



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO**

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DELEGACIÓN REGIONAL EN MICHOACÁN
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR N° 80**



TITULO DEL PROYECTO

**“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTE CON EPOC OXIGENODEPENDIENTE Y
SU RELACION CON LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR”**

TESIS

**QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
ESPECIALIDAD EN MEDICINA FAMILIAR**

PRESENTA

IRMA AZUCENA MENDOZA BENITEZ

**TUTOR: DR. SERGIO DE LA TORRE ORTIZ/MÉDICO NO FAMILIAR
NEUMOLOGO. HGR N°1.**

**CO-TUTOR: DRA. PAULA CHACÓN VALLADARES/MEDICO
FAMILIAR.UMF 80**

CO- TUTOR ESTADISTICO: CARLOS GÓMEZ ALONSO. CIBIMI

NO. REGISTRO CLIES: R-2014-1602-19

MORELIA MICHOACÁN MARZO 2016.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO**

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DELEGACIÓN REGIONAL EN MICHOACÁN
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR N° 80**



TITULO DEL PROYECTO

**“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTE CON EPOC OXIGENODEPENDIENTE Y
SU RELACION CON LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR”**

TESIS

**QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
ESPECIALIDAD EN MEDICINA FAMILIAR**

PRESENTA

IRMA AZUCENA MENDOZA BENITEZ

**TUTOR: DR. SERGIO DE LA TORRE ORTIZ/MÉDICO NO FAMILIAR
NEUMOLOGO. HGR N°1.**

**CO-TUTOR: DRA. PAULA CHACÓN VALLADARES/MEDICO
FAMILIAR.UMF 80**

CO- TUTOR ESTADISTICO: CARLOS GÓMEZ ALONSO. CIBIMI

NO. REGISTRO CLIES: R-2014-1602-19

MORELIA MICHOACÁN MARZO 2016.



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DELEGACIÓN REGIONAL EN MICHOACÁN
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR N° 80**

Dr. Juan Gabriel Paredes Saralegui
Coordinador de Planeación y Enlace Institucional

Dr. Cleto Álvarez Aguilar
Coordinador Delegacional Auxiliar de Investigación

Dra. Wendy Lea Chacón Pizano
Coordinador Delegacional Auxiliar de Educación

Dra. María Del Rosario González Calderón
Director Médico de La UMF 80

Dr. Gerardo Muñoz Cortes
Coordinador Clínico de Educación e Investigación en Salud

Dra. Paula Chacón Valladares
Profesora Titular de la Residencia de Medicina Familiar



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO**

Dr. Francisco Javier Gómez Clavelina

Coordinador de Investigación de la Facultad de Medicina de la UNAM.
División de Estudios de Posgrado

Dr. Isaías Hernández Torres

Coordinador de la Especialidad de Medicina Familiar.
División de estudios de posgrado

AGRADECIMIENTOS

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

COORDINACION DELEGACIONAL DE EDUCACIÓN

COORDINACION DELEGACIONAL DE INVESTIGACIÓN

CENTRO DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA DE MICHOACÁN

AGRADECIMIENTO ESPECIAL A DRA. GUADALUPE PINEDA

Médico Adscrito a programa ADEC HGR. No 1 Charo, Mich.

AGRADECIMIENTO ESPECIAL A DR. JERÓNIMO CAMACHO PÉREZ

Jefe De Educación e Investigación HGZ.NO 8 Uruapan, Mich.

**PERSONAL DE SERVICIO DE INHALOTERAPIA DEL HGR.NO 1 TURNO
MATUTINO**

**ALUMNOS DEL TERCER AÑO SECCION 16 DE LA FACULTAD DE CIENCIAS
MÉDICAS Y BIOLÓGICAS “DR. IGNACIO CHÁVEZ”**

DEDICATORIA

Dedico este trabajo a Dios por haberme brindado la oportunidad de llegar hasta este punto de mi vida, por cada día, incluso en los momentos de dificultad, por darme fortaleza para no desistir y no morir en el intento.

A mi Padre (+) y Mi Madre por darme la vida, una familia, su ejemplo de trabajo y perseverancia infundados para salir adelante, sus consejos, sus valores; que me han permitido ser la persona que soy; pero sobre todo por su amor infinito y su apoyo incondicional perfectamente mantenido en todo momento a través del tiempo.

A mis Hermanos, Víctor, mi apoyo, ejemplo y consejero; Denisse, mi alegría, mi confidente y amiga: ambos partícipes activos de mis innumerables experiencias buenas, a veces malas, pero que siempre han estado ahí para brindarme toda su ayuda.

A mis profesores, Dr. Sergio de La Torre por su amistad, enseñanzas y la confianza depositada en mi para realizar este proyecto fundamentado en su amplia experiencia; Dra. Paula Chacón Valladares por su ayuda y facilidades para la culminación de este proyecto; Al matemático Carlos Gómez, mi gratitud por su calidez, paciencia y por compartir de sus conocimientos.

Al Dr. José Luis Nava mi maestro, que influyó con sus lecciones y experiencias, para llegar a la Residencia.

A mis amigos de esta inolvidable experiencia, mi segunda familia, con quienes compartí cada clase, cada guardia, cada examen, incluso cada fiesta, mi gratitud por su solidaridad brindada, en especial a Jill y Arysel.

A mis suegros y cuñadas (os) por su afecto y apoyo en todo momento.

A mis sobrinos, Sara, Manuel, Fátima, Juanito y Mateo, por su alegría y amor brindado, que me permitió hacer más llevadero cada día.

A mi esposo, amigo, colega, Cristian, por compartir tu vida conmigo, por tu paciencia, comprensión, porque me inspiraste a superarme y a ser mejor, gracias por estar a mi lado cada día y hacer que todo parezca más fácil a pesar de los infortunios.

Gracias a todas las personas importantes en mi vida, que directa o indirectamente contribuyeron a lograr otro éxito en mi vida. Con todo mi cariño.

INDICE		Pág.
RESUMEN		3
ABSTRACT		4
ABREVIATURAS		5
GLOSARIO		6
RELACIÓN DE TABLAS Y FIGURAS		7
INTRODUCCIÓN.		8
ANTECEDENTES		9
a. Epidemiología		10
b. Factores de Riesgo		12
c. Fisiopatología		12
d. Evaluación multisistémica y pronóstico		16
e. Calidad de vida		17
f. Cuidadores		21
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA		23
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN		24
JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO		25
HIPÓTESIS		26
OBJETIVOS		27
a. Objetivo General		27
b. Objetivos específicos		27
MATERIAL Y MÉTODOS		28
DESCRIPCIÓN DE VARIABLES		29
OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES		30

ESTIMACIÓN DEL TAMAÑO DE LA MUESTRA	35
METODOLOGÍA	36
ANÁLISIS ESTADÍSTICO	39
CONSIDERACIONES ÉTICAS	40
RESULTADOS	41
DISCUSIÓN	49
CONCLUSIONES	53
PERSPECTIVAS	54
BIBLIOGRAFÍA	55
ANEXOS	61

RESUMEN

Calidad de vida en el paciente con EPOC oxigenodependiente y su relación con la sobrecarga del cuidador.

Mendoza B.I.A, UMF.80, De la Torre O.S, H.G.R.No.1 Chacón V.P. UMF 80, Gómez A.C, CIBIMI, Morelia, Mich.

INTRODUCCION: La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) es un trastorno caracterizado por obstrucción de las vías aéreas, progresiva, no reversible, incapacitante. La medicina actual, ha logrado aumentar la esperanza de vida en los pacientes con Enf. Como ésta, pero ahora, existe conflicto entre cantidad y calidad de vida; además la dependencia parcial o total, de una persona que colabora en su cuidado, acompañamiento y cumplimiento terapéutico: Cuidador, generalmente integrante de la familia, desencadena también disfunción en su vida.

OBJETIVO: Conocer la calidad de vida de los pacientes con EPOC que son Oxígeno dependientes y su relación con la sobrecarga del cuidador.

MATERIAL Y METODOS: Descriptivo, observacional, transversal, retrospectivo. Se realizó en 64 pacientes adscritos al programa ADEC del HGR No.1 IMSS Charo, Mich., aplicando cuestionario de Calidad de Vida en los pacientes con EPOC: “CAT²”, cuyo resultado clasificaba a los pacientes como pacientes con: Impacto bajo o medio/alto; además se calificó la disnea con escala MMRC, se realizó espirometría y la aplicación de Test de Zarit abreviado al cuidador de los pacientes, catalogaba al cuidador con ausencia de sobrecarga (<17ptos.) O sobrecarga intensa (>17 pts).

RESULTADOS: Se evaluaron 64 pacientes y 64 cuidadores, obteniéndose 2pacientes (1.6%) con bajo impacto en su calidad de vida y que 62 pacientes (96.9 %) que presentan impacto medio alto en su calidad de vida. Referente a los cuidadores 29 (26.2%) tienen ausencia de sobrecarga y 35 (27.3%) tienen sobrecarga.

CONCLUSIONES: La calidad de vida del paciente con EPOC oxígeno dependiente está afectada e influye con el grado de sobrecarga de su cuidador.

Palabras clave: EPOC, calidad de vida, cuidador.

ABSTRACT

Quality of life in patients with COPD dependent oxygen and its relationship with carer burden.

Mendoza B.I.A, UMF.80, De la Torre O.S, H.G.R.No.1 Chacón V.P. UMF 80, Gómez A.C, CIBIMI, Morelia, Michoacán.

INTRODUCTION: Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is not reversible, disabling disorder characterized by airway obstruction, progressive. Modern medicine has managed to increase life expectancy in patients with Enf. Like this, but now there is a conflict between quantity and quality of life; in addition the partial or total dependence, a person who helps care, support and treatment adherence: carer, usually a member of the family dysfunction also triggers in your life.

OBJECTIVE: To determine the quality of life of patients with COPD who are oxygen dependent and their relationship with caregiver burden.

MATERIALS AND METHODS: Type of Study Descriptive, observational, transversal, retrospective. It was performed in 64 patients assigned to the program ADEC del HGR No.1 IMSS Charo, Mich., applying Quality of Life questionnaire in patients with COPD, "CAT2" the result of which classifies patients as patients with: low or medium / high impact; MMRC also dyspnea scale described, spirometry and test applying abbreviated Zarit caregiver of patients was conducted, cataloged the caregiver with no overhead or severe overload.

RESULTS: 64 patients and 64 carer were evaluated, obtaining that 2 patients (1.6%) have low impact on their quality of life and 62 patients (96.9%) have higher average impact on their quality of life. Regarding caregivers 29 (26.2%) have no overhead and 35 (27.3%) are overloaded.

CONCLUSIONS: The quality of life of patients with COPD is oxygen dependent and influences affected the degree of overload caregiver.

KEYWORDS: COPD, quality of life, caregiver.

ABREVIATURAS

ADEC	Atención domiciliaria del enfermo crónico
CAT ²	COPD Assessment Test (Test de evaluación de EPOC)
CVF	Capacidad vital forzada
CVRS	Calidad de vida relacionada a la salud
DM2	Diabetes Mellitus 2
EPOC	Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica
GOLD	Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (Iniciativa Mundial para Enfermedad Obstructiva Crónica)
HAS	Hipertensión Arterial
HGR1	Hospital Regional No.1
ICC	Insuficiencia Cardiaca
MMRC	Escala de Disnea Modificada de la British Medical Reserch Council
PaO ₂	Presión parcial de Oxígeno
VEF1	Volumen Espiratorio Máximo en el primer Segundo

GLOSARIO

Calidad de vida: percepción que cada individuo tiene de su posición en la vida, en el contexto del sistema cultural y de valores en que vive y en relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones.

Cuidador: personas que habitualmente se encargan de ayudar en las Actividades Básicas de la Vida Diaria a personas (mayores, enfermas o discapacitadas) que no pueden desempeñar estas funciones por sí mismas. Normalmente, se trata de un familiar cercano (la inmensa mayoría mujeres) que, además de proporcionar los cuidados necesarios que aseguren a la persona en situación de dependencia una calidad de vida adecuada, debe continuar realizando las labores propias del mantenimiento del hogar.

Disnea: Dificultad respiratoria que se suele traducir en falta de aire. Deriva en una sensación subjetiva de malestar que frecuentemente se origina en una respiración deficiente, englobando sensaciones cualitativas distintas variables en intensidad.

EPOC: La enfermedad pulmonar obstructiva crónica es una enfermedad común, prevenible y tratable, que se caracteriza por una limitación del flujo aéreo persistente, generalmente progresiva y asociada a una reacción inflamatoria exagerada de las vías aéreas y del parénquima pulmonar frente a partículas y gases nocivos, que no es completamente reversible. Las exacerbaciones y comorbilidades influyen importantemente en la gravedad de la enfermedad".

Espirometría: Serie de pruebas respiratorias sencillas, bajo circunstancias controladas, que miden la magnitud absoluta de las capacidades pulmonares y los volúmenes pulmonares y la rapidez con que éstos pueden ser movilizados (flujos aéreos). Los resultados se representan en forma numérica fundamentados en cálculos sencillos y en forma de impresión gráfica. Existen dos tipos fundamentales de espirometría: simple y forzada.

Hipoxia: Estado de deficiencia de oxígeno en la sangre, células y tejidos del organismo, con compromiso de la función de los mismos.

Sobrecarga de cuidador: Cuadro plurisintomático que suele afectar y repercutir en todas las esferas de la persona cuidador.

RELACION DE FIGURAS Y TABLAS

	PAG.
FIGURA 1 Distribución por sexo pacientes con EPOC Oxigeno dependientes	41
FIGURA 2 Escala de Valoración de Disnea	43
FIGURA 3 Saturación de Oxígeno	44
FIGURA 4 Calidad de Vida y Comorbilidades asociadas	46
TABLA I Factores de riesgo asociados a EPOC	42
TABLA II Comorbilidades asociadas a EPOC	45
TABLA III. Valor CAT y Fracción espiratoria en 1er. segundo	47
TABLA IV. Tabla de Contingencia de Instrumentos y Grado de Medida	48

INTRODUCCIÓN

EPOC

La enfermedad Pulmonar obstructiva crónica es uno de los problemas en salud pública relevantes por su impacto en mortalidad, discapacidad y calidad de vida, es potencialmente mortal. Es más que una "tos del fumador".

La principal causa asociada a EPOC es el humo del tabaco (fumadores activos y pasivos). Años previos, la EPOC era más una enfermedad prevalente en el sexo masculino, pero debido al aumento del consumo de tabaco entre las mujeres de los países de ingresos elevados, además de mayor riesgo de exposición a la contaminación del aire ambiente, la utilización de combustibles sólidos en la cocina y la calefacción etc. en la actualidad afecta casi por igual a ambos sexos.

Se calcula que hubo 64 millones de personas con EPOC en el 2004 y que en el 2005 murieron por esta causa más de 3 millones de personas, lo cual representa un 5% de todas las muertes registradas ese año. Aproximadamente un 90% de las muertes por EPOC se producen en países de bajos y medianos ingresos como en México, donde también ya es un problema de salud.

La EPOC no es curable, pero puede ser prevenible y ya que existen tratamientos que pueden retrasar su progresión, aunque la disponibilidad de opciones terapéuticas para esta, varía según los recursos.

Se prevé que, en ausencia de intervenciones para reducir los riesgos, y en particular la exposición al humo del tabaco, las muertes por EPOC aumenten en más de un 30% en los próximos 10 años.

La lucha contra la EPOC debe formar parte de las actividades generales de prevención y control de las enfermedades crónicas en todos los países, hay que promover la sensibilización acerca de esta epidemia mundial y así crear ambientes más saludables, reducir el riesgo de padecer esta enfermedad crónica incapacitante.

ANTECEDENTES

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) es una enfermedad inflamatoria, se caracteriza por obstrucción persistente al flujo aéreo por lo general progresiva y parcialmente reversible. Esta limitación está asociada a una reacción inflamatoria pulmonar exagerada frente al humo del tabaco y. Puede estar o no acompañada de síntomas (disnea, tos y expectoración), exacerbaciones, efectos extrapulmonares y enfermedades concomitantes ¹⁻³.

Los datos históricos hacen referencia a la aparición de la EPOC desde el siglo XVI. Hipócrates no utilizaba este término para los pacientes que presentaban: tos, expectoración, disnea y sibilancias, sino el de “asma” para todas las entidades en las que el paciente mostraba falta de aire. En aquella época empezó a hablarse del enfisema (de *emphysao*, soplar dentro), vocablo empleado para designar la presencia de aire dentro de los tejidos. En el siglo XVII y con base en los estudios de autopsias, se conocieron las entidades que actualmente denominamos con el término de EPOC⁴.

En el siglo XVIII, la escuela francesa relacionó los hallazgos clínicos con las descripciones patológicas. Se desarrolló el método auscultatorio con el estetoscopio diseñado por el médico parisino HT Laennec, se introdujo el término de “obstrucción bronquial”, se establecieron las diferencias entre bronquitis y enfisema; se describieron las manifestaciones típicas de estas enfermedades pulmonares (tos, expectoración y disnea) y se fundaron las bases de la especialidad de neumología⁵.

En 1789 Antoine L. Lavoisier descubre y da nombre al oxígeno y se llevan a cabo las primeras aplicaciones terapéuticas. La oxigenoterapia se convirtió en medida terapéutica habitual hasta después de la Primera Guerra Mundial, tras los conocimientos adquiridos en los soldados gaseados. También se introdujo el término de “espirometría” (medida del aliento o de la respiración).

El invento del espirómetro se atribuye a John Hutchinson (1811-1861); las aportaciones de Tiffenau y Pinelli permitieron objetivar la obstrucción bronquial en forma reproducible y práctica. Aunque otros investigadores, antes y después de él también contribuyeron al desarrollo de la espirometría, Robert Tiffeneau, describe los parámetros espirométricos, su relación con la edad y la severidad de los trastornos ventilatorios, así como las alteraciones en bronquitis, enfisema y asma, entre otros⁶.

La primera llamada de atención sobre EPOC ocurrió en 1952, cuando una niebla de smog cubrió la ciudad de Londres el 5 de diciembre de 1952, muriendo aproximadamente 4,000 personas afectadas de bronquitis. En la última década del siglo XX destacan varios hechos; por una parte, las sociedades neumológicas de los países desarrollados ofrecen a los médicos normas de tratamiento, diagnóstico y prevención de la EPOC para unificar y mejorar conductas en la atención a estos pacientes; trasciende socialmente información sobre los efectos nocivos del tabaco y otros factores de riesgo (humo de leña y la exposición a gases) y su relación estrecha con las enfermedades pulmonares crónicas; se incrementan los estudios sobre el impacto económico y costos sociales de la EPOC. Los avances recientes son la unificación de los lineamientos mundiales instituidos por la Iniciativa Global para el Diagnóstico, Tratamiento y Prevención de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (siglas en inglés, GOLD), que tiene como finalidad unificar criterios sobre la enfermedad⁶.

EPIDEMIOLOGÍA

A lo largo de las últimas décadas la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) está despertando un interés creciente, ocupa los primeros cinco lugares de morbilidad y mortalidad en el mundo y su prevalencia en personas mayores de 40 años de edad es más del 10%^{7,8}. A pesar de la complejidad para medir su prevalencia, se puede afirmar que en muchos países desarrollados está aumentando, que es mayor en fumadores

que en exfumadores, en individuos de - más de 40 años de edad y es mayor en hombres que en mujeres; sin embargo, el perfil etario está cambiando, y si bien antes se consideraba a la

EPOC como una enfermedad de los fumadores viejos, actualmente los datos muestran una alta prevalencia de la enfermedad en edad laboral, donde el 70% de los pacientes son menores de 65 años. De acuerdo al estudio PLATINO ⁹, en poblaciones con personas mayores de 60 años, se podría tener una prevalencia que oscila en un rango de 18.4% (la más baja, en México) a 32.1% (la más alta, en Uruguay).

En México, como en otros países de Latinoamérica, la EPOC permanece subdiagnosticada y sin ser reconocida como un problema de salud pública. La prevalencia calculada para México por el estudio PLATINO y de acuerdo al criterio GOLD es de 7.8% en personas mayores de 40 años de edad¹⁰. Al igual que en otros estudios internacionales, la prevalencia es mucho mayor en hombres (11%) que en mujeres (5.6%), se incrementa considerablemente con la edad (18.4% en personas > de 60 años versus 4.5% en personas de 50 a 59 años) y al número de cajetillas fumadas (15.7% en personas que han fumado 10 cajetillas/año versus 6.3% cuando se fuma < 10 cajetillas/año); En los datos de la Encuesta Nacional de Gasto en los Hogares (Engasto 2014), en México, cada persona fumadora gasta en promedio una suma aproximada de cinco mil 200 pesos en la compra de cigarrillos. Por su parte, el Conadic estima que en nuestro país, cada una de las personas que es identificada como fumadora activa, consume, también como promedio anual, siete cigarrillos al día, es decir, un aproximado de 127 cajetillas de 20 cigarros cada una, al año. Se estima también que en México hay alrededor de 11 millones de personas que son “fumadoras pasivas” es decir, seres expuestos al humo del cigarro que consumen sus familiares y que les genera afecciones que van desde las más leves, hasta problemas crónicos como el asma, diversos cuadros de bronquitis y afecciones respiratorias agudas, hasta diversos tipos de cáncer.¹

FACTORES DE RIESGO

El tabaco es el factor de riesgo más importante para desarrollar EPOC, la eliminación del hábito tabáquico es la medida más eficaz en la prevención de esta enfermedad y tiene un impacto determinante en la reducción de la mortalidad¹². Una proporción de casos de EPOC ocurre en personas que no han fumado nunca. Entre estas personas no fumadoras, el tabaquismo pasivo es un factor de riesgo que se ha implicado en la patogenia de la EPOC. Diversos estudios observacionales han demostrado que el tabaquismo pasivo se asocia a un mayor riesgo de EPOC, aunque los resultados entre los diversos estudios disponibles son discordantes^{13, 14}. En países en desarrollo como México, es también un problema de salud en las mujeres por la exposición crónica a humo de leña que origina daño pulmonar. Para las mujeres expuestas a más de 200 horas/año (índice que resulta de multiplicar el número de horas expuesta al día, por los años de haber estado expuesta al humo de leña) el riesgo de tener EPOC es 75 veces mayor que en las mujeres sin esta exposición¹⁵.

FISIOPATOLOGÍA

Los cambios en EPOC provocan anormalidades fisiológicas correspondientes que normalmente se vuelven evidentes primero con el ejercicio y después en reposo.

Los cambios característicos de la enfermedad incluyen hipersecreción del moco, disfunción ciliar; provocada por la estimulación de las glándulas secretoras de moco crecidas y número incrementado de células caliciformes por mediadores inflamatorios como leucotrienos, proteinasas y neuropéptidos. Las células epiteliales ciliadas experimentan metaplasia escamosa llevando a un deterioro de los mecanismos de depuración mucociliar; limitación del flujo de aire e hiperinflación pulmonar, debido a remodelación, fibrósis y estrechamiento de vías respiratorias pequeñas que producen obstrucción de las vías aéreas fijas y en consecuencia incremento de las resistencias de las vías respiratorias¹⁶.

Los sitios con limitación al flujo de aire con EPOC son las vías aéreas conductoras más pequeñas, que constituyen un pequeño porcentaje de la resistencia total de las vías respiratorias. Pero en pacientes con EPOC la resistencia total de las vías aéreas inferiores, se duplica y la mayoría del incremento es debida a un gran incremento en las resistencias de las vías aéreas periféricas. Otro cambio fisiológico dado por la enfermedad y como consecuencia de los anteriores son las anormalidades del intercambio de gases, que genera hipoxemia y más tarde hipercapnia, la desigualdad entre la relación V/Q es el mecanismo principal detrás de la hipoxemia en la EPOC, independiente de la etapa de la enfermedad; como resultado a la limitación progresiva del flujo de aire y a la destrucción enfisematosa del lecho capilar pulmonar, ocurre desarrollo de hipertensión pulmonar, a menor tolerancia al Ejercicio, a disfunción del músculo esquelético, osteopenia, depresión, disfunción neurocognitiva, policitemia y sobre todo a inflamación sistémica lo que promueve la arterioesclerosis y enfermedad cardiovascular (cor pulmonale), empobreciendo el diagnóstico e incrementando el riesgo de muerte¹⁷.

Los síntomas típicos de la EPOC son disnea, tos y expectoración. La disnea constituye el síntoma principal, aunque puede ser percibida de forma desigual, especialmente en los pacientes de mayor edad. Con frecuencia los pacientes adaptan su nivel de actividad física para reducir los síntomas. La disnea aparece en las fases más avanzadas de la enfermedad y se desarrolla de forma progresiva hasta limitar las actividades de la vida diaria¹⁸. Existen varios instrumentos de medida de la disnea.

La disnea es el síntoma más frecuente y, a veces, el único síntoma de los pacientes con EPOC. Por lo tanto, su tratamiento es fundamental para el correcto seguimiento de estos pacientes¹⁹. Se define como la sensación subjetiva de falta de aire o dificultad para respirar. Engloba múltiples sensaciones, cualitativa y cuantitativamente diferentes, que explican la heterogeneidad con la que puede expresarse este síntoma, que se puede presentar en otras enfermedades no respiratorias y en personas sanas. En la Enfermedad Pulmonar Obstructiva

Crónica (EPOC), generalmente, se presenta en estadios avanzados, cuando hay un daño pulmonar importante. Su presencia con el esfuerzo suele ser el primer síntoma por el cual consultan los pacientes. La disnea en la EPOC, a diferencia de otras enfermedades prevalentes de la vía aérea, como el asma, es progresiva y es el síntoma más relevante por su naturaleza invalidante, que condiciona la calidad de vida de los pacientes²⁰⁻²².

Hoy contamos con instrumentos estandarizados, sencillos para auto aplicarse, que permiten evaluar rápidamente los síntomas (disnea) y calidad de vida. Para evaluar la disnea se puede usar, entre otras, la escala del Consejo de Investigación Médica.

La versión modificada se identifica por sus siglas en inglés (mMRC de «Modified Medical Research Council») ²³, constituye un elemento de medida con buena correlación con la gravedad y la supervivencia.

Otro instrumento para medir síntomas y calidad de vida es el Cuestionario de Evaluación de EPOC, que se conoce como «CAT»²⁴ (de las siglas en inglés, COPD Assessment Test). Esta es una prueba de evaluación integral de síntomas y calidad de vida de la EPOC. El CAT cuenta con 8 reactivos de medición unidireccional que evalúa el daño del status de salud en la EPOC. Este instrumento ha sido traducido y validado en diferentes lenguas y correlaciona con el Cuestionario de San Jorge de Calidad de Vida, que fue usado con anterioridad para evaluar calidad de vida en pacientes con EPOC²⁵.

Para el diagnóstico de EPOC, se requiere la presencia de un factor de riesgo, síntomas (puede o no tener) y espirometría (indispensable, siempre utilizando el VEF1 pos broncodilatador, teniendo una relación VEF1/CVF <70% pos broncodilatador se hace el diagnóstico de EPOC)²⁶.

Las guías de tratamiento para la enfermedad pulmonar obstructiva crónica de GOLD y ALAT, sugieren que el tratamiento para esta enfermedad debe estar basado en la prevención y disminución de los síntomas (especialmente la disnea); en reducir la frecuencia y severidad de las exacerbaciones; mejorar la calidad de vida y la capacidad de ejercicio. Ambas guías están estrictamente apegadas a evidencias científicas.

Para una mejor comprensión y seguimiento, estas guías se han dividido en 4 intervenciones diferentes que son angulares o prioritarias y son las intervenciones que todo paciente con EPOC debe tener. Se incluyen en ellas al tratamiento para Dejar de fumar, los broncodilatadores y los esteroides inhalados. Éstas deben complementarse con un programa educativo, aunque sea breve y en el consultorio. Incluye también vacunación para prevenir influenza y neumococo y rehabilitación¹.

Las intervenciones en la enfermedad avanzada y al final de la vida incluyen el oxígeno, la ventilación mecánica no invasiva, la cirugía de reducción de volumen pulmonar y el trasplante pulmonar y los cuidados paliativos.

La oxigenoterapia continua a domicilio, es un tratamiento que mejora el síntoma de la disnea y además ha demostrado que incrementa la supervivencia en pacientes con EPOC con cuadros de insuficiencia respiratoria²⁷⁻²⁹. También parece reducir el número de exacerbaciones y hospitalizaciones y mejorar la capacidad de esfuerzo y la capacidad vital respiratoria²⁹.

La prescripción de oxígeno debe ser de al menos 16 horas al día. El flujo de oxígeno durante el sueño debe asimismo adecuarse para conseguir una óptima corrección de la desaturación sin provocar hipercapnia.

Podemos afirmar lo siguiente respecto a la oxigenoterapia domiciliaria, que a largo plazo mejora la supervivencia de un grupo seleccionado de pacientes con EPOC con hipoxemia grave (PaO₂ arterial , menos de 55 mmHg)²⁹, sin embargo los beneficios de la oxigenoterapia tiene una fase inicial de adaptación la cual comúnmente es limitante tanto para el paciente como para la familia, la dependencia de la terapia de oxígeno genera ansiedad, depresión, situaciones que influyen en la calidad de vida de estos pacientes manifestaciones extrapulmonares de la enfermedad como es la: pérdida de peso, desnutrición, anemia, enfermedad cardiovascular, osteoporosis, intolerancia a el ejercicio.

EVALUACIÓN MULTISISTÉMICA Y PRONÓSTICO

La EPOC es una enfermedad multisistémica ya que tiene además manifestaciones extrapulmonares tales como: pérdida de peso, desnutrición, anemia, enfermedad cardiovascular, osteoporosis, intolerancia a el ejercicio; todo médico deberá asegurarse de realizar una evaluación inicial integral del paciente en donde se midan variables pulmonares y extrapulmonares. Es así como la determinación del VEF1, en conjunto con la evaluación de la disnea medida con la escala MMRC, el índice de masa corporal, y la capacidad de ejercicio (medida a través de una caminata de 6 minutos), han permitido determinar el componente pulmonar y sistémico. Cabe destacar además que estos parámetros en su conjunto permitieron elaborar un índice pronóstico de la enfermedad, este índice se denominó BODE. Este índice ha presentado mayor precisión para predecir mortalidad que medir el VEF1 en forma aislada. Con este índice (BODE), a mayor puntuación obtenida, peor pronóstico³⁰.

El evento clínico más relevante en la EPOC es la exacerbación (crisis, recaída o agudización), porque tiene impacto sobre los síntomas, la función pulmonar, la capacidad física, la calidad, la esperanza de vida y porque además la exacerbación es el evento que más incrementa los costos de la enfermedad¹.

En los últimos años, la definición propuesta por Rodríguez-Roisin ha sido consistente con otras y es también la que refiere la estrategia GOLD: «Cambio agudo de la situación clínica basal del paciente más allá de la variabilidad diaria, que cursa con aumento de la disnea, tos, y la expectoración o expectoración purulenta, o cualquier combinación de estos síntomas, y que precisa un cambio en el tratamiento habitual». Cada exacerbación se asocia a mayor deterioro en el intercambio gaseoso y, por ende, a mayor hipoxemia³¹.

La Guía GOLD 2011 presenta puntos enfocados sobre todo a síntomas y exacerbaciones, refiere indispensable el uso de la espirometría para diagnóstico, considera la evaluación de síntomas y riesgo de exacerbaciones, la disnea y la calidad de vida relacionada a la salud dirigen los cambios en el tratamiento; en cuanto a las exacerbaciones el punto de corte es \geq igual a 2 exacerbaciones /año, define el uso de corticoesteroides inhalados; habla de la rehabilitación pulmonar y mantenimiento de actividad física; además también especifica la búsqueda activa de comorbilidades para que estas sean tratadas apropiadamente, por lo anterior se clasifica a los pacientes con EPOC según la asociación entre síntomas, espirometría y exacerbaciones/año (anexo1)

La EPOC no es una enfermedad curable, pero existen tratamientos que pueden retrasar su progresión³².

CALIDAD DE VIDA

El uso de la noción “calidad de vida” en medicina no excede las dos décadas. La idea de “calidad de vida” comenzó a usarse como un complemento o corrección a la de sobrevivencia en los enfermos oncológicos. Posteriormente su uso se habría extendido a enfermos crónicos, como una manera de recuperar el punto de vista del paciente frente al del médico (Lepke y Hunt 1997). A partir de allí hubo una explosión de instrumentos de medida de la calidad de vida (Gill y Feinstein 1994)³³.

Calidad de vida se define por la organización mundial de la salud como “la percepción que cada individuo tiene de su posición en la vida, en el contexto del sistema cultural y de valores en que vive y en relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones”³⁴.

La medicina de hoy en día está cambiando en el sentido de que actualmente es importante conocer cómo se siente el paciente, y no cómo los médicos creemos que deberían sentirse en función de las medidas objetivas obtenidas. Estamos asistiendo a una mayor individualización de los objetivos terapéuticos, centrándonos en aspectos más relacionados con la calidad de vida y no sólo con la supervivencia.

El interés médico en la calidad de vida viene motivado por el hecho de que el paciente, no sólo desea vivir, sino vivir con las mejores condiciones posibles de salud³³.

Como seres sociales nuestra salud depende sustancialmente de un intercambio interpersonal favorable en términos de recompensas materiales o emocionales. Por ello, las perspectivas psicológicas de la calidad de vida nos recuerda que la persona individual no es el objetivo exclusivo de la medicina³⁵.

La calidad de vida depende de muchos otros factores además de la salud, por lo cual algunos investigadores prefieren usar en estos casos el término “Calidad de vida relacionada a la salud” (CVRS) (Health-Related Quality of Life). En los últimos años la medición de la CVRS se ha convertido en la medida estándar en ensayos clínicos para evaluar la efectividad de intervenciones que vayan más allá de las medidas epidemiológicas tradicionales de mortalidad y morbilidad. La calidad de vida se ha entendido como el grado de satisfacción o insatisfacción que sienten las personas con varios aspectos de la vida, pues incluye un amplio rango de conceptos personales y sociales³⁶. Cuando se relaciona con la

salud, la calidad de vida se refiere a las dimensiones física, psicológica y social de la salud, la cual puede ser influida por las experiencias de la persona, sus creencias, sus expectativas y sus percepciones³⁷. Por lo tanto, es un término multidimensional en el que se integran buen funcionamiento físico, adecuada existencia psicosocial y de roles, además de percepciones sobre el estado de salud³⁸.

La utilidad en la medicina del concepto CV se ha señalado como relevante por diversos investigadores para: a) la planificación de la atención a la salud con base en las necesidades de una población, b) la evaluación de resultados en ensayos clínicos y en la investigación sobre los servicios de salud y c) para elegir las mejores decisiones en cuanto a la distribución de recursos (Albrecht & Fitzpatrick, 1994)³⁹.

Para evaluar la CV existen diferentes técnicas, de las más utilizadas son la entrevista personal y los cuestionarios. Estos últimos se componen de un número determinado de preguntas o ítems que se contestan mediante respuestas dicotómicas en rangos sumativos de Likert (donde se ofrecen diferentes posibilidades para manifestar el grado de acuerdo con el enunciado) o escalas analógicas⁴¹. La utilización de instrumentos de CV facilitan la evaluación clínica al agregar información adicional, en especial en enfermedades crónicas ya que nos pueden permitir hacer una evaluación en cada una de las intervenciones médicas que se realizan en los pacientes.

Entre los instrumentos actuales que permiten evaluar la calidad de vida se encuentra el cuestionario respiratorio CAT (COPD Assessment test) que ha sido desarrollado para medir el impacto de la EPOC en la calidad de vida del paciente, permitiéndole a los pacientes describir sus síntomas con más precisión. El cuestionario puede ser autoadministrado o heteroadministrado según el deseo del paciente; contiene 8 ítems, de los cuales los pacientes leían dos declaraciones de cada elemento, una que describe lo mejor y la otra lo peor de los casos, y deciden en qué parte de la escala (0-5) se encuentran. Las puntuaciones para cada uno de los 8 ítems se suman para dar, marcador final individual

(mínimo 0, máximo 40), que es una medida del impacto global de la condición de vida del paciente, <10: Impacto bajo de la EPOC (La mayoría de días son buenos; la enfermedad impide al paciente hacer una o dos cosas que quería realizar; tos varios días a la semana) ≥10: Impacto medio/alto. Las calificaciones de los elementos individuales dentro del cuestionario proporcionan una idea de la influencia relativa que los diferentes componentes de la EPOC tienen sobre su impacto global en la vida del paciente.

Otro instrumento, la escala de disnea modificada de la British Medical Research Council (mMRC), cuantifica la disnea en base a una entrevista dirigida o cuestionario autoadministrado con una escala de 5 puntos: consta de 5 niveles. No tiene puntos de corte. A mayor grado, menor tolera. Constituye un elemento de medida con buena correlación con la gravedad y con la supervivencia del paciente. El Test CAT y la escala MMRC ya mencionados, entre otras, están validadas y consideradas en el contexto de evaluación de calidad de vida de las guías GOLD 2011¹.

La adaptación de este tipo de instrumentos facilita la participación del paciente en la adecuación de su tratamiento, aun en aquellos pacientes en los que por su complejidad exista un margen terapéutico estrecho⁴¹. También la ansiedad y la depresión es común en las personas que padecen EPOC y por medio de estos cuestionarios nos es posible identificar estos estados psicológicos que influyen negativamente en el tratamiento y calidad de vida de los pacientes.

Entre las variables que se han encontrado asociadas con depresión y ansiedad en pacientes con EPOC, destacan la discapacidad física, la oxigenoterapia crónica domiciliaria, el bajo IMC, la disnea crónica grave, el FEV1, 50%, la baja calidad de vida, comorbilidades asociadas, el hecho de vivir solo, el ser mujer, el tabaquismo activo y la clase social baja⁴²⁻⁴³. Estudios y autores, coinciden en que la calidad de vida está muy deteriorada en los pacientes con EPOC.

Respecto al paciente con EPOC, el componente perceptivo (conocer la opinión de las personas afectadas, sus preocupaciones y preferencias), la adherencia y cumplimiento terapéutico han ganado protagonismo recientemente⁴⁴.

En muchas ocasiones esta percepción no queda reflejada en los marcadores funcionales que se emplean para monitorizar la enfermedad. Por ello se han diseñado herramientas para obtener esta información, bien a través de los cuestionarios de calidad de vida⁴⁵.

El campo de la medición de la Calidad de Vida Relacionada con la medicina no sólo es promisorio, sino necesario, y que en el futuro se deberán hacer esfuerzos mayores por incorporar este tipo de medidas en la planeación y evaluación de los Servicios de salud que permitan promover la mejor calidad de vida posible, recordando la frase del Filósofo Francis Bacon:

“El oficio de la medicina no es sino tocar la curiosa arpa que es el cuerpo

Humano y restituírle su armonía”⁴⁶.

CUIDADORES

Los cuidadores son las personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria ni social y que cuidan a personas no autónomas que viven en su domicilio⁴⁷. También es aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales⁴⁸.

La sobrecarga de los cuidadores es otro aspecto relevante en el estudio de pacientes con EPOC, pacientes con total o parcial dependencia; el paciente, su cuidador y su familia se enfrentan a el diagnóstico de una enfermedad no curable, viéndose envueltos en un evento catastrófico que modifica de una vez y para siempre la percepción de la propia vida y las expectativas futuras en el entorno personal, social, profesional, familiar, etc⁴⁹.

Los procesos crónicos relacionados con la enfermedad que han derivado de la pérdida parcial o total de la capacidad del auto cuidado por parte del propio individuo, generalmente requiere del apoyo de la familia, para suplir dichos cuidados⁵⁰. Esta tarea es llevada a cabo generalmente en el seno de la familia, lo cual supone un grado elevado de responsabilidad y exigencia; lo que a su vez, conlleva en sí misma, una fuente de estrés y malestar emocional por parte del cuidador principal y de los demás miembros de la familia; siendo las consecuencias más graves en la salud física y psíquica, como la depresión y los Trastornos psicósomáticos⁵¹. Sin embargo, la actividad de cuidar a un familiar también conlleva a una experiencia emocional positiva y muy satisfactoria; lográndose establecer vínculos de apoyo de reafirmación de la fraternidad entre cuidador-cuidado⁵².

El cuidado informal de la salud se ha convertido en una de las áreas relevancia para los profesionales de la salud, siendo el cuidador primario, objeto de estudio y de atención clínica por la carga derivada de la responsabilidad de asumir el rol en el cuidado del familiar con procesos crónicos y/o en situación de envejecimiento⁵³.

Resulta importante realizar investigaciones que permitan establecer la magnitud de estos problemas en nuestro medio, para que nos permita conocer las dimensiones del mismo y los factores que se asocian para que se puedan adoptar medidas efectivas que ayuden a estos pacientes y a familiares a sobrellevar de una mejor forma su enfermedad⁵⁴⁻⁵⁵.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La EPOC es un problema mucho mayor de lo que se creía, cada vez son más las personas afectadas por esta enfermedad y sus complicaciones. No sólo es una enfermedad sino un síndrome ya que presenta manifestaciones extrapulmonares, vigentes como causas predominantes de morbimortalidad.

Debido a la moderna terapéutica implementada en las enfermedades, sean o no curables como es el caso de la EPOC, la esperanza de vida ha aumentado en el ser humano; pero pese a esto no conocemos bien si para los pacientes, el vivir más se relaciona con tener calidad de vida.

Tener una enfermedad crónica y progresiva, sin cura hasta el momento, no quiere decir que estos pacientes no merezcan vivir en las mejores condiciones, debemos identificar las situaciones que "afectan a la calidad de vida de los pacientes" ya que esto puede causar que se presenten exacerbaciones e ingresos hospitalarios frecuentes, que no sólo generan altos costos a las instituciones de salud, sino también a la familia, porque cuando un integrante de la familia está enfermo, se incrementan sus demandas y muchas veces el acceso al soporte sanitario es pobre, viéndose la familia en la necesidad de cubrir estas deficiencias; pero además la familia con un enfermo crónico, tiene gran impacto emocional sobre todo en su cuidador, condicionado por la aparición de múltiples temores, miedos derivados no sólo del hecho de enfrentarse a la muerte de su ser querido, sino de su sufrimiento, de la duda de si es capaz de cuidarle de forma adecuada; el cuidador realiza un sobreesfuerzo físico y emocional que puede afectar importantemente su salud y la de su entorno (resto de integrantes de la familia).

En los pacientes con EPOC la terapia con oxígeno a parte del abandono del tabaco es lo único que ha demostrado mejoría en la evolución natural de la enfermedad pero la dependencia del mismo genera efectos psicológicos en los pacientes y los cuidadores llegados a expresar según algunas revisiones como un claro sentido de pérdida. En base a lo anterior nos hacemos la siguiente pregunta:

¿Cuál es la calidad de vida en los pacientes con EPOC oxígeno dependiente y su relación con sobrecarga del cuidador?

JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

Conforme ha transcurrido el tiempo y se ha dado paso al hábito de fumar por igual entre hombres y mujeres, la industrialización de los países, que exponen a las poblaciones a inhalación de polvos, gases, humos y otras sustancias químicas, la EPOC se ha considerado un problema de gran magnitud asociado a estos factores. Se le atribuyen al EPOC en el 2005 más de 3 millones de muertes al año; en México se considera una prevalencia general en el 2005 de 7.8%, se prevé sea la 3ra. Causa de mortalidad en el 2030.

Esta investigación sirve para identificar la calidad de vida de los pacientes con EPOC dependientes de oxígeno y cómo se relaciona con la sobrecarga de su cuidador. De dicha investigación se benefician médicos de atención primaria al identificar, la calidad de vida de los pacientes que padecen dicha patología y sus cuidadores, éstos últimos dedicados a brindar apoyo, acompañamiento, cuidado de sus enfermos, dejando de lado sus propias necesidades y requerimientos, lo cual contribuye con deterioro en su dimensión emocional, social, espiritual incluso física. Médicos de 2do., 3er. nivel también se benefician de esta investigación, para conocer qué es lo que opina el paciente de las condiciones de vida que tienen al someterse a esquemas terapéuticos y dietéticos implementados.

Los profesionales de la salud deben contribuir a mejorar la calidad de vida cuando surge un problema de salud que dificulta la independencia en las actividades de vida diaria y la continua realización como personas.

Es una investigación completamente factible ya que se cuentan con los recursos necesarios, con ella mostraremos la situación real con evidencia de cuál es la calidad de vida que tienen los pacientes con EPOC que dependen de oxígeno y la de su cuidador y probablemente se pueda actuar, orientar y dar pie a realizar algunas otras investigaciones que ayuden a nuestros pacientes y a sus familiares a sobrellevar de la mejor manera su enfermedad.

HIPÓTESIS

La calidad de vida en los pacientes con EPOC que dependen de oxígeno se ve afectada y esto a su vez se relaciona con el grado de sobrecarga de su cuidador.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Evaluar la calidad de vida de los pacientes con EPOC que son Oxigenodependientes y su relación con la sobrecarga del cuidador

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Evaluar la calidad de vida en base a los síntomas de los paciente con EPOC oxigenodependiente, según el cuestionario CAT.
- Valorar el grado de disnea del paciente con EPOC oxigeno dependiente.
- Determinar saturación de Oxígeno mediante oximetría de pulso.
- Identificar las comorbilidades asociadas con EPOC.
- Conocer la relación que existe entre la calidad de vida y el resultado de la FEV1 en el paciente con EPOC oxigenodependiente.
- Mostrar la sobrecarga del cuidador según el Zarit

MATERIAL Y MÉTODOS

TIPO DE ESTUDIO

- Tipo de investigación: Observacional
- Tipo de diseño: Transversal
- Tipo de análisis: Descriptivo
- Temporalidad: Retrospectivo

UNIVERSO

Pacientes con diagnóstico de EPOC de 45-89 años que tengan o no espirometría previa, que se les suministre oxígeno domiciliario, registrados en el programa ADEC del HGR1.

CRITERIOS DE INCLUSION

- Derechohabientes del IMSS, adscritos a UMF de Morelia, Michoacán y que acuden al HGR 1 ambos sexos de 45-89 años.
- Con diagnóstico de EPOC con o sin espirometría previa oxigenodependientes
- Registrados en el programa ADEC del HGR1
- Pacientes y cuidadores que acepten participar y que firmen consentimiento informado.

CRITERIOS DE NO INCLUSION

- Pacientes con patología pulmonar distinta al EPOC que utilicen oxígeno.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Encuestas no contestadas al cien por ciento.
- Pacientes que durante el estudio no deseen continuar

DESCRIPCIÓN DE VARIABLES

Variable Independiente:

- Pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica.

Variables dependientes:

- Calidad de vida del paciente
- Sobrecarga del cuidador

OPERACIONALIZACION DE VARIABLES

Variable	Definición conceptual	Definición Operacional	Tipo de variable	Unidad de medición
EPOC(enfermedad pulmonar obstructiva crónica) oxigenodependiente	Trastorno pulmonar caracterizado por la obstrucción de las vías aéreas progresiva e irreversible.	Se considera tiene la enfermedad, cuando ya se ha realizado el diagnóstico médico, por síntomas y parámetros paraclínicos (espirometría) 1. Tiene EPOC	Cualitativa	1. Tiene EPOC oxigenodependiente
Calidad de vida CAT ²	Percepción que tiene un individuo de su posición en la vida, en el contexto del sistema cultural, de los valores en que vive y en relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones	Se valora calidad de vida como impacto bajo de EPOC o impacto medio/alto, de acuerdo a la suma del total de las respuestas otorgadas por el paciente en el cuestionario de calidad de vida (CAT ²) interpretándose los resultados de acuerdo a puntuación como: 1. <10: mayoría de días buenos Y 2. >=10: mayoría de días malos	Cualitativa Dicotómica	1. Impacto bajo 2. Impacto medio/alto
Edad	Años de vida del paciente desde su nacimiento	Se tomará la edad en años cumplidos.	Cuantitativa discreta	Años
Genero	Género biológico con el que nace un individuo	Según género biológico de nacimiento: Femenino y Masculino	Cualitativa dicotómica	1. Femenino 2. Masculino
Disnea	Sensación subjetiva de falta de aire o dificultad para respirar.	Se considera con < grado de disnea y con > grado de disnea si el paciente presenta dificultad para respirar de acuerdo a la puntuación de la escala de disnea (MMRC) se interpreta como: <ul style="list-style-type: none"> • Grado 0. Disnea con actividad física intensa • Grado 1. Disnea al andar rápido o subir una cuesta poco pronunciada • Grado 2. incapacidad de andar al mismo paso que 	Cuantitativa	1. Grado 0 2. Grado 1 3. Grado 2 4. Grado 3 5. Grado 4

		<p>otras personas de su misma edad</p> <ul style="list-style-type: none"> • Grado 3. Disnea que obliga a parar antes de 100 m, a pesar de caminar a su paso y terreno llano • Grado 4. Disnea al realizar mínimos esfuerzos de la actividad diaria como vestirse o que le impide salir de su domicilio 		
FEV1	Relación entre Volumen Espiratorio Máximo en el primer Segundo (FEV1 o VEMS) y la Capacidad Vital Forzada (FVC).	Se valora la relación entre el volumen espiratorio forzado en el primer minuto y la capacidad vital forzada mediante una prueba con un instrumento especial (espirómetro) y cuyos resultados se interpreta como: 1. Ligera $\geq 80\%$, 2. Moderada 50%-79%, 3. Grave 30%-50%, 4. Muy grave $< 30\%$	Cuantitativa	<p>Porcentaje</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ligera 2. Moderada 3. Grave 4. Muy grave
Oximetría de pulso	Técnica para medir la saturación de oxígeno en la sangre de una persona.	Técnica que mide indirectamente la cantidad de O ₂ circulante en sangre mediante un aparato médico (oxímetro) Se interpreta como: 1. Normal $>90\%$, 2. con Hipoxia $<89\%$	Cuantitativa	<p>En porcentaje</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Normal 2. Hipoxia
Comorbilidades asociadas	Presencia de uno o más enfermedades, Además del Trastorno primario.	Se considerará cuando el paciente o familiares conocen si tiene otra (s) enfermedad (es) como: <ul style="list-style-type: none"> • DM2 • HAS • ICC • Y sus asociaciones 	Cualitativa	<ol style="list-style-type: none"> 0. NINGUNO 1. DM2 2. HAS 3. ICC 4. DM2/HAS 5. DM2/ICC 6. DM2/HAS/ICC 7. HAS/ICC

Tos	Expulsión súbita, ruidosa de aire de los pulmones	Se considera sin o con expulsión súbita de aire de los pulmones de acuerdo a respuesta del paciente en cuestionario de calidad de vida (CAT) : NUNCA, RARA VEZ, ALGUNAS VECES, BASTANTES VECES, CASI SIEMPRE, SIEMPRE.	Cualitativa	<ul style="list-style-type: none"> 0. NUNCA 1. RARA VEZ 2. ALGUNAS VECES 3. BASTANTES VECES 4. CASI SIEMPRE 5. SIEMPRE
Flema	Sensación de mucosidad de nariz y/o garganta	Se considera sin o con sensación de mucosidad de acuerdo a respuesta del paciente en cuestionario de calidad de vida (CAT): NUNCA, RARA VEZ, ALGUNAS VECES, BASTANTES VECES, CASI SIEMPRE, SIEMPRE.	Cualitativa	<ul style="list-style-type: none"> 0. NUNCA 1. RARA VEZ 2. ALGUNAS VECES 3. BASTANTES VECES 4. CASI SIEMPRE 5. SIEMPRE
Disnea	Sensación subjetiva de falta de aire o dificultad para respirar.	Se considera sin o con sensación de falta de aire de acuerdo a respuesta en cuestionario de calidad de vida (CAT): NUNCA, RARA VEZ, ALGUNAS VECES, BASTANTES VECES, CASI SIEMPRE, SIEMPRE.	Cualitativa	<ul style="list-style-type: none"> 0. NUNCA 1. RARA VEZ 2. ALGUNAS VECES 3. BASTANTES VECES 4. CASI SIEMPRE 5. SIEMPRE
Opresión torácica	Molestia o sensación anómala presente en la región de tórax situada por encima de diafragma.	Se considera sin o con sensación de falta de molestia torácica de acuerdo a respuesta del paciente en cuestionario de calidad de vida (CAT) : NUNCA, RARA VEZ, ALGUNAS VECES, BASTANTES VECES, CASI SIEMPRE, SIEMPRE.	Cualitativa	<ul style="list-style-type: none"> 0. NUNCA 1. RARA VEZ 2. ALGUNAS VECES 3. BASTANTES VECES 4. CASI SIEMPRE 5. SIEMPRE

Limitación física doméstica	Sensación de dificultad para realizar actividades físicas en su casa	Se considera sin o con limitación física en su domicilio de acuerdo a respuesta del paciente en cuestionario de calidad de vida (CAT): NUNCA, RARA VEZ, ALGUNAS VECES, BASTANTES VECES, CASI SIEMPRE, SIEMPRE.	Cualitativa	<ol style="list-style-type: none"> 0. NUNCA 1. RARA VEZ 2. ALGUNAS VECES 3. BASTANTES VECES 4. CASI SIEMPRE 5. SIEMPRE
Limitación física fuera de casa	Sensación de dificultad para realizar actividades físicas fuera de su casa	Se considera sin o con limitación física fuera de su casa de acuerdo a respuesta del paciente en cuestionario de calidad de vida (CAT): NUNCA, RARA VEZ, ALGUNAS VECES, BASTANTES VECES, CASI SIEMPRE, SIEMPRE.	Cualitativa	<ol style="list-style-type: none"> 0. NUNCA 1. RARA VEZ 2. ALGUNAS VECES 3. BASTANTES VECES 4. CASI SIEMPRE 5. SIEMPRE
Insomnio	Dificultad para iniciar o mantener el sueño	Se considera sin o con dificultad para conciliar el sueño de acuerdo a respuesta en cuestionario de calidad de vida (CAT): NUNCA, RARA VEZ, ALGUNAS VECES, BASTANTES VECES, CASI SIEMPRE, SIEMPRE.	Cualitativa	<ol style="list-style-type: none"> 0. NUNCA 1. RARA VEZ 2. ALGUNAS VECES 3. BASTANTES VECES 4. CASI SIEMPRE 5. SIEMPRE
Cansancio	Es la falta de fuerzas después de realizar un esfuerzo físico, intelectual o emocional	Se considera sin o con sensación de falta de energía de acuerdo a respuesta en cuestionario de calidad de vida (CAT) : NUNCA, RARA VEZ, ALGUNAS VECES, BASTANTES VECES, CASI SIEMPRE, SIEMPRE	Cualitativa	<ol style="list-style-type: none"> 0. NUNCA 1. RARA VEZ 2. ALGUNAS VECES 3. BASTANTES VECES 4. CASI SIEMPRE 5. SIEMPRE

Sobrecarga del cuidador	Situación de las personas físicas determinada por sus relaciones de familia, provenientes de matrimonio o de parentesco, que establece ciertos Derechos y deberes.	Se considera ausencia de sobrecarga o sobrecarga intensa cuando el cuidador responde al cuestionario y de acuerdo a la puntuación final del cuestionario (Zarit) Se interpreta como: 1. Ausencia de sobrecarga <16 pts y 2. Sobrecarga intensa >17 pts.	Cualitativa	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sin sobrecarga 2. Con sobrecarga intensa
Escala MMRC	Escala para valorar grado de disnea	Se considera el grado de disnea de acuerdo a si: 0. es solo ante actividad física intensa, 1. disnea al andar muy rápido o en una cuesta arriba, incapacidad de andar al mismo paso que otras personas de su misma edad, 3. disnea que obliga a parar antes de 100 m, disnea a mínimos esfuerzos	Cualitativa	<ol style="list-style-type: none"> 0. Disnea actividad física 1. Disnea en cuesta arriba 2. Incapacidad de andar al mismo paso que otras personas de misma edad 3. Disnea que obliga a parar antes de 100 m 4. Disnea a actividades de vida diaria

ESTIMACIÓN DEL TAMAÑO DE LA MUESTRA

$$n = \frac{N}{1 + Ne^2} \quad (*)$$

Donde:

n : Es el tamaño de la muestra a obtener

N : Población finita o número de casos

e : Error de estimación que está en condiciones de aceptar

Según censo de población derechohabiente $N = 180$ pacientes con EPOC positivo dependientes de oxígeno.

El error que estamos dispuestos a tolerar es de un 10 % (0.10) en error de muestreo entre entrevistar a los 180 derechohabientes y el tamaño que arroje la fórmula de cálculo.

Sustituyendo en la fórmula * queda:

$$n = \frac{180}{1 + 180(0.10)^2}$$

$$n = \frac{180}{1 + 180(0.01)}$$

$$n = \frac{180}{1 + 1.8}$$

$$n = 64.28$$

$n = 64$ Derechohabientes a entrevistar de turno matutino y vespertino

METODOLOGÍA

Para el paciente:

Previa autorización del comité de investigación, el investigador principal acudió al servicio de ADEC del HGR1 en donde se recabaron los datos de 64 pacientes (Dirección, teléfono), posteriormente el investigador se comunicaba con los familiares y/o el pacientes para concertar una cita y acudir a su domicilio, tras firmarse consentimiento informado, se aplicaba cuestionario respiratorio CAT (COPD Assessment test) que ha sido desarrollado para medir el impacto de la EPOC en la calidad de vida del paciente, permitiéndoles describir sus síntomas con más precisión. El cuestionario fue autoadministrado o heteroadministrado según el deseo del paciente; este contiene 8 ítems, de los cuales los pacientes leían dos declaraciones de cada elemento, una que describía lo mejor y la otra lo peor de los casos, y decidían en qué parte de la escala (0-5) se encontraban. Las puntuaciones para cada uno de los 8 ítems se suman para dar, marcador final individual (mínimo 0, máximo 40), que es una medida del impacto global de la condición de vida del paciente, <10: Impacto bajo de la EPOC (La mayoría de días son buenos; la enfermedad impide al paciente hacer una o dos cosas que quería realizar; tos varios días a la semana) ≥ 10 : Impacto medio/alto. Las calificaciones de los elementos individuales dentro del cuestionario proporcionan una idea de la influencia relativa que los diferentes componentes de la EPOC tienen sobre su impacto global en la vida del paciente.

También se investigó la gravedad de la disnea con la escala de disnea modificada de la British Medical Reserch Council (mMRC). La cuantificación de la disnea con esta escala se basa en una entrevista dirigida o cuestionario autoadministrado con una escala de 5 puntos: consta de 5 niveles. No tiene puntos de corte. A mayor grado, menor tolera. Constituye un elemento de medida con buena correlación con la gravedad y con la supervivencia

Se determinó saturación de Oxígeno mediante oximetría de pulso y se interrogó sobre factores predisponentes para padecer la enfermedad y comorbilidades asociadas.

Se realizó medición de FEV 1 con un espirómetro portátil.

El Test CAT, la escala MMRC y la prueba de FEV1 están validadas y consideradas en el contexto de evaluación de calidad de vida de las guías GOLD 2011.

Para el cuidador:

Una vez firmada la carta de consentimiento informado se recolectaron datos generales en la Hoja de recolección de datos generales para el cuidador. Además se aplicaba cuestionario Zarit a los cuidadores de los pacientes para medir la sobrecarga subjetiva de los cuidadores, este es un cuestionario que cuenta con dos versiones validadas, uno es la versión original, que cuenta con 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador cuando cuidan a otra persona cada uno de los cuales se puntúan en un gradiente de frecuencia que va desde 1(nunca) 5 (casi siempre) El cuestionario lo responderá el cuidador de manera personal. Este cuestionario explorara diferentes campos: la sensación de sobrecarga experimentada por el cuidador se asocia con los ítems 1, 3, 8, 9, 14, 16, 18 y 22. El abandono del autocuidado tanto en temas de salud como autoimagen se asocia con los ítems 2-10. La vergüenza ante la presencia o comportamiento del familiar enfermo se asoció con los ítems 4-13. La irritabilidad ante la presencia del familiar se asocia con el ítem 5. El miedo por los cuidados o el futuro del familiar se asocia con los ítems 7-19. La pérdida de rol social y familiar al tener que asumir el rol de cuidador se asocia con los ítems 6, 11, 12, 17. La alteración de la economía a causa de la enfermedad del familiar se asocia con el ítem 15. Por último, el sentimiento de culpabilidad generado por no hacer lo suficiente, se asocia con los ítems 20-21. Las preguntas tienen 5 posibles respuestas (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces, casi siempre), que puntúan de 1 a 5, y con un rango de 22 a 110 en la puntuación total, y que establece los diferentes grados de sobrecarga en función de la-

Puntuación obtenida: ausencia de sobrecarga (≤ 46), sobrecarga ligera (47-55) y sobrecarga intensa (≥ 56).

El cuestionario Zarit abreviado fue la versión que se aplicó a los cuidadores de los pacientes en nuestro estudio, sólo cuenta con 7 ítems, en el que cada respuesta obtiene una puntuación de 1-5, después se suma el puntaje, obteniendo un resultado entre 7 y 35 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en ausencia de sobrecarga (<16 puntos) y sobrecarga intensa (>17 puntos), asociada a mayor morbimortalidad del cuidador.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Inicialmente se procederá a efectuar un análisis de fiabilidad para los instrumentos utilizados en el presente trabajo (CAT y Zarit) de manera global, mediante el Alpha de Cronbach. Seguidamente se reconfirmará por el método de mitades (Spearman-Brown).

Se usó de la estadística descriptiva con media \pm desviación estándar para el tipo de variables continuas, y para las discretas o cualitativas nominales su frecuencia con su respectivo porcentaje.

El estadístico de contraste que se empleará será en base al tipo de distribución de los datos sean estos paramétricos o no paramétricos.

Para asociar las variables con la espirometría se utilizara el estadístico “G” o razón de Verosimilitud (Likelihood Function) no paramétrico.

El procesamiento computacional de los datos se hará con el paquete estadístico para las ciencias sociales (SPSS Ver. 20.0). Las cifras estadísticamente significativas serán cuando $P_valor < 0.05$.

ASPECTOS ÉTICOS

Los procedimientos realizados en este estudio están acorde con las Normas Éticas, el Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación clínica para la salud como también de la Declaración de Helsinki así como códigos y normas Internacionales vigentes para las buenas prácticas en la investigación clínica.

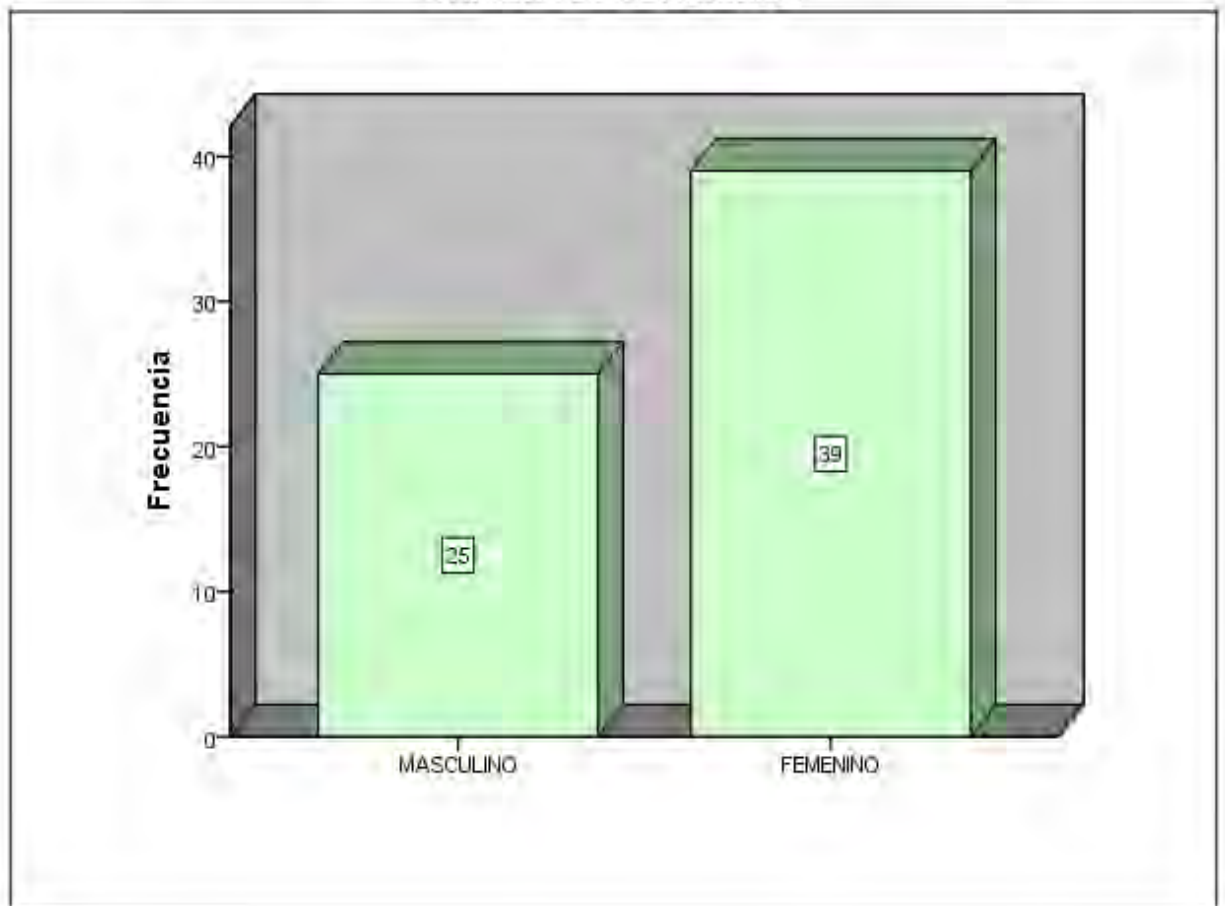
Además de todos los aspectos en cuanto al cuidado que se deben tener con la seguridad y bienestar de los pacientes se respeta cabalmente los principios contenidos en el Código de Núremberg, la Declaración de Helsinki, el Informe Belmont.

Se considerara como principio básico el respeto, dignidad y protección al individuo, así como su derecho de autonomía al tomar decisiones informadas, buscando siempre el beneficio del paciente respetando sus derechos de continuar en el estudio realizado o retirarse del mismo, conforme sea su bienestar

RESULTADOS

Se estudiaron 64 pacientes con diagnóstico de EPOC oxigenodependientes, adscritos al programa ADEC del HGR1 Charo; de los cuales el 39.1% fueron del género masculino y 60.9 % del género femenino. Fig.1.

FIG.1 DISTRIBUCIÓN POR SEXO. PACIENTES CON EPOC OXIGENODEPENDIENTE



La media de edad encontrada en la población estudiada es de 73.30+/- 11.53 años; en rango de edad de 49-89 años, siendo entonces el paciente de menor edad, de 49 años mientras que el de mayor edad fue 89 años, presentándose con mayor frecuencia pacientes de 89 años; los factores de riesgo más asociados a padecimiento de esta enfermedad se presentan en Tabla I.

TABLA I. FACTORES DE RIESGO ASOCIADOS A EPOC

	Frecuencia	Porcentaje%
TABAQUISMO	27	42.2
TABAQUISMO PASIVO	4	6.3
EXPOSICION A BIOMASA	21	32.8
TABAQUISMO PASIVO Y EXP.BIOMASA	5	7.8
TABAQUISMO Y EXP.BIOMASA	7	10.9
Total	64	100.0

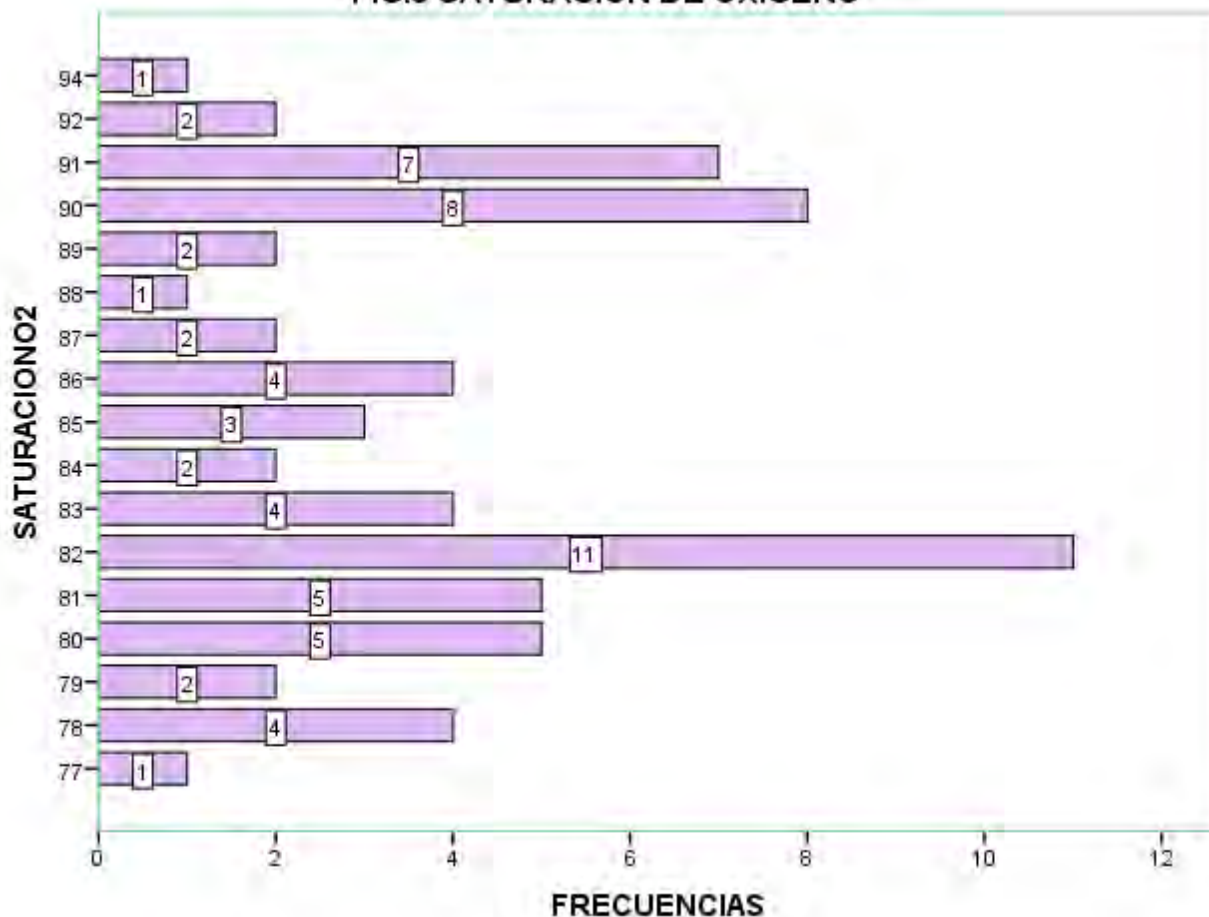
En cuanto a la escala de MMRC (Escala Modificada del Medical Research Council) para evaluación de disnea: No se obtuvieron pacientes con grado 0 (disnea sólo ante actividad física muy intensa); por los que todos presentaron algún grado de disnea, teniendo el 3.1% (2 personas) con disnea al andar rápido (grado 1); el 17.2% (11) disnea al andar al mismo paso que otras personas de su misma edad (grado 2); 42.2% (27) disnea que obliga a parar antes de los 100 m, a pesar de caminar a su paso y en terreno llano (grado 3) y por último el 37.5% (24) es para el grado 4, disnea la realizar mínimos esfuerzos de la actividad diaria como vestirse o que impiden al paciente salir de su domicilio. Fig.2.

FIG.2. ESCALA DE VALORACIÓN DE DISNEA



Referente a la identificación de saturación de oxígeno, mediante oximetría de pulso encontramos que el mayor número de pacientes cursó con hipoxia ($\text{SatO}_2 < 89\%$), representando el 68.75%, mientras que el 31.25%, 20 pacientes, sin hipoxia ($\text{SatO}_2 > 90\%$); con una media de 84.81 ± 4.6 , con 77% de saturación de oxígeno como cifra mínima presentada y 94% como cifra de saturación máxima del total de la muestra; se registró una Saturación de O_2 de 82% como moda, ya que 11 pacientes presentaron la misma determinación de oxigenación. Fig.3.

FIG.3 SATURACION DE OXIGENO



Al realizarse el estudio de fiabilidad de las escalas de medición, obtuvimos mediante el empleo de Alpha de Cronbach una puntuación de 0.616 y por el método de mitades de 0.416 para los 8 reactivos en general de la escala de Calidad de Vida (CAT), mientras que para la Escala Zarit para sobrecarga de su cuidador, se obtuvo 0.691 por medio de alpha de Cronbach y de 0.663 por el método de mitades.

En relación a las enfermedades asociadas a nuestros pacientes, se encuentra que 14 pacientes, el 21.9% ,no presenta ninguna enfermedad de las preguntadas intencionalmente, y que comúnmente se asocian a EPOC; 9 pacientes (14.1%) presentan Diabetes mellitus; 5 pacientes, correspondiente al 7.8%, con Insuficiencia cardiaca; 12 pacientes (18.8%), asociados a enfermedad Hipertensiva Crónica; de los pacientes que tienen más de una

enfermedad asociada , se encuentran el mayor número con: Diabetes Mellitus e Hipertensión arterial, 9 pacientes(14.1%);DM2 e ICC asociadas, 4 pacientes(6.3%); DM2 e Insuficiencia cardiaca, 3 pacientes y por último de los cuales tienen DM2, HAS E ICC, en número de 8, representando el 12.5%. Tabla II.

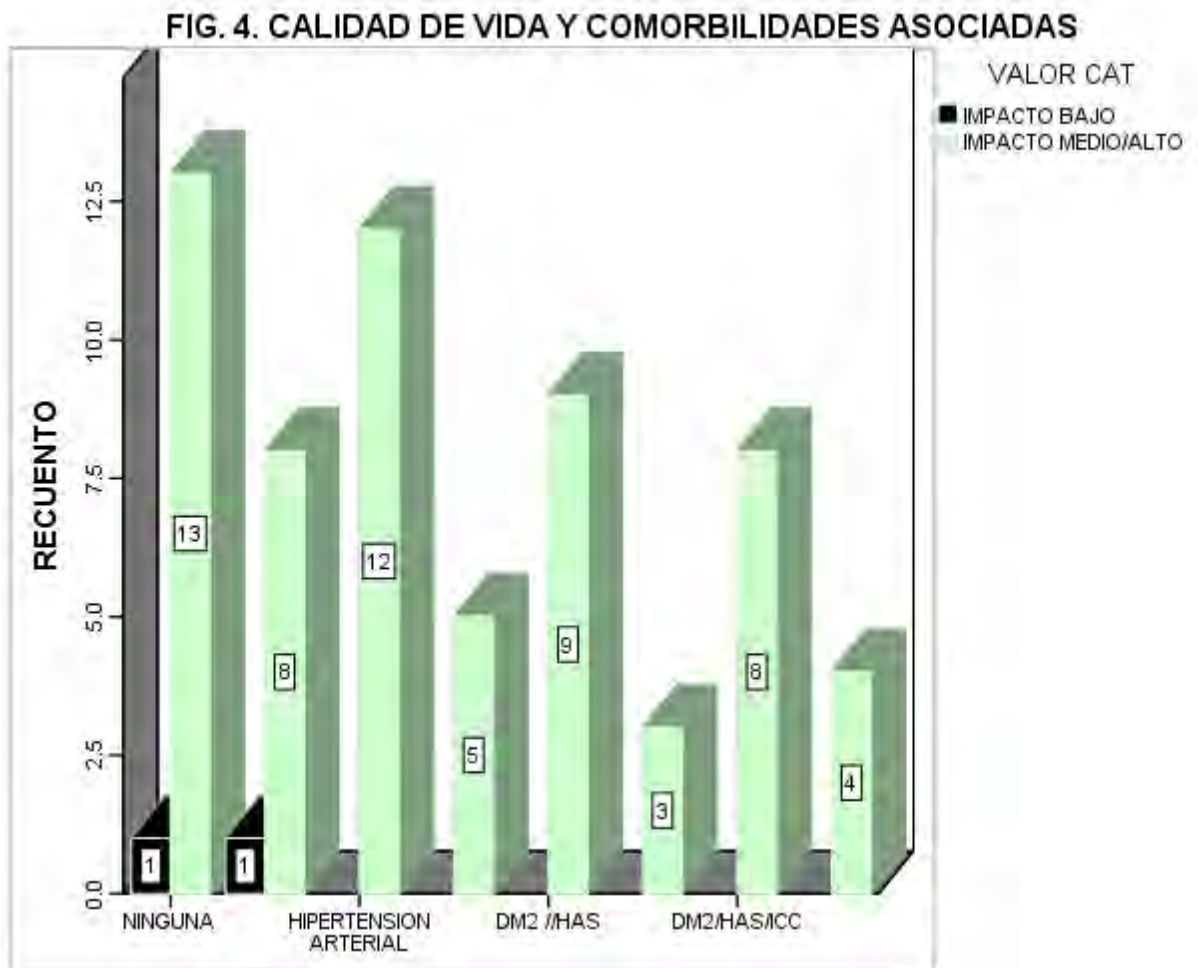
TABLA II. COMORBILIDADES ASOCIADAS A EPOC

COMORBILIDADES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NINGUNA	14	21.9%
DIABETES MELLITUS	9	14.1%
HIPERTENSIÓN ARTERIAL	12	18.8%
INSUF. CARDIACA	5	7.8%
DM2/HAS	9	14.1%
DM2/ICC	3	4.7%
DM2/HAS/ICC	8	12.5%
HAS/ICC	4	6.3%
TOTAL PACIENTES	64	100%

*DM2.DIABETES MELLITUS, **HAS.HIPERTENSION ARTERIAL, ***ICC INSUF. CARDIACA,

Al revisarse si existía alguna relación entre las comorbilidades y la calidad de vida de los pacientes, encontramos el mayor número de pacientes, 13 que no presentaban ninguna enfermedad y sin embargo tenían impacto medio/alto en su calidad de vida, sólo un paciente sin comorbilidades con impacto bajo; el resto se distribuyó de la siguiente forma, pacientes con diabetes mellitus, 1 con impacto bajo y 8 con impacto medio alto; 12 pacientes con HAS y 5 con Insuf. Cardiaca quienes presentaban impacto medio/alto; en lo que respecta a los pacientes quienes tenían más de una comorbilidad asociada, todos presentaron impacto medio/alto en su calidad de vida, observándose el mayor número de pacientes que cursaban con DM2 e HAS con número de 9 pacientes, precediendo quienes cursaban con DM2, ICC e Hipertensión arterial, con 8 pacientes; se identificaron 4 pacientes con HAS e ICC y 3

pacientes con DM2 E ICC también identificados como pacientes con mala calidad de vida.Fig.4.



Como resultado de la relación que se presenta entre la calidad de vida del paciente con EPOC y el resultado de la FEV1 se observó que dentro de los pacientes que cursan con bajo impacto en la calidad de vida de acuerdo a cuestionario CAT, 2 pacientes, el 3.1% se sitúan en grado moderado de EPOC y ninguno se reporta como grave y muy grave, mientras que de los 64 pacientes, el 14.1% del total de acuerdo a encuesta, se sitúan en grado moderado 9 pacientes; el 32.8%, 21 pacientes, se estadificaron como graves y 32 pacientes, el 50.0%, como un grado muy grave de acuerdo a resultado de espirometría. Tabla III.

TABLA III. VALOR CAT Y FRACCION DE ESPIRACION EN 1ER. SEGUNDO

VALOR CAT	FRACCION DE ESPIRACION EN EL 1ER. SEGUNDO				TOTAL
		MODERADA	GRAVE	MUY GRAVE	
IMPACTO BAJO	Frecuencia	2			2
	% Del total	3.1%			3.1%
	Residuos corregidos	3.2			
IMPACTO MEDIO/ ALTO	Frecuencia	9	21	32	62
	% Del total	14.1%	32.8%	50.0%	96.9%
	Residuos corregidos	-3.2	1.0	1.4	
TOTAL	Frecuencia	11	21	32	64
	% Total	17.2%	32.8%	50.0%	100.0%

De acuerdo a la asociación de las variables con la espirometría en cual se hizo uso del estadístico “G” o razón de Verosimilitud se obtuvo un resultado, 0.025 con $gl=1$, por medio de Chi cuadrada de Pearson 9.947 con $gl=2$, $p=0.007$ y por asociación lineal 6.354 con $gl=2$ y $p=0.012$, siendo éstos estadísticamente significativos.

Como efecto de la calidad de vida de los pacientes obtenida por cuestionario CAT y su relación con el grado de sobrecarga del cuidador, obtenido por Zarit, se analizaron 64 pacientes y 64 cuidadores, resultando que 2 de los pacientes, el 1.6 % tienen bajo impacto en su calidad de vida, mientras que el 29 de los cuidadores, el 22.7a% tienen ausencia de sobrecarga; en lo que refiere a los pacientes con EPOC, que presentan impacto medio alto en su calidad de vida se encuentra la mayoría, 62 pacientes, que representa el 48.4% de la

muestra y los cuidadores con sobrecarga representan el 27.3% (35 cuidadores). Teniendo entonces, que la mayoría de los pacientes presentan mala calidad de vida y la mayor parte de los cuidadores presentan sobrecarga. Tabla IV.

TABLA IV. TABLA DE CONTINGENCIA DE INSTRUMENTOS Y GRADO DE MEDIDA					
			INSTRUMENTOS		Total
			CALIDAD DE VIDA	SOBRECARGA	
G R A D O	BAJO (CAT) O AUSENTE(ZARIT)	Recuento	2	29	31
		% del total	1.6%	22.7%	24.2%
	MEDIO / ALTO (CAT) O SOBRECARGA (ZARIT)	Recuento	62	35	97
		% del total	48.4%	27.3%	75.8%
Total		Recuento	64	64	128
		% del total	50.0%	50.0%	100.0 %

Aplicadas pruebas de asociación a estas variables: Chi cuadrada (valor 31.032 gl=1), razón de Verosimilitud (valor 35.75 gl=1) asociación lineal (30.789 gl=1), obteniéndose un $p= 0.000$ para cada una de éstas, considerándose estadísticamente significativo.

DISCUSION

En lo que respecta a los resultados inicialmente, llama la atención que la población estudiada tiene un importante predominio del género femenino, pese a que se considera que la EPOC es más un padecimiento del género masculino, sobre todo asociado al tabaquismo¹, lo cual a su vez puede ser la respuesta a el hecho del predominio de mujeres en esta patología, según lo declarado en una investigación del Institute for Demographic Research, Rostock, Germany de Noviembre del 2014, el cual refiere, que este fenómeno demográfico relativamente reciente, y ya aceptado como normal, está asociado sobre todo que a partir de los años 1900-1935 se presentó el hábito de fumar sobre todo en hombres, lo que a su vez incrementó una condición asociada a riesgo cardiovascular haciendo más vulnerable al género masculino, incrementando su mortalidad por el sólo hábito de fumar hasta en un 30%; en efecto en nuestro estudio se aprecia que el tabaquismo es el factor más relacionado a la enfermedad, pero también la exposición a biomasa y esto si relacionado al género femenino ya que en países de tercer mundo como lo es aún considerado el nuestro, las mujeres siguen haciendo uso de leña, como combustible, sobre todo para la preparación de alimentos.

En base a los síntomas buscados intencionadamente en el cuestionario de calidad de vida para pacientes con EPOC, concuerda a lo que se menciona en la literatura: la disnea es el síntoma más frecuente percibido por los pacientes y que genera mayor ansiedad¹⁹; posiblemente esto correlaciona al segundo síntoma más frecuente manifestado; que es la limitación para realizar sus actividades domésticas, el paciente al percibirse con dificultad para respirar prefiere quedarse en casa y evitar la angustia por la sensación de ahogo cuando se encuentre en un lugar en el que sabe que no dispone del suministro de oxígeno, por lo tanto evita salir; el insomnio es el 4to. Síntoma relevante expuesto por nuestros pacientes y relacionado además con depresión y ansiedad, estados asociados predominantemente a Incapacidad física, oxigenoterapia durante largo tiempo, Índice de masa corporal bajo, exacerbación reciente, disnea grave FEV1 < 50% o muy grave FEV1 <30%, calidad de -

vida baja, la presencia de comorbilidades; según un estudio de la revista de Archivos de Neumología del 2009 refieren que el mayor riesgo lo tienen los pacientes más graves y los que reciben una oxigenoterapia domiciliaria desde hace mucho tiempo; en este grupo, la prevalencia de la depresión supera el 60% ⁵⁶; dichas características son las que se presentan en los pacientes valorados en esta investigación.

Algunos autores mencionan que la importancia de cuantificar la disnea por la escala MMRC, aplicada en este estudio, viene justificada por la mejor correlación que existe entre el valor obtenido y la calidad de vida de los pacientes con EPOC, de acuerdo a lo observado en la muestra, al aplicar dicha escala, más del 70%, se sitúa en grados 3 y 4 de disnea lo cual habla de que la limitación es relevante si además a esto asociamos que los pacientes también en un 70% expresan tener impacto alto en su calidad de vida (mala calidad de vida).

En cuanto a la medición indirecta de la saturación de oxígeno de la sangre de los pacientes con un oxímetro de pulso, se logró determinar que predominaban en hipoxia, siendo la cifra más baja de O₂ de 77% y la más alta de 94%, pese a que tienen tratamientos establecidos y terapia con oxígeno. Los pacientes llegan a tolerar cifras de Sat.O₂ muy bajas por adaptación, y se percatan en la mayoría de las ocasiones de esta situación cuando intentan realizar en algunos casos actividades que requieren mayor esfuerzo y en casos avanzados compromiso respiratorio al desarrollar actividades de la vida diaria (vestirse, bañarse, hablar.....).

Hablando de las comorbilidades asociadas al EPOC, en este estudio se incluyeron algunas, y sobre todo las ya investigadas intencionalmente y que han sido documentadas en investigaciones previas, no se consideró la posibilidad de encontrar pacientes con patología pura pulmonar, dado que se determina que dicha enfermedad contiene un componente inflamatorio extra pulmonar. Encontramos entonces que del total presenta otra enfermedad asociada, más de la mitad de los pacientes, de las que predomina en nuestra población estudiada Diabetes Mellitus, en contraste con otras poblaciones como la

Europeas que describe que es más la asociación con cardiopatía isquémica, enfermedad cerebrovascular, infecciones pulmonares recidivantes; posiblemente dado a que en nuestro medio la diabetes mellitus es y posiblemente seguirá siendo un problema de salud nacional; en cualquiera de los casos la presencia de EPOC con otros procesos comórbidos incrementa la mortalidad y dificulta el manejo asistencial es por ello que dentro de las nuevas estrategias para diagnóstico, prevención y tratamiento de la EPOC han ganado un espacio en la valoración integral del paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. En este estudio no se logró establecer una relación específica entre EPOC y alguna (s) comorbilidades que interfieran en mayor deterioro de calidad de vida, sin embargo la aportación más importante de esto es que como personal de salud, consideremos, el concepto de que es una enfermedad sistémica que predispone a otras asociaciones patológicas que pueden empeorar la calidad de vida de nuestros pacientes y su entorno familiar a su vez³¹.

Por otra parte dentro del estudio de nuestra muestra, se realizó la medición del flujo de aire de los pacientes con EPOC, “espirometría” considerada el estándar de oro para diagnóstico y monitoreo de la enfermedad, está contemplada como la prueba mundialmente mejor estandarizada, reproducible y objetiva en otros países¹, no lo es así en nuestro medio, dentro de lo que se pudo valorar con este estudio es que la gran mayoría de los pacientes ya con diagnóstico de EPOC y con tratamiento, nunca se habían realizado este estudio, aparentemente dado a cuestiones administrativas de las instituciones de salud, por lo que respecta a las espirometrías que se realizaron consideramos no son del todo confiables los resultados ya que los pacientes se encuentran en un grado de su enfermedad que parece imposible que realicen una espiración con las características, que se requieren para considerarlo como un estudio confiable; por lo cual, consideramos que si bien este estudio es un excelente estudio para el diagnóstico no lo es así para el seguimiento y sobre todo en estados avanzados de la enfermedad, por lo que no es un estudio que pueda realizarse por igual a todos los pacientes con EPOC.

Por último y de acuerdo a nuestro objetivo principal en este estudio, logramos valorar además que en efecto, la calidad de vida de paciente con EPOC que depende oxígeno está afectada y esto si tiene relación con el grado de sobrecarga de su cuidador; ya que más de la mitad de los pacientes presentaron mala calidad de vida y así también sus cuidadores, por presencia de sobrecarga; aunque llama la atención, que los pacientes tienen asociación indudable a la mala calidad de vida, dado que 96.8% del total se ubica conforme a los resultados arrojados por la encuesta de calidad de vida a presentar un impacto medio alto en la misma ; pero en los cuidadores, la diferencia no es tan notable, ya que el 54.68% de los casos se asoció a sobrecarga intensa, mientras que el 45.3% tenía ausencia de sobrecarga; respecto a esta observación consideramos la probable intervención de otros factores asociados que pudimos apreciar aunque no eran objetivo de nuestra investigación pero si causó curiosidad y han sido se consideran en otros estudios; tales como, que la mayoría de los pacientes contaban con adecuados lazos familiares, que a su vez daban apoyo moral, psicológico, a paciente y a quien cuidaba de él; este dato se menciona en un estudio reciente, cuyo objetivo era conocer el perfil y riesgo de morbilidad psíquica del cuidador de los pacientes ingresados en una unidad de hospitalización a domicilio, realizado a 215 cuidadores, quienes que al igual que nuestro estudio consideraban que el cuidado prolongado de un paciente dependiente termina afectando, en muchas ocasiones, a la calidad de vida del o la cuidadora; presentando más riesgo de ansiedad, depresión, esto en relación intensa cuanto mayor es el grado de dependencia física del paciente, así como cuanto mayor tiempo lleva cuidando de éste y menos apoyo familiar reciben; y en efecto el apoyo familiar y social tuvo buena influencia en los cuidadores de dicho estudio. Entonces pese a que consideramos que en efecto el paciente no se percibe satisfecho con las condiciones físicas, psicológicas y sociales ³⁶afecta indudablemente a quienes se encuentran en contacto con él, específicamente de quien esté a cargo de su cuidado intradomiciliario; también toma relevancia el hecho de que si cuentan con buenas redes de apoyo puede sobrellevarse de mejor manera la enfermedad crónica del paciente.

CONCLUSIONES

- La calidad de vida del paciente con EPOC oxígeno dependiente está afectada y esta a su vez, influye con el grado de sobrecarga de su cuidador.
- La disnea es el síntoma más incapacitante y molesto para los pacientes con dicha enfermedad y condiciona a que el paciente realice el mínimo de actividades incluso de la vida diaria para no exacerbarlo.
- La mayor parte de los pacientes con EPOC de acuerdo a valoración por escala de disnea se encuentran en grados 3-4 lo que habla de que la disnea no les permite realizar ni las actividades básicas de su vida diaria.
- La mayoría de los pacientes cursa con periodos de hipoxia, que genera sensación de disnea, que a su vez genera malestar físico y probablemente emocional que deteriora la calidad de vida de los pacientes.
- La EPOC generalmente nunca es una enfermedad única, se asocia a otras comorbilidades por lo que NO debe ser tratada como una sola patología, sino que debe considerarse como una afectación multisistémica que requiere un tratamiento activo y eficaz.
- Los pacientes catalogados con alto impacto en su calidad de vida (mala calidad de vida) tienen resultados espirométricos que los cataloga en EPOC grave o muy grave, pero este estudio en la mayoría de los casos no son llevados a cabo con los lineamientos mínimos indispensables para ser fidedignos.
- La espirometría no es una prueba que puede realizarse en todos los pacientes con EPOC.
- El cuidado informal, sobre todo de pacientes con alta dependencia tal como lo son los pacientes del presente estudio es un elemento muy importante y de gran apoyo a las instituciones de salud.

PERSPECTIVAS

Parece ambicioso el hecho de determinar la calidad de vida de los pacientes con EPOC oxigenodependientes y relacionarlo con datos sociodemográficos, sus comorbilidades, pruebas funcionales (valoración de disnea, oximetría, espirimetría) y el grado de sobrecarga de quienes cuidan de ellos, sin embargo consideramos los datos analizados no son suficientes y que posiblemente debieron incluirse otros aspectos relevantes como el edo. Nutricional de nuestros pacientes, documentarse redes de apoyo familiares y estudiarse pacientes con las mismas características clínicas pero en zonas demográficas distintas, por lo tanto sugerimos se realicen algunos otros estudios que a enriquezcan el conocimiento acerca de esta enfermedad y así cada vez más poder contribuir a mejorar la atención de nuestro pacientes.

Puede ser que la aportación más relevante de este estudio es que la calidad de vida de los pacientes que presentan esta enfermedad se encuentra afectada, lo que nos permitirá plantear estrategias de intervención para conseguir, que el paciente reciba mejores cuidados.

BIBLIOGRAFIA

1. Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of COPD, Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) 2014.
Available from: <http://www.goldcopd.org/>. Revisado el 13 de mayo del 2014.
2. Peces B.G, Barbera J.A, Agustí A, Casanova C, Casas A, Izquierdo JL et al. Guía Clínica SEPAR-ALAT de diagnóstico y tratamiento de la EPOC.
Archivos de Bronconeumología 2008; 44(5):271-81.
3. Acuña KM, Arango R.A.A, Argote G.LM. Guías para el diagnóstico y tratamiento de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica. Derivadas del Tercer Consenso Mexicano para el Diagnóstico y Tratamiento de la EPOC.
Neumología y Cirugía de Tórax 2007; 71(2):20-28.
4. García G.M.L. Setenta y un años de historia de la EPOC en el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias Ismael Cosío Villegas (1935-2006). Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias de México 2006; 19(4):316-320.
5. Fletcher CM, Peto, T.C.M. The Natural History of Chronic Bronchitis and Emphysema. British Medical Journal 1977; 1: 1645-1648.
6. Kiraly A. History of Spirometry. Journal for Pre-Health Affiliated Students 2005; 4(1):635-639.
7. Melchum L, García L, Sansores R, Pérez P. R. Factores de riesgo asociados a bronquitis crónica y Enfermedad pulmonar Obstructiva Crónica en el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias. Neumología y Cirugía de Tórax (México) 1989; 48:42.
8. Fukuchi Y, Nishimura M, Ichinose M, et al. COPD in Japan: the Nippon COPD Epidemiology study. Respirology 2004; 9:458-65.

9. Menezes AM, Pérez P.R, Jardim JR, et al; Platino team. Chronic Obstructive Pulmonary Disease in five Latin American Cities (the Platino study): a prevalence study. *Lancet* 2005; 366:1875-1881.
10. Soriano O.J.B, Almagro P, Sauleda Roig J. Causas de mortalidad en la EPOC. *Archivos de Bronconeumología* 2009; 45(4):8-13.
11. INEGI. Encuesta Nacional de Gastos de los Hogares. Resultados levantamiento 2013. 2014. Disponible en www.inegi.org.mx.
12. Anthonisen NR, Skeans MA, Wise RA, Manfreda J, Kanner RE, Connett JE. The effects of a smoking cessation intervention on 14,5-year mortality: a randomized clinical trial. *Annals of Internal Medicine* 2005; 142:233-9.
13. Larsson ML, Loit HM, Meren M, Pölluste J, Magnusson A, Larsson K, et al. Passive smoking and respiratory symptoms in the Finess Study. *European Respiratory Journal* 2003; 21:672-6. 61.
14. Yin P, Jiang CO, Cheng KK, Lam TH, Lam KH, Miller MR, et al. Passive Smoking Exposure and risk of COPD among adults in China: the Guangzhou Biobank Cohort Study. *Lancet* 2007; 370:751-7.
15. Pérez P.R, Regalado J, Vedal S, Et Al. Exposure To Biomass Smoke And Chronic Airway Disease In Mexican Woman. A Case-Control Study. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 1996; 154:701706.
16. Hogg JC, Macklem PT, Thurlbeck WM. Site and nature of airway obstruction in chronic obstructive lung disease. *The New England Journal of Medicine* 1968; 278:1355-60.
17. Macnee W. Pathophysiology of cor pulmonale in chronic obstructive pulmonary disease. Part two. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 1994; 150:1158-68
18. Gershon AS, Warner L, Cascagnette P. Lifetime risk of developing chronic obstructive pulmonary disease: a longitudinal population study. *Lancet* 2011; 378:991-998.

19. Agustí AGN. El síndrome de Lázaro o la EPOC resucitada. Archivos de Bronconeumología. 2001; 37:3-6.
20. Barbera JA, Peces B. G, Agustí AG, Izquierdo JL, Monso E, Montemayor T, et al. Guía clínica para el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Archivos de Bronconeumología 2001; 37:297-316.
21. Pawels R, Buist SA, Calverley P, Jenkins C, Hurd S. Global Strategy for the diagnosis, management and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. NHLBI/WHO Global Initiative for Chronic Obstructive Pulmonary Disease (GOLD). Workshop summary. American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine 2001; 163:1256-76.
22. Celli BR, MacNee W. ATS/ERS Task Force. Standards for the diagnosis and treatment of patients with COPD: a summary of the ATS/ERS position paper. The European Respiratory Journal 2004; 23(6):932-46.
23. Bestall JC, Paul EA, Garrod R, et al. Usefulness of the Medical Research Council (MRC) Dyspnoea Scale As A Measure Of Disability In Patients With Chronic Obstructive Pulmonary Disease. Thorax 1999; 54:581-586.
24. Jones PW, Hardin G. Development and first validation of the COPD assessment test. The European Respiratory Journal 2009; 34:648-654.
25. Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM, et al. A self-complete measure of health status for chronic airflow limitation. American Review of Respiratory Disease 1992; 145:1321-1327.
26. Vestbo J, Edwards LD, Scanlon PD, et al. For the ECLIPSE Investigators. Changes In Forced Expiratory Volume In 1 Second Over Time In COPD. The New England Journal of Medicine 2011; 365:1184-1192.
27. Eaton T, Garrett JE, Young P, Fegurson W, Kolbe J, Rudkin S, Whyte K. Ambulatory oxygen improves quality of life of COPD patients: a randomized controlled study. The European Respiratory Journal 2002; 20(2):306-12.

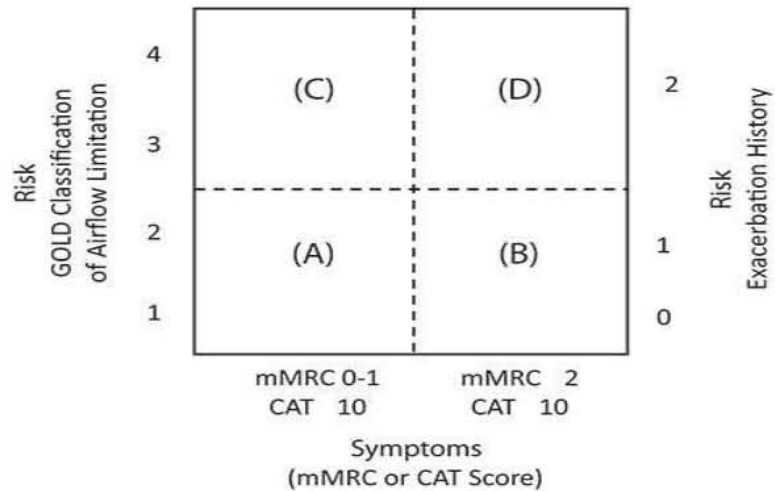
28. Bradley JM, Lasserson T, Elborn S, Macmahon J, O'Neill B. A Systematic Review Of Randomized Controlled Trials Examining The Short-Term Benefit Of Ambulatory Oxygen In COPD. *Chest* 2007; 131:278-85.
29. Kim V, Benditt JO, Wise RA, Sharafkhaneh A. Oxygen Therapy In Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Proceedings of the American Thoracic Society* 2008; 5:513-8.
30. Celli BR, Cote CG, Marin JM, et al. The Body-Mass Index, Airflow Obstruction, Dyspnea, And Exercise Capacity Index In Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *The New England Journal of Medicine* 2004; 350:1005-1012.
31. Burge S, Wedzicha JA. COPD exacerbations: definitions and classifications. *The European Respiratory Journal* 2003; 21:46-53.
32. Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of COPD, Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) 2008. Disponible en: <http://www.goldcopd.org>. Consultado por última vez el 10 de mayo 2014.
33. Guyatt GH, Berman LB, Townsed M, Pugsleys, Chambers LW. A measure of quality of life for clinical trials in chronic lung disease. *Thorax* 1987; 47:773-8.
34. Ardilla R. Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*. 2003; 35(2):161-164.
35. Jones PW, Bosh TK. Quality of life changes in COPD patients treated with salmeterol. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 1997; 155(4):1283-9.
36. Abrams MA. Subjective social indicators. *Social Trends* 1973; 4:35-38.
37. Cote I, Gregoire JP, Moisan J. Health-Related-Quality-Of-Life Measurement Hypertension. A Review Of Randomized Controlled Drug Trials. *Pharmacoeconomics* 2000; 18:435-50.
38. Guyatt G, Patrick D, Feeney D. Proceedings of the International Conference on the measurement of Quality of Life as an outcome in clinical trials. *Controlled Clinical Trials* 1991; 12:266S-269S.

39. Riveros A, Castro CG, Lara-Tapia H. Características de la calidad de vida en enfermos crónicos y agudos. *Revista Latinoamericana de Psicología* 2009; 41(2):312-322.
40. Schawarmann I. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos Conceptuales. *Ciencia y Enfermería IX* (2): 9-21, 2003X (2): 9-21, 2003
41. Martínez MA, Rodríguez MC. Consideraciones en la evaluación de la calidad de vida de enfermos con afecciones digestivas, hepáticas y biliares en México. *Revista de Gastroenterología de México* 2009 Vol. 74, Núm. 4.
42. Curtis JR, Palliative and end-of-life care for patients with severe COPD. *The European Respiratory Journal* 2008 Sep.; 32 (3):796-803.
43. Niugere TP, Niti M, Fones C, Yap KB, Tan WC. Comorbid association of depression and COPD: a population-based study. *Respiratory Medicine* 2009; 103:895-901.
44. Maurer J, Rebbapragada V, Borson S, Goldstein R, Kunik ME, Yohannes AM, et al. Anxiety and Depression in COPD: Current understanding, unanswered questions and research needs. *Chest*. 2008; 134:43S-56S.
45. Ancochea J, Gómez T, De Miguel J. Hacia Un Tratamiento Individualizado E Integrado Del Paciente Con EPOC. *Archivos de Bronconeumología* 2010; 46 10: 14–8.
46. Ministerio de Sanidad y Política Social. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Estrategia en EPOC del Sistema Nacional de Salud. Sanidad 2009. Ministerio de Sanidad y Política Social. Disponible en: http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/EstrategiaEPOC_SNS/. Revisado por última vez el 6 de mayo del 2014.
47. Schwartzmann L. Calidad De Vida Relacionada Con La Salud: Aspectos Conceptuales. *Revista Ciencia y Enfermería* 2003; 9(2):9-21.
48. Rivas Herrera JC, Ostiguin MRM. Cuidador: ¿Concepto operativo o preludeo teórico? *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM* 2011; 8(1):49-54.

49. Achury DM, Maherly H, Castaño R.L, Gómez R.LA, Guevara R..L.M. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería* 2011; 13(1): 27-46.
50. Lazarus RS. Coping with the stress of illness. *World Health Organization Regional Office for Europe* 1992; 44:11 -31.
51. Salanova P.M, Yanguas L.J.J. Dependencia, personas mayores y familias: de los enunciados a las intervenciones. *Anales de Psicología* 1998; 14:95-104.
52. Barrera O.L, Blanco de Camargo L, Figueroa I.P, Pinto A.N, Sanchez H. B. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Mirada internacional. Revista Chia Colombia* 2006: 6(6): 22-33.
53. Sánchez B. La experiencia de ser cuidador de una persona en situación de enfermedad crónica. *Investigación y Educación en Enfermería*. 2001; 19(2):36-49.
54. Moral S, Ortega J.J, López M.M.J, Pellicer M.P. Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Revista de Atención Primaria* 2003;32(2):77-87
55. Calle RM, Rodríguez H J L, y Gómez NMJ. Ansiedad y EPOC. *Revista Archivos de Bronconeumología* 2009; 45(Supl 4):51-53.
56. Cañedo D. L.: “Investigación clínica”. Ed. Interamericana (1987), p. 171-183.
57. Hiram Beltrán S.H., Caleb E. F., Crimmins E. Twentieth century surge of excess adult male mortality . *Institute for Demographic Research, Rostock, Germany*. June 5, 2015(received for review November 19, 2014)

ANEXO 1. EVALUACIÓN INTEGRAL DEL PACIENTE CON EPOC

When assessing risk, choose the highest risk according to GOLD grade or exacerbation history



Patient Category	Characteristics	Spirometric Classification	Exacerbations Per Year	mMRC	CAT
A	Low Risk, Less Symptoms	GOLD 1-2	1	0-1	<10
B	Low Risk, More Symptoms	GOLD 1-2	1	2	10
C	High Risk, Less Symptoms	GOLD 3-4	2	0-1	<10
D	High Risk, More Symptoms	GOLD 3-4	2	2	10

ANEXO 2 AUTORIZACION DE PROTOCOLO DE TESIS SIRELCIS



Dirección de Prestaciones Médicas
Unidad de Educación, Investigación y Políticas de Salud
Coordinación de Investigación en Salud



"2014, Año de Octavio Paz".

Dictamen de Autorizado

Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud 1603
H. GRAL. ZONA NUM 8, MICHOACÁN

FECHA: 24/10/2014

DR. SERGIO ARTURO DE LA TORRE ORTÍZ

P R E S E N T E

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título:

"CALIDAD DE VIDA EN EL PACIENTE CON EPOC OXIGENODEPENDIENTE Y SU RELACION CON LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR"

que sometió a consideración de este Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de Ética y de investigación, por lo que el dictamen es **A U T O R I Z A D O**, con el número de registro institucional:

Núm. de Registro

R-2014-1602-19

ATENTAMENTE

DR.(A). GUSTAVO GABRIEL PÉREZ SANDI LARA
Presidente del Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud No. 1603

IMSS

SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL

ANEXO 3. CARTA CONSENTIMIENTO INFORMADO



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL HOSPITAL
GENERAL REGIONAL NO.1

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Morelia, Mich. A _____ de _____ del _____.

Por medio de la presente yo _____

Y yo cuidador (a) _____

Aceptamos participar en el proyecto de investigación titulado **CALIDAD DE VIDA EN PACIENTE CON EPOC OXIGENODEPENDIENTE Y SU RELACION CON LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR**”

Registrado ante el Comité Local de Investigación, con el número 1602

El objetivo de este estudio es conocer la calidad de vida de los pacientes con EPOC que son Oxigenodependientes adscritos al programa ADEC del HGR1 IMSS Charo y su relación con la sobrecarga del cuidador. Los beneficios de participar, es que vamos a contribuir a conocer el entorno real de la calidad de vida de pacientes con esta enfermedad adscritos al programa ADEC del HGR1 IMSS Charo y su relación con el cuidador y que a partir de este estudio se puedan desarrollar tratamientos o terapias que mejoren la calidad de vida. Se me ha explicado que mi participación en el estudio consistirá en contestar en forma anónima una encuesta del cuestionario CAT²(test de evaluación de EPOC), desarrollado para medir el impacto de esta enfermedad en la calidad de vida, también se realizará una medición del oxígeno que hay en mi sangre con un aparato llamado oxímetro de pulso, se valorará la sensación de falta de aire que percibo utilizando una escala y se realizará medición del aire de mis pulmones con un aparato llamado espirómetro portátil; además la persona que cuida de mí también responderá a una encuesta que sirve para valorar si se encuentra en estado de sobrecarga o no. He tenido yo y mi familiar la oportunidad de leer a entera satisfacción el protocolo de estudio y se nos resolvieron las dudas generadas. Los

beneficios que puedo obtener de participar en este estudio es conocer mi Calidad de vida y si tiene relación con estado de sobrecarga o no de quien cuida de mí. El beneficio para él es, que también conozca como es mi calidad de vida y como se relaciona respecto a cómo se encuentra él; además de recibir atención médica en Hospital, en caso de encontrar alteraciones o las que resulten por participar en el estudio. Hemos sido informado que podemos retirarnos del estudio si así lo decidimos, sin que ello afecte los servicios que recibimos del IMSS, y se nos ha asegurado que la información que aportemos es confidencial.

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podremos dirigirnos a:

Investigador responsable: Dr. De la Torre Ortiz Sergio Tel: 4431553323

Investigador asociado: Dra. Mendoza Benitez Irma Azucena Tel: 4525203977

Investigador asociado: Dra. Chacón Valladares Paula Tel: 4431886235

Comité Local de Investigación y Ética de Investigación en Salud No. 1602

Secretario del Comité: Dr. Jerónimo Camacho Pérez Tel. 452 5243731

En caso de dudas o aclaraciones sobre mis derechos como participante podré dirigirme con el Secretario Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud al teléfono 452 52 437 31.

O bien a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida

Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque “B” de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico:

comisión.etica@imss.gob.mx

Nombre y firma del paciente

Investigador Responsable

Nombre y firma del cuidador(a)

ANEXO 4

HOJA DE RECOLECCION DATOS DEL PACIENTE

EDAD	Años	HOMBRE	
		MUJER	
CALIDAD DE VIDA CAT	<10: Impacto bajo de la EPOC (La mayoría de días son buenos)		
	≥10: Impacto medio/alto (La mayoría de los días son malos)		

ESCALA MODIFICADA DEL MEDICAL RESEARCH COUNCIL (MRC)	0	
	1	
	2	
	3	
	4	

Saturación de Oxígeno	1. Hipoxia < o =89%	
	2. Normal > o = 90%	

COMORBILIDADES ASOCIADAS	0 NIGUNO		4 DM2/HAS	
	1 DM2		5 DM2/ICC	
	2 HAS		6 DM2 / ICC/ HAS	
	3 ICC		7 HAS/ ICC	

FEV1	LIGERA >O =80%	
	MODERADA 50-79%	
	GRAVE 30-50%	
	MUY GRAVE < 30%	

DATOS DEL CUIDADOR

EDAD	Años
------	------

HOMBRE		
MUJER		
CUESTIONARIO ZARIT	1. AUSENCIA DE SOBRECARGA < o= 16PTOS.	
	2.SOBRECARGA INTENSA > o = 17 PTOS.	

ANEXO 5. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Actividades Mes	ENE ABR 2014	MAY JUN 2014	JUL AGO 2014	SEP OCT 2014	NOV DIC 2014	ENE FEB 2015	MAR ABR 2015	MAY JUN 2015	JULIO OCT 2015	NOV DIC 2015
Selección de tema	X									
Asignación de asesores	X									
Recopilación de bibliografía	X	X								
Elaboración de protocolo		X	X							
Presentación de anteproyecto			X							
Aprobación de protocolo				X	X	X				
Aplicación de instrumentos							X	X		
Recolección de datos								X	X	
Análisis									X	
Resultados									X	
Presentación De resultados										x
Propuesta publicacion										x
TESIS FINAL										XXXX

**ANEXO 6. ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT
(VERSION ABREVIADA)**

Escala abreviada de Zarit

-
- | | | | | | | |
|----|--|------------|---------|----------------|--------------|---|
| 1. | ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo? | | | | | |
| | Nunca | Casi nunca | A veces | Frecuentemente | Casi siempre | |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| 2. | ¿Se siente estresada(o) al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades? (por ejemplo, con su familia o en el trabajo) | | | | | |
| | Nunca | Casi nunca | A veces | Frecuentemente | Casi siempre | |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| 3. | ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa? | | | | | |
| | Nunca | Casi nunca | A veces | Frecuentemente | Casi siempre | |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| 4. | ¿Se siente agotada(o) cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente? | | | | | |
| | Nunca | Casi nunca | A veces | Frecuentemente | Casi siempre | |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| 5. | ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente? | | | | | |
| | Nunca | Casi nunca | A veces | Frecuentemente | Casi siempre | |
| | 1 | | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. | ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó? | | | | | |
| | Nunca | Casi nunca | A veces | Frecuentemente | Casi siempre | |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| 7. | En general, ¿se siente muy sobrecargada(o) al tener que cuidar de su familiar/paciente? | | | | | |
| | Nunca | Casi nunca | A veces | Frecuentemente | Casi siempre | |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
-

**ANEXO 7. ESCALA MODIFICADA DEL MEDICAL RESEARCH COUNCIL
(MMRC)**

0	Disnea sólo ante actividad física muy intensa
1	Disnea al andar muy rápido o al subir un cuesta poco pronunciada
2	Incapacidad de andar al mismo paso que otras personas de la misma edad.
3	Disnea que obliga a parar antes de los 100m, a pesar de caminar a su paso y terreno llano
4	Disnea al realizar mínimos esfuerzos de la actividad diaria como vestirse o que impiden al paciente salir de su domicilio

ANEXO 8. TEST DE CALIDAD DE VIDA EN EPOC CAT COPD ASSESMENT TEST

Su nombre:

Fecha actual:



¿Cómo es la EPOC que padece? Realización del COPD Assessment Test™ (CAT)

Este cuestionario les ayudará a usted y al profesional del cuidado de la salud a medir el impacto que la EPOC (enfermedad pulmonar obstructiva crónica) está teniendo en su bienestar y su vida diaria. Sus respuestas y la puntuación de la prueba pueden ser utilizadas por usted y por el profesional del cuidado de la salud para ayudar a mejorar el manejo de la EPOC y obtener el máximo beneficio del tratamiento.

En cada uno de los siguientes enunciados, ponga una X en la casilla que mejor describa su estado actual. Asegúrese de seleccionar sólo una respuesta para cada pregunta.

			PUNTUACIÓN
Ejemplo: Estoy muy contento	<input type="radio"/> 1 <input checked="" type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5	Estoy muy triste	
Nunca toso	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5	Siempre estoy tosiendo	<input style="width: 50px; height: 50px;" type="text"/>
No tengo flema (mucosidad) en el pecho	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5	Tengo el pecho completamente lleno de flema (mucosidad)	<input style="width: 50px; height: 50px;" type="text"/>
No siento ninguna opresión en el pecho	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5	Siento mucha opresión en el pecho	<input style="width: 50px; height: 50px;" type="text"/>
Cuando subo una pendiente o un tramo de escaleras, no me falta el aire	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5	Cuando subo una pendiente o un tramo de escaleras, me falta mucho el aire	<input style="width: 50px; height: 50px;" type="text"/>
No me siento limitado para realizar actividades domésticas	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5	Me siento muy limitado para realizar actividades domésticas	<input style="width: 50px; height: 50px;" type="text"/>
Me siento seguro al salir de casa a pesar de la enfermedad pulmonar que padezco	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5	No me siento nada seguro al salir de casa debido a la enfermedad pulmonar que padezco	<input style="width: 50px; height: 50px;" type="text"/>
Duermo sin problemas	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5	Tengo problemas para dormir debido a la enfermedad pulmonar que padezco	<input style="width: 50px; height: 50px;" type="text"/>
Tengo mucha energía	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5	No tengo ninguna energía	<input style="width: 50px; height: 50px;" type="text"/>
			PUNTUACIÓN TOTAL <input style="width: 50px; height: 50px;" type="text"/>

COPD Assessment Test con el logotipo CAT es una marca comercial del grupo de empresas GlaxoSmithKline.
© 2009 GlaxoSmithKline group of companies. Todos los derechos reservados.
Last Updated: February 26, 2012