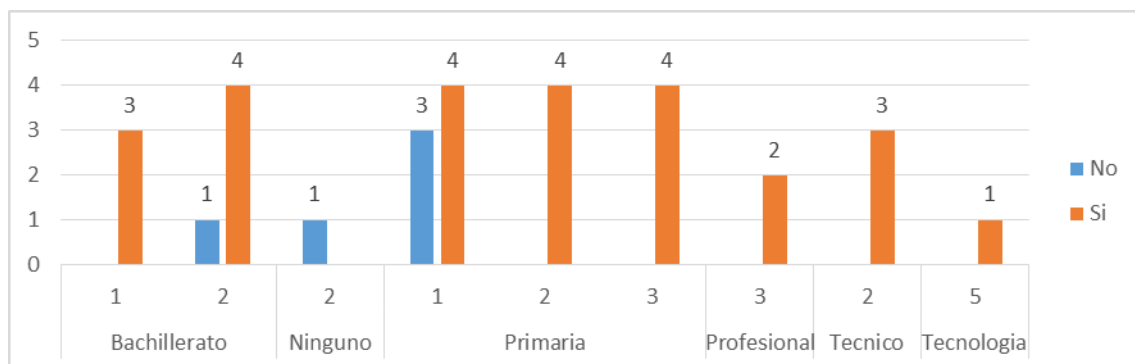
INTERPRETACIÓN:

Cuando los cuidadores son familiares no tiene tantos niveles de estudio independientemente del nivel socioeconómico, mientras los pacientes cuyos cuidadores son los padres o madres biológicas tienen mayor nivel de estudio.

ANÁLISIS:

De 30 cuidadores entrevistados, 4 niños tenían cuidadores que eran familiares, y los únicos estudios que tenían era primaria. Los cuidadores que eran los padres o madres biológicas, 8 son bachilleres, 2 son profesionales, 3 son técnicos y 1 es tecnóloga, lo que nos indica que los cuidadores que son el padre o la madre biológica, tienen mayor nivel de escolaridad, independientemente del nivel socioeconómico.

Grafico 7: NIVEL SOCIOECONÓMICO DEL CUIDADOR, NIVEL DE ESCOLARIDAD Y CONOCIMIENTOS SOBRE LA ENFERMEDAD.



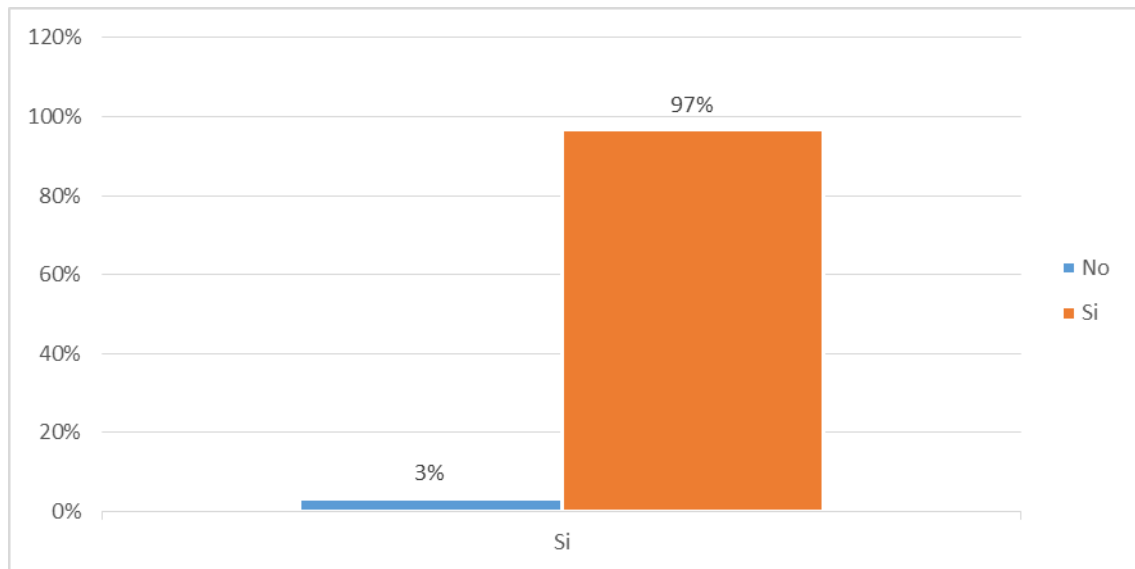
INTERPRETACION:

El grafico anterior sirve para describir el perfil sociodemográfico de los cuidadores encuestados, y saber si el nivel de educación y el nivel socioeconómico interfieren en los conocimientos que éste tiene sobre la enfermedad.

ANALISIS:

- se puede evidenciar que los cuidadores de estrato 2 que no tiene ningún estudio tampoco tienen ningún conocimiento sobre la enfermedad, mientras que los cuidadores con mayores estudios como primaria, bachillerato, técnico, tecnología y profesional independientemente del estrato tienen conocimientos sobre la enfermedad.

Grafico 8: SIENTE QUE AYUDA A MEJORAR LA ENFERMEDAD DEL NIÑO VS SIENTE QUE DEBERÍA CAPACITARSE MÁS PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA



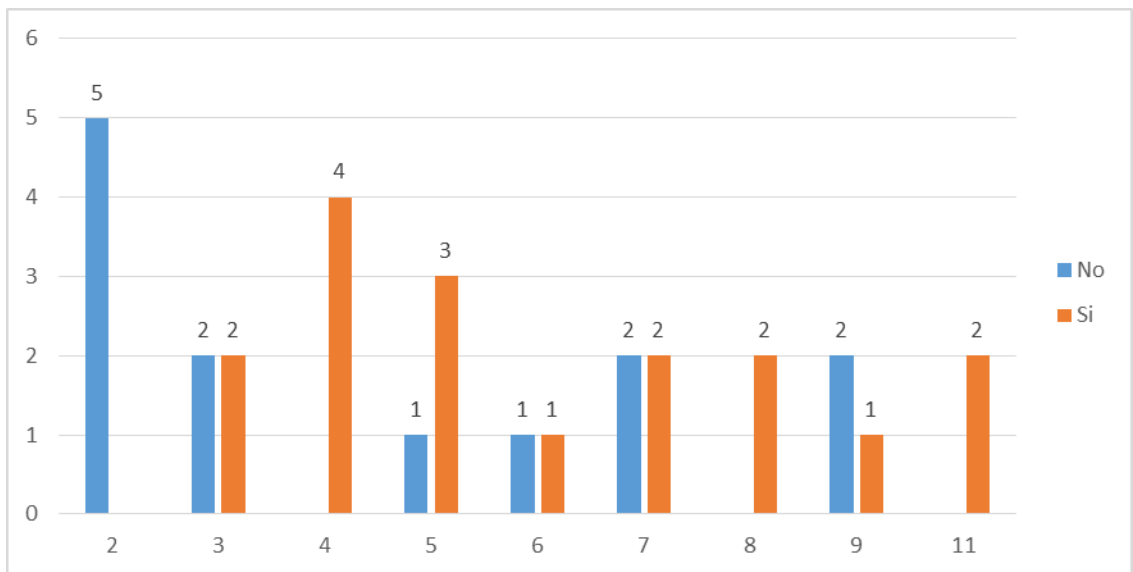
INTERPRETACION:

Al cuidador sentir que con los cuidados básicos que brinda en casa ayuda a mejorar la enfermedad de los pacientes, en la mayoría de casos esto los motiva a querer capacitarse más para mejorar la calidad de vida de los pacientes que están bajo su cuidado.

ANALISIS:

- El 100% de los cuidadores encuestados consideran que ayudan con sus cuidados a la enfermedad, pero el 3% de éstos refiere no tener interés en capacitarse más para mejorar la calidad de vida del niño asmático, y el 97% si siente que debería capacitarse mucho mejor, no solo para brindar los cuidados básico si no para mejorar la calidad de vida de estos pacientes a futuro.

Grafico 9: EDAD DEL PACIENTE VS EDUCACIÓN SOBRE CONCEPTOS BÁSICOS BRINDADOS POR EL CUIDADOR.



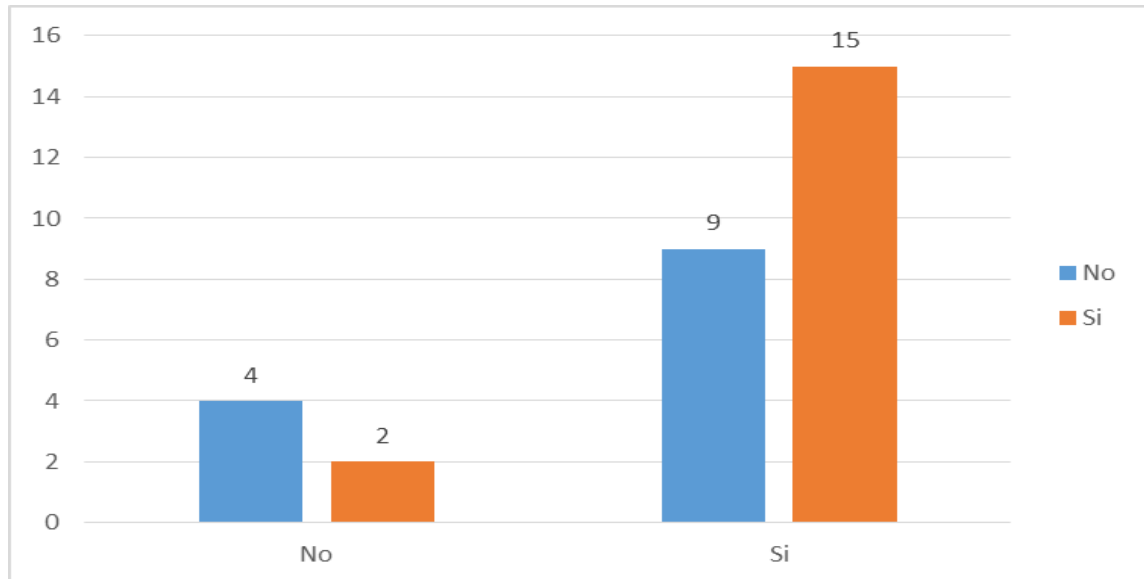
INTERPRETACION:

Al paciente tener mayor edad y ser mas conciente sobre su enfermedad y de los cuidados que implica esta, el cuidador podra capacitarlo mas sobre esta.

ANALISIS:

- En la gráfica se encontró que hay 5 niños de 2 años que no han sido educados por sus cuidadores sobre los conceptos básicos de la enfermedad, mientras que los niños con mayor edad, como son los de 7 a 11 años, si han sido educados sobre los conceptos básicos de su enfermedad.

Grafico 10: ATAQUES DE PITOS EN EL PECHO VS PESO EN EL PECHO



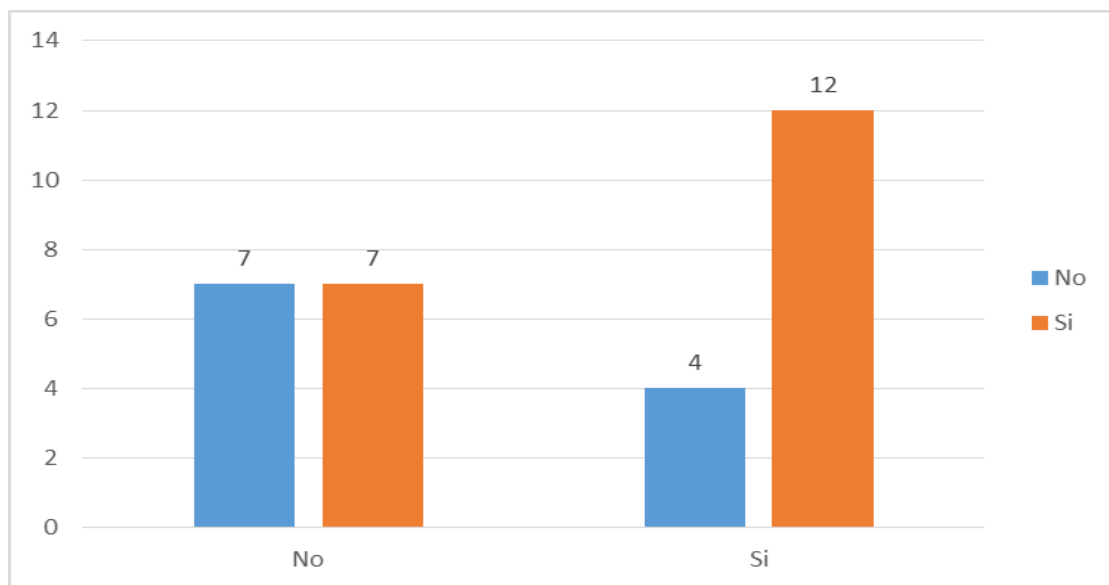
INTERPRETACION:

Los paciente al momento de presentar una crisis asmatica, presentan una sintomatologia muy tipica de la enfermedad que es facil de evidenciar por el cuidador, que los pacientes lo refieren como un peso en el pecho y ataques de pitos audibles por el cuidador.

ANALISIS:

- De los 24 cuidadores que refieren escuchar ataques de pitos en el pecho, solo 9 de estos niños no le refieren al cuidador sentir un peso en el pecho y los 15 pacientes restantes si. A los 6 cuidadores que no escuchan ataques de pitos, 4 niños no le refieren un peso en el pecho y los otros 2 niños si.

Grafico 11: FALTA DE AIRE CONSTANTEMENTE VS FALTA DE AIRE POR ALGÚN DESENCADENANTE



INTERPRETACION:

Las crisis asmaticas pueden estar desencadenadas cuando el paciente esta expuesto a un alergenico como el polvo o cuando esta en un lugar en especifico, lo que va a desencadenar la crisis y por ende la falta de aire acompañado de la demas sintomatologia.

ANALISIS:

- 16 de los 30 cuidadores encuestados, refieren ver la falta de aire constantemente en el niño, 12 de éstos 16, refieren que la falta de aire es por algún polvo o lugar en especifico y los 4 restantes no lo refieren.
- 14 de los 30 cuidadores encuestados, expresaron no ver falta de aire constantemente en el niño, y 7 de éstos dicen que la falta de aire es desencadenada por algún polvo o lugar en especifico.

7. CONCLUSIONES

1. Según los autores García-Luzardo M, Aguilar-Fernández A, Rodríguez-Calciñes N, Pavlovic-Nesic S, en Congresos P, Luzardo GM, en su artículo Evaluación de los conocimientos paternos sobre asma con el Newcastle Asthma Knowledge Questionnaire, refieren que el nivel de cultura influye como factor independiente en el número de respuestas acertadas(13). Nuestro trabajo fue realizado en un grupo de 30 cuidadores encuestados, donde se evidencia que los cuidadores de estrato 2 que no tiene ningún estudio tampoco tienen ningún conocimiento sobre la enfermedad, mientras que los cuidadores con mayores estudios como primaria, bachillerato, técnico, tecnología y profesional, independientemente del estrato tienen conocimientos sobre la enfermedad, de acá podemos concluir que el nivel de cultura influye de manera directa en los conocimientos básicos sobre la enfermedad. También se evidencia que los cuidadores con menos estudios y que viven en estratos más vulnerables tienen pobres y escasos conceptos sobre esta enfermedad, personas en las cuales se puede mejorar su educación frente a los cuidados que se deben tener en esta enfermedad. Los resultados arrojados en el presente trabajo no se correlacionan con lo expuesto en el artículo de los autores mencionados, ya que el nivel de cultura si influyó como factor dependiente en el número de respuestas acertadas por parte del cuidador encuestado.
2. Según los autores Mabel G, González C, D. Niños, Gloria C, et al. en su investigación exponen que los cuidadores estudiados pertenecen en gran proporción a los estratos socioeconómicos más bajos, siendo aún menores los estratos del grupo de cuidadores familiares de niños, quizás porque al momento de iniciar su vida productiva enfrentan gastos y restricciones asociadas a los problemas de enfermedades crónicas no transmisibles. Esta posible explicación se refleja también en el nivel educativo que ellos tienen, donde una menor proporción alcanza estudios universitarios(7). La presente investigación arrojó resultados relacionados con estos temas, donde de 30 cuidadores entrevistados, 4 niños tenían cuidadores que eran familiares, y los únicos estudios que tenían era primaria. Los cuidadores que eran los padres o madres biológicas, 8 son bachilleres, 2 son profesionales, 3 son técnicos y 1 es tecnóloga, lo que nos indica que los cuidadores que son el padre o la madre biológica, tienen mayor nivel de escolaridad, independientemente del nivel socioeconómico, de acá

podemos concluir que la gran mayoría no tienen estudios superiores al bachillerato, por lo que la educación que se les tiene que brindar a este grupo de personas no debe ser con lenguaje técnico médico, al contrario se debe individualizar a cada cuidador de manera que sienta la confianza de poder resolver sus dudas y de esta manera poder tener una mejor educación sobre aspectos de cuidados en asma.

3. Lo planteado por los autores García-Luzardo M, Aguilar-Fernández A, Rodríguez-Calcines N, Pavlovic-Nesic S, en Congresos P, Luzardo GM, et al., el tratamiento de un paciente asmático no solo incluye un esquema farmacológico individualizado sino también intervenciones educativas, como explicar la naturaleza de la enfermedad, la importancia de usar el tratamiento de forma constante, el uso correcto del inhalador, entre otros,(11) Los autores del presente trabajo comparten esta conclusión, ya que el 100 % de los cuidadores deberían tener conocimientos básicos sobre el asma para poder brindar cuidados efectivos al niño y mejorar su calidad de vida. En el presente trabajo el 16% de los encuestados dijo no conocer el asma.
4. En el estudio realizado por los autores García-Falcón D, Lawrence KK, Prendes-Columbié MC. Hace referencia a que la terapia del asma y sus formas farmacéuticas son complejas, de ahí que no se puede suponer que los pacientes aprendan a usar los inhaladores por ellos mismos, por lo que la educación del paciente asmático que recibe tratamiento con inhalador es de importancia fundamental, ya que su uso adecuado permite controlar las exacerbaciones agudas y posibles ingresos, mejorando su calidad de vida.(20) En el presente trabajo se encontró que del 100% de las personas encuestadas, el 84% recibió la educación por parte del personal de la salud, de los cuales el 77% refirió conocer la adecuada técnica de inhalación y un 7% refirió no conocerla. El 3% recibió la educación de los familiares y ninguno de éstos conocía la adecuada técnica de inhalación. El 13% refirió que nadie les había brindado la educación sobre la correcta técnica de inhalación. La conclusión de estos resultados se correlaciona con lo expuesto en el artículo mencionado, ya que se evidencia que cuando se brinda una adecuada educación por parte del personal de salud quien es el primer encargado de esta labor, la gran mayoría de encuestados refirió tener un mejor conocimiento de la técnica inhalatoria, aspecto de gran importancia para evitar o disminuir la consulta en urgencias a repetición del niño a cargo.

5. Son los padres o tutores quienes conocen mejor los diversos factores que afectan a su niño y la evolución del mismo(19). En el presente trabajo se encontró que del 100% de las personas encuestadas, el 83% responden sí tener conocimiento sobre el asma, de los cuales el 53% asegura que educa al niño con conocimientos básicos sobre el asma, y el 30% no lo educa. El 16% responden no saber qué es el asma, de los cuales el 13% no educa al niño sobre conocimientos básicos de asma y solamente un 3% dice educar al niño sobre conocimientos básicos de asma. A partir de esto se puede concluir que la gran mayoría de cuidadores educa al niño sobre la enfermedad que padece, aspecto muy importante para evitar factores de riesgo de exacerbación llevando al niño a ser cada vez más autónomo de su enfermedad y de esta forma mejorar su calidad de vida al no depender el 100% de otra persona. A la vez podemos ver que hay un porcentaje considerable de personas que no brindan educación al niño, aspecto que posiblemente en el correr de su enfermedad será de gran impacto en la disminución de su calidad de vida, teniendo que depender de cuidados de otra persona.
6. En el presente trabajo se encontró que hay 5 niños de 2 años que no han sido educados por sus cuidadores sobre los conceptos básicos de la enfermedad, mientras que los niños con mayor edad, como son los de 7 a 11 años, si han sido educados sobre los conceptos básicos de su enfermedad. De esta informacion se concluye que es importante enseñarles a los cuidadores como brindar educacion a los niños asmaticos dependiendo de la edad que tengan, dando la posibilidad al niño a medida que crece conocer mejor su enfermedad y de esta forma mejorar su calidad de vida.
7. Analizando los datos obtenidos en la tabulacion de resultados, se encontró que cuando el cuidador tiene conocimientos sobre el asma, normalmente la primera acción que toma al identificar una crisis asmática es aplicar los inhaladores al niño, y en caso de no ver mejoría luego de haberlos aplicado y dar cuidados básicos, decide llevarlo al servicio de urgencias. De esto podemos concluir que asi se tengan conocimientos con conceptos basicos del asma, en general el niño termina acudiendo al servicio de urgencias, es decir, queda claro que existen falencias en el manejo en casa de crisis asmaticas, tal vez por no saber identificar los factores de riesgo o a pesar de que se les ha brindado una adecuada educación sobre la correcta

tecnica inhalatoria, al momento de la aplicación, no la hacen de la forma correcta. Este analisis se relaciona con lo expuesto por los autores Yajaira Berbesí-Fernández D, Segura-Cardona A, García-Jaramillo M, Posada-Saldarriaga R. en su articulo Conocimientos y modos de actuación de la familia en escolares con asma bronquial, donde concluyen que Finalmente y en concordancia con la bibliografía consultada, este estudio permitió concluir que los conocimientos insuficientes en relación al asma bronquial estuvieron asociados a las evoluciones más tórpidas de la enfermedad, constatándose además relación de dependencia entre la severidad de enfermedad y los modos de actuación de la familia en cuanto a: cumplimiento de las medidas de control ambiental, cumplimiento del tratamiento farmacológico preventivo de las crisis y realización de la técnica inhalatoria.

8. La investigacion arrojó datos relacionados con tecnicas de terapia respiratoria aplicadas por parte de los cuidadores, donde solo 9 cuidadores del total de la muestra dice conocer las tecnicas de terapia respiratoria, y de estos solo 2 las aplica todos los dias, esto ha ayudado a que el asma no avance en sintomas y crisis en los ultimos meses, es decir, que 21 cuidadores de los 30 encuestados, no conocen las técnicas de terapia respiratoria, y 11 de éstos sienten que el asma ha cogido ventaja en el niño en los últimos meses. De esta informacion se concluye que hay un desconocimiento generalizado por parte de los cuidadores sobre estas tecnicas, tal vez por falta de educacion del personal de salud quienes son los que tienen el deber de divulgarlas, ya que se evidencia que son de gran ayuda para manejar el asma en casa, porque de las pocas personas que las conocen y las aplican por lo menos dos veces a la semana, estas han ayudado mejorar el control de la enfermedad. De ahí la importancia del rol de los sistemas de salud como recurso principal en la educación de la familia para el correcto manejo de cuidado del niño con asma, siendo la enfermera uno de los profesionales de la salud que facilita la información, despejando dudas, además de respetar los derechos de las personas en salud.(23)
9. Según lo expuesto por los autores Pinchak MC, Matelzonas T, Da Rosa MJ, Boix AI, Rodríguez M, Gutiérrez S. donde hablan que es fundamental que el cuidador pueda contar con los pasos a seguir ante una crisis o exacerbación de los síntomas(8). En el presente trabajo se encontró que 16 de los 30 cuidadores encuestados, refieren ver la falta de aire

constantemente en el niño, 12 de éstos 16, refieren que la falta de aire es por algún polvo o lugar en específico y los 4 restantes no lo refieren. 14 de los 30 cuidadores encuestados, expresaron no ver falta de aire constantemente en el niño, y 7 de éstos dicen que la falta de aire en las crisis es desencadenada por algún polvo o lugar en específico. De esta información se puede concluir que la gran mayoría de cuidadores identifican factores desencadenantes y de esta forma evitan una exacerbación de la enfermedad, esto se relaciona con lo expuesto por los autores mencionados ya que el primer paso para enfrentar una crisis es evitar los factores de riesgo.

10. Al momento de iniciar una crisis asmática, los pacientes presentan una sintomatología muy típica de la enfermedad que es fácil de evidenciar por el cuidador, los niños refieren a sus cuidadores un peso en el pecho, y sus cuidadores escuchan en el niño ataques de pitos. De los 24 cuidadores que refieren escuchar ataques de pitos en el pecho, solo 9 de estos niños no le refieren al cuidador sentir un peso en el pecho y los 15 pacientes restantes sí. A los 6 cuidadores que no escuchan ataques de pitos, 4 niños no le refieren un peso en el pecho y los otros 2 niños sí. Esto nos indica que los padres han aprendido a identificar los síntomas iniciales de una crisis asmática, para poder actuar lo antes posible y así evitar el ingreso a urgencias y disminuir la estancia hospitalaria, aumentando la calidad de vida de estos niños.
11. Según los autores Eugenia G, Riverón B, Consuelo A, Rosales A, Guzmán MO, Estela B, en su artículo, EVALUACIÓN DE LA RELACIÓN ENTRE DEPRESIÓN, ASMA BRONQUIAL Y CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS MEXICANOS, concluyen que el asma repercute moderadamente en la calidad de vida de los pacientes, observando que el dominio más afectado es el de la limitación a las actividades(9). En el presente trabajo se encontró que de la totalidad de la muestra recolectada, el 53% respondieron que el niño tuvo que reducir las actividades cotidianas, de los cuales el 40% respondieron que la vida social del niño se ha afectado. Esto es una evidencia de la conclusión dada en el artículo mencionado, ya que la mayoría de los cuidadores encuestados afirmaron que el niño tuvo que reducir actividades cotidianas lo que indica disminución de calidad de vida.
12. Según lo expuesto por los autores García-Luzardo M, Aguilar-Fernández A, Rodríguez-Calines N, Pavlovic-Nesic S, en Congresos P, Luzardo GM,

et al., donde dan una gran importancia al rol que cumple la persona a cargo del paciente asmático, los pacientes son un nexo de unión entre el médico y el asma de sus hijos. Igualmente en el artículo, Factores de riesgo en niños asmáticos, donde exponen que el papel de los padres o tutores en el tratamiento del asma del niño es primordial para que el paciente lleve una vida relativamente normal(11). Los autores del presente trabajo comparten estas afirmaciones, ya que según la presente investigación, queda en evidencia que el rol del cuidador en la calidad de vida del paciente asmático tiene un fuerte impacto, ya que cualquier acción, conocimiento o desconocimiento, va a afectar en forma positiva o negativa la calidad de vida del niño que padece asma.

8. RECOMENDACIONES

1. Sugerimos al Hospital General de Medellín E.S.E. crear una guía de manejo rápido en casa de las crisis asmáticas, por medio escrito, dirigido a los acudientes, para que éstos sepan manejar inicialmente los síntomas de los niños asmáticos, y así disminuir el reingreso al servicio de urgencias cuando éste no sea necesario.
2. Es recomendable realizar capacitaciones por parte del personal de la salud (preferiblemente terapeutas respiratorios) para los acudientes de los niños asmáticos, sobre el manejo adecuado de los diferentes dispositivos de inhaloterapia, sobre cómo evitar los diferentes factores desencadenantes de las crisis asmáticas, y explicarles la importancia que ésta capacitación tiene en la calidad de vida del niño.
3. Proponemos motivar más a los cuidadores de los niños asmáticos para investigación de la enfermedad y cuidados de ésta, todo con el fin de prestar una atención primaria en casa más integral.
4. Debido a la falta de información que se puede presentar no solo por parte de los cuidadores sino por parte del personal de salud que trabaja en estos servicios, consideramos que se deben capacitar más sobre el tema y las nuevas técnicas y guías que estén surgiendo, todo esto con el fin de brindarle la mayor cantidad de información actualizada al cuidador en su estancia hospitalaria, y responder a todas las posibles preguntas que este tenga.

9. IMPACTO

La comunidad médica y todas las personas que la conforman, se preocupan cada día más por tratar de brindar manejos y tratamientos cada vez más efectivos a las patologías crónicas que algunos niños pueden presentar en determinado momento, brindando herramientas que mejoren la calidad de vida y así lograr que los pacientes puedan sentirse cómodos dentro de la sociedad, que es el principal objetivo de tratar este tipo de patologías en niños. Hoy en día se tiene claro que el componente familiar y los cuidados en casa por parte de las personas a cargo de niños que padecen enfermedades crónicas, son fundamentales para que se cumpla este objetivo principal.

Por lo anterior, este proyecto demuestra que la calidad de vida de los niños asmáticos depende en gran parte de los cuidados que recibe de la persona que lo cuida constantemente en su vida diaria, y de esto depende la evolución positiva de su patología con el correr de los años, dando la posibilidad al niño, quien es la persona eje de esta investigación, de tener una vida “normal”, sin tener que dejar a un lado actividades cotidianas. Por lo tanto, este proyecto no solo impacta a los niños con asma, sino que también busca impactar a los cuidadores de niños asmáticos, resaltando que un correcto conocimiento y constante educación de todo lo que abarca un niño asmático, va a ayudar de manera positiva en su calidad de vida y lograr que el niño aprenda a sobrellevar correctamente su enfermedad.

Adicionalmente, con la realización de este trabajo, se pretende mostrar que las personas encargadas de dar el primer paso para brindar calidad de vida a un niño asmático desde el inicio de su diagnóstico, es el personal asistencial de la salud, ya que es deber de éste educar a los cuidadores encargados de estos niños, partiendo desde enseñar conceptos básicos como qué es el asma, que signos y síntomas son de alarma, cómo reaccionar frente a estos síntomas, y sobretodo, educar en la prevención de las crisis asmáticas en estos niños para poder aumentar su calidad de vida. Por lo tanto, este proyecto también busca impactar al sector asistencial, ya que es donde más se falla y es factor principal para lograr dar calidad de vida a este tipo de pacientes.

10.REFERENCIAS

1. Brooks Rodríguez M, Acosta Elizastigui T, Taboada Cruz M. Prevalencia del asma bronquial en una población pediátrica. Rev Cubana Pediatr. 1999, Editorial Ciencias Médicas; 2014;86(4):470–8.
2. Muiño A, Torello P, Brea S. Test de control de asma en pediatría: ACT infantil Utilidad clínica en la práctica diaria. Arch Pediatr Urug. Sociedad Uruguaya de Pediatría; 2010;81(2):78–86.
3. Henríquez MT, Ceruti D E. Educación en niños asmáticos controlados en hospital Roberto del Río: Impacto en conocimientos, adherencia y control de la enfermedad. Rev Chil enfermedades Respir [Internet]. Sociedad Chilena de Enfermedades Respiratorias; abril de 2013 [citado 9 de abril de 2016];29(2):70–4. Recuperado a partir de: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-73482013000200002&lng=en&nrm=iso&tlng=en
4. Lopes Pedro, Aparecida Regina, Falleiros Débora de oliveira EM. Participación de los padres en los cuidados de la salud de niños hospitalizados. 2014;
5. Dueñas Elida, Barón Oscar, Gonzales Jeny, Gonzales Mauricio, Dennis Patrick TC. EVALUACIÓN DEL CONTROL DEL ASMA Y LA CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS Y SUS PADRES O CUIDADORES EN UN PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL DEL ASMA (PROGRAMA ASMAIRE INFANTIL). Rev Médica Sanitas. 2012;15(4):36–42.
6. Rodríguez AB, Alonso SA, Rodríguez LMP, Lozano PV, Jiménez ME, López SÁ. Enfermería y la adherencia al tratamiento en el asma. Rev Patol Respir [Internet]. 2014;17(3):90–3. Recuperado a partir de: http://www.revistadepatologiaspiratoria.org/descargas/pr_17-3_90-93.pdf
7. Mabel G, González C, Niños D, Adultos Y, Enfermedad C, Gloria C, et al. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares. Index Enferm (Gran). 2013;23(3):129–33.
8. Pinchak MC, Matelzonas T, Da Rosa MJ, Boix AI, Rodríguez M, Gutiérrez S. Calidad de vida del niño asmático y su cuidador en centros públicos y privados de Montevideo (2009 a 2010). Arch Pediatr Urug. Sociedad Uruguaya de Pediatría; 2013;84(1):10–7.
9. Eugenia G, Riverón B, Consuelo A, Rosales A, Guzmán MO, Estela B, et al. EVALUACIÓN DE LA RELACIÓN ENTRE DEPRESIÓN, ASMA BRONQUIAL Y CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS MEXICANOS. 2013 [citado 9 de abril de 2016];16(4). Recuperado a partir de: www.revistas.unam.mx/index.php/rep
10. Rodríguez MEM. CALIDAD DE VIDA Y GRADO DE APOYO FAMILIAR EN NIÑOS CON ASMA, EN SERVICIO DE EMERGENCIA DEL HOSPITAL BELÉN. TRUJILLO 2012. Cientifi-k. 2015;1(2):11–8.
11. García-Luzardo M, Aguilar-Fernández A, Rodríguez-Calines N, Pavlovic-

- Nesic S, en Congresos P, Luzardo GM, et al. Conocimientos acerca del asma de los padres de niños asmáticos que acuden a un servicio de urgencias. *Acta Pediatr Esp*. 2012;70(5):196–203.
12. Noguera AS, Martínez ÁS, Palacios MG, Abellán MDM, Sánchez JA. Eficacia de una intervención educativa en el manejo de dispositivos de inhalación. *Metas de enfermería. Difusión Avances de Enfermería*; 2015;18(5):1.
 13. Leonardo Cabello MT, Ocea-Setien E, García Higuera L, Cabero MJ, Pérez Belmonte E, Gómez-Acebo I. Evaluación de los conocimientos paternos sobre asma con el Newcastle Asthma Knowledge Questionnaire. *Pediatría Atención Primaria* [Internet]. *Revista Pediatría de Atención Primaria*; junio de 2013 [citado 28 de mayo de 2016];15(58):117–26. Recuperado a partir de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322013000200003&lng=en&nrm=iso&tlng=en
 14. Eugenia G, Riveron B, Maricela Y, Guzmán O. IMPACTO DEL ASMA INFANTIL EN FAMILIAS MEXICANAS: DOS INSTRUMENTOS PARA SU EVALUACIÓN. *Rev Electrónica Psicol Iztacala* [Internet]. [citado 28 de mayo de 2016];14(4):2011–160. Recuperado a partir de: www.revistas.unam.mx/index.php/rep
 15. Quiceno JM, De San Buenaventura U, Stefano B-C. health-related quality of liFe iNFaNtile: aN aPProach From chroNic illNess. 7(2):69–86.
 16. Yajaira Berbesí-Fernández D, Segura-Cardona A, García-Jaramillo M, Posada-Saldarriaga R. Artículos de investigación científica o tecnológica Seguimiento a una cohorte de niños con asma luego de una intervención familiar Follow up to a cohort of children with asthma after a familiy intervention. 27(2).
 17. Coro Carrasco Z. Conocimientos y modos de actuación de la familia en escolares con asma bronquial. *Rev Ciencias Médicas Pinar del Río*. 1999, Editorial Ciencias Médicas; 2013;17(4):11–23.
 18. Sánchez MsDDNM, Oñate MsDCC, García LMA. PROPUESTA EDUCATIVA DIRIGIDA A PADRES DE NIÑOS ASMÁTICOS PARA MODIFICAR SUS ESTILOS DE VIDA. *Medicentro Electrónica*. 2011;15(3).
 19. Plaza Moral V. GEMA4.0. Guía española para el manejo del asma. *Arch Bronconeumol*. 2015;51:2–54.
 20. García-Falcón D, Lawrence KK, Prendes-Columbié MC. Uso inadecuado de la vía inhalatoria en pacientes asmáticos que utilizan salbutamol. *Rev Peru Med Exp Salud Publica*. 2013;349–50.
 21. Zamora O, Criceida V, Cisneros P, Rivera Heredia ME. Las habilidades sociales en niños con asma y sin asma: Perspectiva de los padres, maestros y niños. 2011;8(817):78–91.
 22. Vidal G A, Matamala B M. Asma infanto-juvenil y trastornos psiquiátricos. *Rev Chil enfermedades Respir* [Internet]. Sociedad Chilena de

Enfermedades Respiratorias; marzo de 2013 [citado 28 de mayo de 2016];29(1):14–23. Recuperado a partir de:
http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-73482013000100003&lng=en&nrm=iso&tlng=en

23. Vidal A. cuestionarios de control de asma pediátrica y calidad de vida. *rev Chil Pediatr.* 2014;85(3):359–66.
24. Vélez CM, Iván H, García G, De Vida C. Medición de la calidad de vida en niños PALABRA CLAVE SUMMARY Measurement of quality of life in children. 2012;25(3):240–9.
25. Ortiz MI, Enf Cira Cano-Fragoso L V, Margarita Lazcano-Ortiz D, Georgina Romo-Hernández D, Escamilla-Acosta MA. Artículo original Factores de riesgo en niños asmáticos. Conocimiento que tienen sus padres sobre asma. *Acta Pediatr Mex.* 2012;3333(33):126–32.

LISTA DE ANEXOS

- Consentimiento informado

HOSPITAL GENERAL DE MEDELLÍN
FUNDACION UNIVERSITARIA AUTONOMA DE LAS AMERICAS
FACULTAD DE TERAPIA RESPIRATORIA
PROYECTO DE INVESTIGACIÓN SOBRE EL IMPACTO DEL ROL DEL
CUIDADOR EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES PEDIÁTRICOS
CON DIAGNÓSTICO DE ASMA DE LOS 2 A LOS 14 AÑOS DE EDAD, EN EL
HOSPITAL GENERAL DE MEDELLÍN, EN FEBRERO 2016 A 1-JULIO 216
HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

¿En qué consiste la participación del cuidador?

Consiste en responder una encuesta, la cual se puede hacer de manera telefónica haciendo utilización de la base de datos brindada por el hospital o de manera presencial dentro del hospital general de Medellín. La encuesta cuenta con una serie de preguntas dirigidas hacia la persona que cuida el paciente asmático, preguntas que están relacionadas con los conocimientos y cuidados en casa asociados al asma.

La encuesta tiene el fin de evaluar la calidad de vida del paciente asmático, y en qué grado los cuidados en casa afectan esta calidad de vida.

¿Qué problema para el cuidador puede presentar al responder la encuesta?

La encuesta que se aplicará no representa ningún peligro para la integridad del cuidador ya que no se tendrá ninguna intervención física con él, solo será una intervención verbal. Su nombre no será divulgado en ningún informe y solo se tomarán en cuenta las respuestas que el cuidador dio a la encuesta para el análisis de resultados.

El cuidador para realizar la encuesta debe estar informado sobre lo antes expuesto y aceptar la aplicación de la encuesta.

Fecha: _____

Nombre y apellido: _____

Firma: _____

CC: _____