

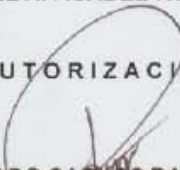
**CALIDAD DE VIDA EN EL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON ASMA
BRONQUIAL EN LA POBLACIÓN DE 5 A 15 AÑOS**

**TRABAJO QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN
MEDICINA FAMILIAR**


PRESENTA:

DRA. ELVIA ISABEL RUIZ PACHECO

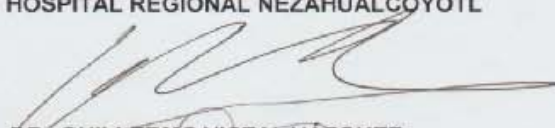
AUTORIZACIONES:



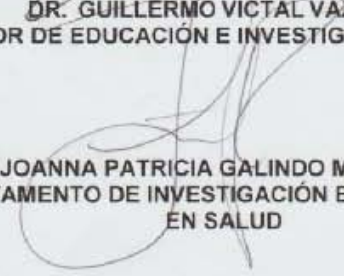
**DR. LIBRADO CARLOS BARNAD ROMERO
PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN
EN MEDICINA FAMILIAR EN EL
HOSPITAL REGIONAL NEZAHUALCÓYOTL**



**DR. OSCAR BARRERA TENAHUA
ASESOR METODOLOGÍA DE TESIS
PROFESOR ADJUNTO Y MEDICO FAMILIAR
EN EL HOSPITAL REGIONAL NEZAHUALCÓYOTL**



**DR. GUILLERMO VICTAL VÁZQUEZ
DIRECTOR DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN SALUD**



**ING. JOANNA PATRICIA GALINDO MONTEAGUDO
JEFA DE DEPARTAMENTO DE INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN EDUCATIVA
EN SALUD**

NEZAHUALCOYOTL, ESTADO DE MÉXICO

2015



Universidad Nacional
Autónoma de México



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.

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

CALIDAD DE VIDA EN EL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES
CON ASMA BRONQUIAL EN LA POBLACIÓN DE 5 A 15 AÑOS

TRABAJO QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN
MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA

DRA. ELIVIA ISABEL RUÍZ PACHECO

AUTORIZACIONES



DR. JUAN JOSÉ MAZÓN RAMÍREZ
JEFE DE LA SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA, U.N.A.M.



DR. ISAIÁS HERNÁNDEZ TORRES
COORDINADOR DE DOCENCIA
DE LA SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA, U.N.A.M.

INDICE

1. Introducción.....	1
2. Marco teórico.....	2
3. Planteamiento del problema.....	41
4. Justificación	43
5. Objetivos	45
General	45
Específicos.....	45
6. Metodología	45
Tipo de estudio	46
Población, lugar y tiempo de estudio	47
Tipo de muestra y tamaño de la muestra	47
Criterios de inclusión, exclusión y de eliminación	48
Variables.....	48
Método de recolección de datos (instrumento de recolección de datos).....	49
Análisis de la información.....	50
Consideraciones éticas	50
7. Resultados	66
8. Discusión.....	74
9. Conclusiones.....	76
10. Referencias bibliográficas.....	78
11. Anexos	80

INTRODUCCIÓN

El asma es la enfermedad crónica más frecuente en la infancia. De acuerdo con la Iniciativa Global para el Manejo y la Prevención del asma (GINA) y a la Organización Mundial de la Salud. El asma constituye un problema mundial de salud pública, cuya prevalencia ha aumentado en las últimas dos décadas sin causa aparente especialmente en la población infantil. El asma se caracteriza por la aparición recurrente de exacerbaciones o crisis las cuales son una causa frecuente de consulta en el servicio de urgencias, hospitalizaciones y ausentismo escolar que ocasionan deterioro de la calidad de vida y aumento de los costos de atención.¹⁵

Un avance importante en los últimos años es el afinamiento del concepto del control del asma como el objetivo central del manejo de la enfermedad. La evaluación del estado de control del asma incluye varias dimensiones: síntomas, función pulmonar, necesidad de uso de broncodilatadores de rescate, limitación de la actividad y presencia de exacerbaciones. A pesar de que hoy se cuenta con una terapia farmacológica que bien prescrita es altamente efectiva, la mayoría de los asmáticos no están bien controlados por diversas razones derivadas de la misma enfermedad, del paciente, su familia y su entorno, el personal de salud y el sistema de salud.⁴

Además del control del asma el manejo de la enfermedad se centra en la mejoría de la calidad de vida cuya medición también se ha perfeccionado en los últimos años. La evaluación del control del asma utiliza elementos más objetivos mientras que la medición de la calidad de vida introduce la percepción subjetiva del estado de salud por parte del paciente. La medición de la calidad de vida proporciona información complementaria muy útil para la toma de decisiones clínicas sobre el estado actual del paciente y permite evaluar el costo-beneficio de los tratamientos disponibles. El objetivo principal del manejo del asma es lograr el control de la enfermedad y mejorar la vida del paciente.⁴

1. MARCO TEORICO

El asma bronquial infantil es considerada como una de las enfermedades crónicas más frecuentes de la infancia y de la adolescencia, ocupa la decimotercera causa de morbilidad en niños y adolescentes, ocasionando una alteración en la calidad de vida tanto de los pacientes como de su cuidador.¹

En mi caso muy particular he observado que el grupo de edad, que acude con mayor frecuencia a su atención con el diagnóstico de asma bronquial, a la clínica de consulta externa Chimalhuacán, son niños que van desde los 5 años aproximadamente y hasta los 15 años de edad, llama la atención mencionar que la edad del paciente influye mucho con la calidad de vida de ambos, ya que se observa mayor frecuencia de crisis de asma en niños que en adolescentes, probablemente esto está en relación con que a menor edad mayor dependencia con su cuidador, en el caso de los adolescentes, por ser personas más independientes e incluso por tener mayor conocimiento de su enfermedad y mayor apego al tratamiento hay mayor control de su enfermedad y por lo tanto menor afectación en la calidad de vida de ambos. Por otro lado es importante mencionar que la relación paciente cuidador cambia dependiendo el vínculo que haya entre estos, ya que no es lo mismo, que el cuidador primario sea la mamá, o sea algún otro integrante de la familia, tomando en cuenta otros aspectos, cabe mencionar que la escolaridad del cuidador primario es de suma importancia ya que se espera que a mayor escolaridad del cuidador habrá mejor manejo de las crisis en el paciente.

Sin embargo con el paso del tiempo el cuidador primario del paciente enfermo presenta sentimientos de enfado, de preocupación, intranquilidad, angustia, y de esta manera se afecta su calidad de vida manifestada posteriormente con trastornos de ansiedad y depresión, más frecuentemente sin contar a aquellos cuidadores primarios que tiene ya una patología crónica y que por su condición de cuidador, a veces son descuidadas.

Por tal motivo considero que es importante conocer cuál es la calidad de vida del cuidador primario de pacientes con asma bronquial y cuál es su ámbito más afectado.

1.1 ASMA BRONQUIAL INFANTIL

Existen múltiples definiciones de asma bronquial, actualmente el ISSEMYM se rige bajo las guías de práctica clínica, la cual define al asma bronquial como enfermedad inflamatoria crónica de las vías aéreas, en la cual participan diversas células y mediadores químicos, se acompaña de una mayor actividad traqueobronquial (hiperreactividad de las vías aéreas) que provoca en forma recurrente, tos, sibilancias, disnea y aumento del trabajo respiratorio, principalmente en la noche y la madrugada. Estos episodios se asocian generalmente a una obstrucción extensa y variable del flujo aéreo que a menudo es reversible en forma espontánea o en respuesta al tratamiento. (GINA, 2012).²

Una definición operativa de la enfermedad en niños menores de cinco años es la presencia de sibilancias recurrentes y/o tos en los últimos seis meses, una vez que se han descartado otras enfermedades menos frecuentes.²

Sin embargo en la edad pediátrica la variabilidad del asma es una de las características más importantes y ello va a repercutir en la presentación clínica, en su historia natural, en la valoración de la prevalencia, y por lo tanto en su definición.³

Según la OMS, el asma es una enfermedad crónica que se caracteriza por ataques recurrentes de disnea y sibilancias, que varían en severidad y frecuencia de una persona a otra. Los síntomas pueden sobrevenir varias veces al día o a la semana, y en algunas personas se agravan durante la actividad física o por la noche.⁴

Así también podemos definir el asma como una enfermedad crónica de las vías aéreas en las que se producen episodios recurrentes de sibilancias y/o tos persistente, en la situación donde el asma es muy probable y en la que se han descartado otras causas menos frecuentes. Sin duda alguna, hay variedad de definiciones que tratan de agrupar las diferentes situaciones que a lo largo de la evolución de la enfermedad, se van a ir presentando.³

En resumen, esta enfermedad respiratoria crónica está caracterizada por:

- Inflamación de las vías aéreas
- Obstrucción bronquial reversible
- Hiperrespuesta bronquial
- Episodios recurrentes de tos, sibilancias y disnea

1.2 EPIDEMIOLOGIA

En cuanto a su epidemiología es una enfermedad prevalente que está aumentando en cantidad en los últimos años. Se debe a factores genéticos y más en países industrializados. Se dice que el 12.1% de los niños es asmáticos. Además, unos 300 millones de individuos alrededor del mundo padecen esta enfermedad.⁵

A pesar de centenares de informes sobre la prevalencia del asma en poblaciones muy diferentes, la carencia de una definición precisa y universalmente aceptada hace que una comparación confiable de los reportes de la prevalencia en las diferentes partes del mundo sea un problema. No obstante, basado en el uso de métodos estandarizados para medir la prevalencia del asma y enfermedad sibilante en niños, parece que la prevalencia global del asma varía entre el 1% al 18% de la población en diferentes países. Hay evidencia de que la prevalencia del asma ha aumentado recientemente en algunos países, pero se ha estabilizado en otros.⁶

La Organización Mundial de la Salud ha estimado que 15 millones de años vida ajustados para incapacidad han sido perdidos anualmente debido al asma, representando el 1% del total de la carga global por enfermedad. Las muertes anuales mundiales por asma se han estimado en 250.000 y la mortalidad no parece correlacionarse con la prevalencia. No hay suficientes datos para determinar las causas probables de las variaciones descritas en la prevalencia dentro y entre diferentes poblaciones.⁶

Se reporta una prevalencia del padecimiento mayor del 20 % en Reino Unido Nueva Zelanda, Australia, China, Malasia, India, Italia, Francia, España, Brasil y Estados

Unidos. En México, la prevalencia es de 5 a < 10%. El asma es la principal causa de morbilidad en el INER.⁷

La OMS considera al asma como la decimotercera enfermedad más prevalente de entre las que causa incapacidad moderada a severa, si bien la tasa de prevalencia (19.3 casos por cada 100000 habitantes) se distribuye de modo muy desigual entre países desarrollados (2.9 para menores de 60 años y 0.5 para los mayores) y subdesarrollados (15.1 y 0.9 respectivamente). En cuanto a la carga de la enfermedad, ha estimado que 15 millones de años vida ajustados para incapacidad han sido perdidos anualmente debido al asma, representando el 1 % del total de la carga global por enfermedad. También atribuye 900 fallecimientos en 2004 (tasa de mortalidad de 2.1; 1.0, tras estandarizar según la edad), así como 52000 años de vida ajustados por discapacidad, millones de años vida ajustados para (121 por cada 100000 habitantes, 157 tras ajustar por la edad).⁸

Los más recientes estudios sobre el costo del asma concluyen que costes directos e indirectos tienen un peso similar en la carga de la enfermedad. Las principales partidas del costo directo del asma corresponden a las terapias farmacológicas (37%), visitas hospitalarias (20 al 25) y consultas médicas (22%). El principal costo indirecto asociado al asma son las retribuciones por incapacidad y baja laboral. En cuanto a los costos indirectos, el 62% de los asmáticos declara que la enfermedad afecta en su vida diaria, mientras que el 40% indica que les limita o restringe su actividad cotidiana. Esta patología afecta a los niños independientemente de su condición racial, clase social o límites geográficos, al ser un desorden crónico de las vías respiratorias, se convierte en un serio problema de salud pública en el mundo, no solo en términos de salud sino por el impacto familiar y los altos costos que esta implica, afectando las distintas áreas del desarrollo del paciente y de la familia, específicamente del cuidador (físico, emocional y social). Todo lo ya mencionado constituye factores de riesgo para la salud y el bienestar integral de la persona y sus padres, atentando contra la calidad de vida y funcionalidad de estas familias. Existe evidencia de que la calidad de vida en niños con asma así como en su cuidador se ve afectada en las dimensiones física, social y emocional).⁸

De acuerdo con el informe de indicadores sobre salud infantil y medio ambiente en América del Norte, el asma infantil es el único indicador del cual Canadá, Estados Unidos y México, proporcionan una información completa, en la que se señala que este padecimiento va en aumento en toda esta zona de América. Para el caso de nuestro país, el citado informe indica que México es el área de la región que enfrenta los mayores riesgos de salud para la población, especialmente, en lo que se refiere al agua y a los servicios sanitarios.⁹

Al respecto, la secretaria de Salud Pública de México ha mencionado que entre el 5 y 15% de los niños padece asma. De igual manera, las estadísticas proporcionadas por el instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER) indican que en los últimos 10 años, el asma bronquial ha logrado un incremento del 30% entre los niños y adolescentes, lo que resulta una cifra preocupante en comparación con otras enfermedades.⁹

El asma infantil constituye un grave problema de salud pública, ya que de acuerdo con la iniciativa Global para el Estudio del Asma (GINA) son 300 millones de personas las que padecen esta enfermedad en el mundo.⁹

En México, el 70% de los pacientes son niños de los cuales mueren 4 mil al año. En la actualidad, los especialistas en salud coinciden que el asma infantil, es un padecimiento cuya incidencia se ha visto relacionada especialmente con factores como el clima, la exposición al calor, un ejercicio enérgico o una situación emocional; o bien asociado al llamado “estilo de vida occidental” el cual incluye viviendas poco ventiladas, uso de alfombras, convivencia de los niños con mascotas u otros animales domésticos dentro del hogar, falta de contacto del niño con su entorno natural, cambios con su alimentación, excesivo consumo de alimentos artificiales y con un alto contenido de conservadores, entre otros aspectos.⁹

Aunado a todo lo anterior se señala el aumento de la contaminación en las ciudades y en los núcleos urbanos, como factores que potencializan las ya de por sí precarias condiciones de vida de millones de habitantes en nuestro país.⁹

Todos estos elementos se unifican para originar en los niños reacciones generalizadas tales como comezón o urticaria, inflamación de los párpados (angioedema), eczema o hipersensibilidad a ciertos alimentos, medicamentos o a piquetes de insectos.⁹

El asma infantil es definida por la NAEPP (siglas en inglés del Programa Nacional Para la Educación y Prevención del Asma) como una enfermedad crónica de los pulmones que causa la inflamación y el estrechamiento de las vías respiratorias y son padecimientos que duran mucho tiempo. El asma causa periodos repetidos de sibilancias, opresión en el pecho dificultad para respirar y tos, la que por frecuencia se presenta por la noche o por las primeras horas de la mañana. Esta misma fuente señala que en una encuesta realizada por COMPEDIA AC, con relación al impacto que tiene el asma en el núcleo familiar de los niños con este padecimiento en México, se encontró que el 28% de los padres de familia aseguran no tener control sobre la enfermedad de su hijo y no aceptan el tener que vivir con ella.⁹

Por cuanto hace a los factores del paciente (psicológicos, emocionales y conductuales) en diversos estudios se ha tratado de demostrar la presencia de elementos desencadenantes de las crisis asmáticas, mencionándose entre otros, la personalidad del niño asmático, los trastornos psicológicos de los padres, los efectos de los cambios del medio y los efectos de la psicoterapia en el padecimiento.⁹

Algunos de los componentes psicológicos que se han reportado en un 80% de los casos estudiados como desencadenantes de las crisis asmáticas, pueden ser por ejemplo, la pérdida de uno de los padres, el temor después de una separación, la presencia del niño en un conflicto conyugal importante y violento.⁹

En relación a la morbilidad del asma por grupo de edad, se encuentra con mayor frecuencia después de los 5 años de edad con una disminución importante en el grupo de edad de 15 a 24 años, en este contexto según el INER se ha discreto que el 50% de los niños asmáticos presentan remisión de su sintomatología después de la adolescencia, ocasionadas por cambios anatómicos de las vías respiratorias, cambios hormonales, inmunológicos y ambientales. En relación al sexo de los pacientes, se presenta con mayor frecuencia en el sexo masculino y al llegar a la adolescencia se iguala en ambos sexos. ¹

Nelson, Behrman, Kliegman y Vaughan (1993) destacan que entre el 10 y el 15 % de los niños y entre el 7 y el 10% de las niñas pueden presentar asma en algún momento de su infancia. Antes de la pubertad, aproximadamente, existe el doble de niños que de niñas afectadas, posteriormente la incidencia se iguala en ambos sexos.⁶

Los síntomas asmáticos pueden iniciarse en cualquier edad. El 30% de los pacientes ya presentan síntomas al año de edad, y entre el 80 y 90% de los niños asmáticos presentan sus primeros síntomas antes de los 4 o 5 años.⁶

La mortalidad en los pacientes asmáticos es en la actualidad relativamente infrecuente. No obstante debido al elevado impacto en morbilidad, muchos países sitúan a esta enfermedad entre los principales problemas de salud infantil.⁶

CARGA SOCIAL Y ECONOMICA

Los factores sociales y económicos deben integrarse para entender el asma y su manejo, ya sean vistos desde la perspectiva del individuo que la sufre, del profesional del cuidado médico, o de las organizaciones que pagan por el cuidado de la salud. En la escuela ausentismo escolar y los días de trabajo perdido, son reportados como una problemática social y económica importante del asma. Aunque el costo para controlar el asma desde la perspectiva del paciente, y la sociedad parezca alto, el costo de no tratar el asma correctamente es más alto.⁶

El tratamiento apropiado de la enfermedad plantea un desafío para los individuos, los profesionales del cuidado médico, las organizaciones de la salud y los gobiernos. Hay razones para creer que la carga substancial del asma se puede reducir dramáticamente a través del esfuerzo compartido entre los pacientes, los proveedores de la salud, organizaciones para el cuidado de la salud y los gobiernos locales y nacionales para mejorar el control.⁶

1.3 PATOGENIA

En cuanto a la patogenia hay 2 etapas: una en la que el paciente entra de un estado sin alteraciones a una fase asmática y la segunda que pasa de un asma a una crisis asmática. Las crisis asmáticas se desencadenan con mayor frecuencia por un antígeno. Este antígeno después de entrar al cuerpo por la vía respiratoria superior, es mostrado por las células presentadoras de antígenos. Luego es endocitado por las células dendríticas para después sufrir una lisis. A continuación, entra el complejo mayor de histocompatibilidad tipo II para desencadenar una respuesta inmunitaria. Esta respuesta impulsa la proliferación de gran cantidad de mastocitos, eosinófilos y linfocitos T cooperadores (TH). Con eso, se desencadena la formación de interleucina-2 (IL-2) y de interferón gamma. Por otro lado, los linfocitos TH2 estimulan la producción de RANTES, CD4, IL-3, IL-5, IL-9, factor de necrosis tumoral (FNT) e IL-4. Esta última interleucina favorece la activación de las células B que aumentan la cantidad de inmunoglobulina E (IgE). La IL-5 atrae a las células eosinófilos que son importantes para la hiperreactividad de las vías respiratorias. Esta IgE va a producir principalmente, tres efectos: el bloqueo de receptores B, el bloqueo de entrada de Ca⁺⁺ a las células y la liberación de mastocitos. Continuando la cadena, el aumento de la cantidad de estos mastocitos generado por la respuesta inmune y el efecto de la IgE se generan esencialmente 5 efectos. Estos son: la liberación de histamina, una amina vasoactiva, junto con la salida de serotonina, la estimulación del nervio vago, la liberación de proteínas granuladas y por último el reclutamiento de eosinófilos.¹⁰

El efecto de la mayor cantidad de histamina se manifiesta de dos maneras. Primero aumenta la cantidad de Guanosil Monofosfato Cíclico (GMP) en el músculo liso bronquial, generando así broncoconstricción. Esta constricción bronquial genera suficiente fuerza para contribuir a la dificultad para la entrada y salida de aire en el asmático.¹⁰

Además, la estimulación del músculo puede contribuir a mayor secreción de citosinas, modificación del tejido y estimulación de la migración de células inflamatorias. El otro efecto de la mayor cantidad de histamina es el aumento de la permeabilidad vascular, generando edema por salida de líquido y mayor inflamación. La serotonina, que también es una amina vasoactiva, genera los mismos efectos pero en menor escala. El nervio vago también va a generar algunos efectos. Entre ellos, se encuentra la mayor producción de moco, un aumento de la permeabilidad vascular, más reclutamiento eosinofílico y mayor broncoconstricción, influenciado por el péptido intestinal vasoactivo y el péptido histamina metionina.¹⁰

Otra acción de los mastocitos es la liberación de proteínas granuladas, principalmente, la proteína básica mayor, la proteína catiónica eosinofílica y la peroxidasa eosinofílica. Estas tres proteínas desencadenarán mayores efectos vágales, mayor aumento de la permeabilidad vascular, un favorecimiento para la entrada de agresores para que estos puedan ser reconocidos y por último pueden causar lesión al epitelio bronquial. Esta lesión produce pérdida de las funciones de la barrera secretora y desencadena la producción de citosinas quimiotácticas que a su vez, generan más inflamación. El reclutamiento de eosinófilos genera mayor producción de leucotrienos, cuyo efecto es la broncoconstricción y mayor descarga de proteínas granulares. Las tres proteínas granulares mencionadas anteriormente junto con los radicales libres de oxígeno, ocasionan la destrucción del epitelio bronquial, como dicho antes, haciendo que se esfume hacia la luz del bronquio en forma de cuerpos de Creola.¹⁰

Todos estos efectos producidos por la inflamación, van a causar una remodelación de las vías aéreas. Esta se caracteriza por un engrosamiento de la membrana basal por

depósito de colágeno tipo I y II subepitelial, una hipertrofia de las glándulas mucosas, una hiperplasia de las células caliciformes productoras de moco.¹⁰

1.4 FISIOPATOLOGIA

En cuanto a la fisiopatología del asma bronquial se van a dar tres cambios. Estos cambios se dan en el calibre de las vías respiratorias, en la retracción elástica del tejido pulmonar y en la relación volumen tiempo. Debido a que el calibre de las vías respiratorias está disminuido en un asmático, esto traerá mayor resistencia al paso de aire y un flujo turbulento. La alteración de la retracción elástica del tejido pulmonar se genera debido a una disminución de la presión intrapulmonar en relación a la atmosférica. Esto produce una mayor dificultad en la salida de aire, aparte del hecho que este proceso de espiración es pasivo.¹⁰

La relación volumen tiempo asienta con más frecuencia en las pequeñas vías. Aquí, la resistencia se da hasta el final de la capacidad máxima del flujo. Se agrega que las obstrucciones más proximales alteran la resistencia en la parte inicial, y con estos, baja más la capacidad vital. Estos cambios fisiopatológicos al final generan una hipoxia importante, acompañada de una hipocapnia y una alcalosis respiratoria. En cuadros más graves, se puede alcanzar una acidosis metabólica y niveles séricos normales o aumentados de CO₂.¹⁰

CAMBIOS MORFOLOGICOS

En cuanto a los hallazgos anatomopatológicos del asma es posible encontrar cambios micro y macroscópicos.⁶

Macroscópicamente, los pulmones se encuentran distendidos debido a la hiperinsuflación y puede estar acompañado de pequeñas áreas de atelectasia. Junto con esto, se encuentra oclusión de los bronquiolos y bronquios por tapones mucosos, consistencia espesa y capacidad adherente. Microscópicamente estos tapones

contienen remolino de epitelio desprendido que se conoce como espirales de Curschmann. Otros hallazgos microscópicos, son la presencia de eosinofilos y los cristales de Charcott-Leyen. Estos últimos son un grupo de cristales que se constituyen de proteínas de las membranas de los eosinofilos. Otros datos histológicos encontrados son aquellos de la remodelación de las vías respiratorias, anteriormente mencionadas.⁶

1.5 FACTORES DE RIESGO

Los factores que influyen en el riesgo de desarrollar asma pueden ser divididos en aquellos que provocan el desarrollo del asma y aquellos que precipitan los síntomas de asma; algunos participan en ambas situaciones. Los primeros están relacionados a factores del huésped (que principalmente son genéticos) y los otros son usualmente ambientales.¹¹

Factores del huésped

Genéticos

+ Genes que predisponen a la atopia

+ Genes que predisponen a la hiperreactividad de la vía aérea

Obesidad

Sexo (genero)

Factores ambientales

Alérgenos

+ Intradomiciliarios: los ácaros, animales domésticos (perros, gatos, ratones), alérgenos de la cucaracha, hongos, levaduras.

Infecciones: predominantemente virales

Sensibilizantes ocupacionales

Humo del tabaco

+Fumador pasivo

+Fumador activo

Contaminación ambiental (intra o extradomiciliaria)

Dieta

Además, algunas características se han ligado con el creciente riesgo del asma, pero no son los factores mismos los causales verdaderos. Las diferencias raciales y étnicas evidentes en la prevalencia del asma reflejan variaciones genéticas de fondo con una sobre posición de factores socioeconómicos y ambientales.¹¹

Factores genéticos

En los últimos años ha sido difícil determinar qué región cromosómica y que genes están alterados en el asma, pero se conoce que esta enfermedad está asociada mucho a un componente familiar. Se ha encontrado que múltiples genes tienen influencia en esta patología. Entre ellos, se encuentran el ADAM33, el cual se encuentra en células musculares y una de sus funciones es la miogénesis. De esta manera, puede estar relacionado con la hiperreactividad bronquial.¹¹

Los complejos genéticos PHF11 y SETDB2 codifican para la transcripción nuclear de células B y T, El gen DPP10 codifica para una peptidasa que puede retirar una de las dos determinaciones peptídicas de las quimiocinas.¹⁰

El gen GPRA codifica para un receptor de proteína G presente en células epiteliales de la vías respiratorias, y el gen SPINK5 codifica para un inhibidor serin proteasa que tiene actividad contra múltiples sustratos. A partir de estos genes, se ha codificado algunos cromosomas que influyen en el asma atópica.¹¹

Entre ellos está el cromosoma 5q, 6p, 11q y 12q. Estos cromosomas influyen en la expresión de genes de IL-4, IL-3, PAF-acetil hidrolasa y CCR5, junto con un aumento de los niveles séricos de IgE.¹¹

Además de los genes que predisponen el asma hay genes que se asocian con la respuesta de tratamiento del asma. Por ejemplo, las alteraciones en el gen que codifica

a los beta adrenoreceptores han sido relacionadas con las diferencias en individuos que responden a los b2 agonistas.¹¹

Otros genes de interés modifican la sensibilidad a glucocorticoides y a los modificadores de leucotrienos. Estos marcadores genéticos podrían llegar a ser importantes no solamente como factores de riesgo en la patogénesis del asma sino también los determinantes en la respuesta al tratamiento.¹¹

Obesidad

La obesidad también ha demostrado ser un factor de riesgo para tener asma en la infancia. Antes de los 14 años de edad. Ciertos mediadores, tales como las leptinas, pueden afectar la función pulmonar y aumentan el desarrollo de un probable asma.¹¹

Sexo

El ser humano masculino es un factor de riesgo para tener asma en la infancia. Antes de los 14 años de edad, la prevalencia del asma es casi 2 veces mayor en niños que en niñas, Cuando los niños van creciendo la diferencia entre los sexos se hace menor, y en la edad adulta la prevalencia del asma es mayor en mujeres que en hombres. Las razones de esta diferencia en la relación al sexo no está clara, sin embargo el tamaño de los pulmones es más pequeño en varones que en niñas al nacer, pero es mayor en la vida adulta.¹¹

FACTORES AMBIENTALES

Entre los factores ambientales que inducen el asma bronquial, se encuentran la exposición al humo de tabaco, la exposición al aire libre contaminado, el contacto con alérgenos, las infecciones, la obesidad, principalmente en mujeres, factores laborales y principalmente las emociones. Principalmente la contaminación del aire externo exacerba los síntomas de asma y rinitis, y contribuye al aumento de estas enfermedades en todo el mundo. Junto con la exposición al tabaco aumenta la

resistencia de las vías aéreas, junto con el riesgo de presentar sibilancias a temprana edad.¹¹

Alérgenos

Aunque los alérgenos intradomiciliarios y los extradomiciliarios son reconocidos como causantes de exacerbaciones del asma, su papel específico en el desarrollo del asma todavía no se aclara completamente. Los estudios de cohorte al nacimiento han demostrado que la sensibilización a los alérgenos del acaro del polvo, al pelo del gato, el pelo de perro y el de aspergillus son factores de riesgo independientes para el desarrollo del asma en niños de tres años de edad. La relación entre la exposición del alérgeno y la sensibilización alérgica en niños no es directa. Depende del alérgeno, de la dosis, del tiempo de exposición, de la edad del niño y probablemente también de la genética. Para algunos alérgenos, como aquellos derivados del acaro del polvo casero y la cucarachas, la prevalencia de la sensibilidad parece ser correlacionada directamente con la exposición. Sin embargo, aunque ciertos datos sugieren que la exposición a los alérgenos del acaro del polvo de la casa puede ser un factor causal en el desarrollo del asma, otros estudios han cuestionado esta interpretación.¹¹

La infestación de cucarachas ha demostrado ser una causa importante de la sensibilización alérgica, particularmente en hogares de ciudad. En el caso de perros y de gatos, algunos estudios epidemiológicos han encontrado que la exposición temprana a estos animales puede proteger a un niño contra la sensibilización alérgica o el desarrollo de asma, pero otros sugieren que tal exposición puede aumentar el riesgo de la sensibilización alérgica. La prevalencia del asma se reduce en los niños provenientes de áreas rurales, que se puede relacionar a la presencia de la endotoxina en estos ambientes.¹¹

Infecciones

Durante la infancia, diversos virus se han relacionado al inicio del fenotipo asmático. El virus sincitial respiratorio (VSR) y el virus de para influenza producen un patrón de los síntomas incluyendo bronquiolitis que son similares a muchas características del asma en la niñez. Un número de estudios prospectivos a largo plazo en los niños admitidos en el hospital con infección documentada de VSR han demostrado que aproximadamente el 40% continuarán con sibilancias o desarrollaran asma al final de la niñez. Por otra parte, la evidencia también indica que ciertas infecciones respiratorias tempranas en la vida, incluyendo el sarampión y en algunas ocasiones incluso el VSR, pueden proteger contra el desarrollo de asma. Los datos no permiten establecer conclusiones específicas.¹¹

La hipótesis de la higiene del asma sugiere que la exposición a infecciones tempranas en la vida influye en el desarrollo del sistema inmune a través de una vía no alérgica dando como resultado un menor riesgo para asma y otras enfermedades alérgicas. Aunque la teoría de la higiene continua en investigación, este mecanismo podría explicar las asociaciones observadas entre el tamaño de la familia, orden de nacimiento, asistencia a guarderías y el riesgo del asma.¹¹

Por ejemplo, los niños menores con hermanos mayores y los que van a una guardería están en un riesgo creciente de infecciones, pero gozan de la protección contra el desarrollo posterior de enfermedades alérgicas, incluyendo asma. La interacción entre atopia y las infecciones respiratorias virales parecer tener una compleja relación, en la cual el estado de atópico puede influir la respuesta de la vía respiratoria a infecciones virales. Las infecciones virales pueden entonces influir en el desarrollo de la sensibilización alérgica, y las interacciones pueden ocurrir cuando se expone a los individuos simultáneamente a los alérgenos o a los virus.¹¹

Tabaquismo

El tabaquismo se asocia a la rápida disminución de la función pulmonar en los pacientes con asma, aumenta la severidad de los síntomas, puede hacer a que los pacientes respondan menos a los tratamientos con esteroides inhalados y sistémicos, y reduce la posibilidad de que el asma sea controlada. La exposición al humo del tabaco en las etapas prenatal y posnatal se asocia a efectos dañinos incluyendo un mayor riesgo de desarrollar síntomas similares a asma en la niñez temprana. Sin embargo, la evidencia del aumento del riesgo de enfermedades alérgicas es incierta. Distinguir los efectos independientes del tabaquismo materno prenatal y posnatal es difícil.¹¹

Sin embargo estudios de la función pulmonar inmediatamente después del nacimiento ha demostrado que el tabaquismo materno durante el embarazo tiene una influencia en el desarrollo pulmonar. Además, los lactantes de madres que fuman son 4 veces más propensos a desarrollar enfermedad sibilante en el primer año de vida. En contraste, hay poca evidencia (basada en meta análisis) que el tabaquismo materno durante el embarazo tenga efecto en la sensibilización alérgica. La exposición al humo ambiental del tabaco (fumador pasivo) aumenta el riesgo de padecer enfermedades del tracto respiratorio inferior en la lactancia y en la niñez.¹¹

Dieta

El papel de la dieta, particularmente la leche materna, en lo referente al desarrollo del asma se ha estudiado extensamente y, en general, los resultados revelan que los lactantes alimentados con leche de vaca intacta o proteína de soya comparada con la leche materna tienen una incidencia más alta de tener enfermedades de sibilantes en la niñez temprana. Ciertos datos también sugieren que ciertas características de las dietas occidentales, tales como uso creciente de alimentos procesados y reducción de antioxidantes (frutas y verduras), aumento n-6 de ácidos grasos poliinsaturados (encontrados en la margarina y aceite vegetal) y la disminución de productos grasos

poliinsaturados del ácido graso n-3 (encontrado en el pescado) hayan contribuido a los aumentos recientes en asma y enfermedades atópicas.¹¹

El ejercicio puede ser un factor predisponente del asma. El ejercicio es gatillante frecuente de crisis de asma y constituye un buen indicador clínico del estado de la enfermedad. La presencia de síntomas como tos, sensación de ahogo y disnea durante el ejercicio es frecuente en niños con asma, alcanzando una alta prevalencia. Esto se debe a la entrada de aire frío a la vía respiratoria debido a la taquipnea desencadenada por el esfuerzo físico. Este aire irrita la vía respiratoria y, además, genera broncoconstricción.¹⁰

1.6 MANIFESTACIONES CLINICAS

En cuanto a la clínica del asma este se caracteriza por la triada de tos, disnea y sibilancia. La tos es no productiva al inicio y es de forma quintosa. La disnea se presenta de manera paroxística y con espiración alargada, En un ataque asmático, al inicio puede existir sensación de constricción del tórax. Esto se puede acompañar de una respiración superficial. A medida que se agrava la crisis, se observa el uso de músculos accesorios de la respiración como músculos intercostales o el musculo esternocleidomastoideo. Acompañado de estos síntomas puede haber aleteo nasal y cianosis. Este último se debe a disminución de la tensión del O₂ alveolar.¹⁰

Examen físico

Debido a que los síntomas del asma son variables, el examen físico del sistema respiratorio puede ser normal. Generalmente lo más anormal encontrado en el examen físico son las sibilancias en la auscultación, un hallazgo que confirma la limitación al flujo de aire.⁶

Sin embargo, en algunas personas con asma, la auscultación puede ser normal o las sibilancias se detectan solo cuando le solicitan exhalar fuertemente, incluso en presencia de una limitación significativa al flujo de aire. De vez en cuando, en exacerbaciones severas del asma, las sibilancias pueden estar ausentes debido a una seria reducción de en el flujo de aire y la ventilación. Sin embargo, los pacientes en este estado usualmente tienen otros signos físicos que reflejan la exacerbación y su severidad, tal como cianosis, somnolencia, dificultad del habla, taquicardia, tórax hiperinsuflado, el uso de músculos accesorios y la retracción intercostal.⁶

Otros signos clínicos son solamente probables que estén presentes si se examinan pacientes durante periodos sintomáticos. Las características de la hiperinflación se dan en los pacientes que respiran con un volumen pulmonar más alto para aumentar la contracción exterior de las vías aéreas, para mantener el patrón de vías aéreas más pequeñas (normalmente son estrechas por una combinación de la contracción del musculo liso, edema y la hipersecreción de moco). La combinación de la hiperinsuflacion y de la limitación al flujo de aire en una exacerbación del asma aumenta marcadamente el trabajo de la respiración.⁶

1.7 CLASIFICACION GINA DEL ASMA.

Existen varias clasificaciones del asma. Entre ellas figura la clasificación GINA (2006), de la cual deriva del nombre de la Organización que la realizo. Global Initiative for Astma. En esta clasificación se divide al asma bronquial en controlada, parcialmente controlada y no controlada; basada en el nivel de control de la enfermedad.⁶

En el asma bronquial controlada, los pacientes padecen síntomas menos de dos veces por semana, no hay limitación de sus actividades, el uso de tratamiento de rescate es nulo o se da menos de dos ocasiones por semana, su función pulmonar a través del Volumen Espiratorio Forzado en un segundo (VEF₁) está sin alteraciones (mayor de 80%) y, además no tiene exacerbaciones.⁶

En los pacientes asmáticos parcialmente controlados, ellos padecen síntomas más de dos veces por semana, hay limitación de sus actividades, hay uso de un tratamiento de rescate con mayor frecuencia que el asma controlada, su función pulmonar a través del VEF₁ es menor al 80% y tienen una o más exacerbaciones cada año.⁶

En el asma mal controlada, hay tres o más características de la parcialmente controlada y se presentan en cualquier semana. Junto con ello hay exacerbaciones.⁶

	Asma bien controlado (todos los siguientes)	Asma parcialmente controlado (cualquier medida presente en cualquier semana)	Asma mal controlado
Síntomas diurnos	Ninguno (2 o menos /semana)	Más de 2 / semana	3 o más características de asma parcialmente controlada presentes.
Limitación de actividad	Ninguno	Cualquiera	
Síntomas nocturnos o despertares	Ninguno	Cualquiera	
Necesidad de alivio/ tratamiento de rescate	Ninguno (2 o menos / semana)	Más de 2 / semana	
Función pulmonar (PEF o FEV1)	Normal	< 80% predicho o mejor personal	
Exacerbaciones	Ninguno	Una o más / año	Una en cualquier semana

No obstante, en la actualidad, hasta conseguir una clasificación del asma consensuada y validada a nivel mundial, sigue vigente la clasificación basada en la gravedad:

	Síntomas diurnos	Síntomas nocturnos	Función pulmonar
Intermitente	2 días/semana Asintomático entre crisis	2 veces al mes	FEM o FEV1 > 80% teórico Variabilidad < 20%
Persistente leve	Más de 2 días a la semana, pero no diario	Más de 2 veces al mes	FEM o FEV1 > 80% teórico Variabilidad 20-30%
Persistente moderado	Síntomas diarios que afectan a la vida normal y el sueño	Más de una vez a la semana	FEM o FEV1 60-80% teórico Variabilidad > 30%
Persistente grave	Continuos Crisis frecuentes Actividad diaria muy alterada	Casi diarios	FEM o FEV1 < 60% teórico Variabilidad > 30%

1.8 DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de asma se basa en la clínica y en la demostración de una obstrucción reversible del flujo aéreo. Por medio de la historia clínica y los exámenes complementarios podemos acercarnos al diagnóstico de esta enfermedad.¹²

En la historia clínica haremos énfasis en los antecedentes personales y familiares del paciente, así como en la evolución de la enfermedad desde su inicio, síntomas y sus características, factores precipitantes, perfil de las exacerbaciones, factores ambientales, impacto de la enfermedad sobre la calidad de vida, antecedentes familiares y nivel de percepción de la enfermedad.³

En la exploración física destacaremos la somatometría, los signos de atopia de la piel, así como la esfera otorrinolaringológica y cardiorrespiratoria.¹³

Laboratorio y pruebas de gabinete. En cuanto a las pruebas diagnósticas del asma la de mayor utilidad es el recuento elevado de eosinófilos en sangre y esputo puede orientarlos a asma, principalmente, junto con un contenido alto en IgE. Las radiografías de tórax: esta nos ayuda a descartar otras patologías y evaluar la presencia de una complicación. Aunque habitualmente es normal en asmáticos encontrar signos de hiperinflación pulmonar, como: horizontalización de las costillas, aumento de la distancia entre las costillas, hiperlucidez torácica, descenso diafragmático y aumento de la trama bronquial. La espirometría, evalúa los diferentes volúmenes y capacidades pulmonares. Entre ellos están el volumen corriente o tidal, el volumen de reserva espiratoria, la capacidad vital y la capacidad inspiratoria. La medición del flujo máximo evalúa principalmente las vías respiratorias pequeñas y también es por espirometría.¹³

El FEV1 es la medida más específica y dependiente de la obstrucción bronquial, y en el asma se observa un descenso de estos parámetros espirométricos. Una vez que se ha demostrado la obstrucción bronquial, a continuación se ha de valorar la reversibilidad de la misma a través de una prueba broncodilatadora (PBD), que consiste en administrar un agonista B2 adrenérgico por vía inhalatoria y repetir la espirometría a los 20 minutos, para determinar el aumento que se ha producido en el FEV1. En el niño se admite como criterio de reversibilidad, es decir, una PBD positiva, cuando se obtiene un incremento del FEV1 sobre un porcentaje predicho del 9%.¹³

Las pruebas cutáneas son formas comunes de investigar la sensibilidad a alérgenos. Esta se realiza colocando pequeñas cantidades de antígenos en solución en la piel a través de una raspadura, punción epicutánea o punción tras dérmica.¹⁰

DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL

Entre algunos diagnósticos diferenciales del asma se encuentran la laringomalacia, la rinitis alérgica, la sinusitis, estenosis laríngea, laringobronquitis, bronquitis vírica, tuberculosis, aspiración de cuerpo extraño y asma cardíaca.¹⁰

1.9 TRATAMIENTO

Los tres pilares del tratamiento del asma son:

1. Educar al paciente y a su familia
2. Realizar medidas de control de los factores que empeoren el asma
3. Utilización de fármacos adecuados.

Los objetivos del tratamiento del asma tratan de lograr:

Ausencia de los síntomas del asma o disminución ostensible de los mismos.

Conseguir el control del asma: mejor función pulmonar, posible o nula variabilidad del PEF.

Ausencia de limitación de las actividades habituales (escolar, deportiva y social).

Ausencia de empeoramiento del asma: crisis agudas, visitas a urgencias, ingreso hospitalario, nula o mínima medicación de rescate.

Buena tolerabilidad del fármaco y mínimos efectos secundarios. ¹⁴

TRATAMIENTO NO FARMACOLOGICO

Seguimiento de las medidas de control ambientales y evitación alérgica:

El control ambiental constituye uno de los pilares en el manejo del asma.

Debemos hacer comprender a la familia y/o niño de la conveniencia de sí mismas, procurando que sean fáciles de seguir, y no cambien demasiado el estilo de vida familiar.¹⁴

Dentro de las medidas generales que debemos recomendar es fundamental el consejo anti tabáquico, con la prohibición de fumar en el domicilio del niño y delante del paciente, aunque se encuentren en ambientes abiertos. Así mismo, se deben evitar irritantes, productos de limpieza, humos industriales, etc. Dentro de las medidas específicas, es la evitación de alérgenos como los ácaros del polvo doméstico, epitelios de animales, cucarachas, hongos y pólenes.¹⁴

TRATAMIENTO FARMACOLOGICO

En cuanto al tratamiento del asma, este se divide en tratamiento agudo de una crisis asmática y en un tratamiento prolongado. Entre los medicamentos utilizados para el tratamiento agudo, se encuentran los anticolinérgicos, metilxantinas y los agonistas B2 de acción corta. Entre los medicamentos utilizados para el tratamiento crónico del asma se puede utilizar los agonistas b2 de acción prolongada, los antagonistas de los receptores de leucotrienos, los inhibidores de los mastocitos, los esteroides inhalados, algunos antialérgicos y por último, los antagonistas de la IgE.¹⁴

1.10 EL ASMA INFANTIL PROBLEMA DE SALUD PUBLICA

El asma infantil como problema de salud pública presenta dificultades para su diagnóstico oportuno, lo que da lugar a que en ocasiones el tratamiento no sea el adecuado y que por no funcionar convenientemente o por sugerencia de terceras personas, calificadas o no, los padres decidan dejarlo.¹⁵

El asma infantil ha sido definido clínicamente como una alteración de la función respiratoria, caracterizada por una modificación del ritmo inspiratorio y espiratorio, acompañado de espasmo bronquiolar. En relación con esta definición, se consideran tres elementos primordiales para su categorización: a) el factor clínico, b) elemento patológico, c) fisiopatología. En otro orden de ideas, puede decirse que el asma infantil está asociado a múltiples factores de riesgo: el bajo peso al nacer, los antecedentes heredofamiliares, y el tabaquismo pasivo, entre otros. Algunos autores indican que son muchos los factores etiquetados como “de riesgo” para el asma y la atopia, pero son pocos los que se han confirmado. Para fines prácticos mencionan que los riesgos se pueden dividir en a) sensibilización prenatal-posnatal, b) influencia dietética, c) factores ambientales, d) factores infecciosos, e) aspectos sociodemográficos.¹⁵

Aspectos psicológicos y conductuales

Desde el punto de vista psicológico el asma bronquial es una enfermedad que ha sido ampliamente estudiada. Se ha encontrado que existe una relación compleja en las variables psicológicas y fisiológicas de la enfermedad. Diversos autores han estudiado las variables psicológicas, conductuales/emocionales y su relación con la función pulmonar y con los índices de morbilidad de los pacientes con asma bronquial. En lo referente a las variables psicológicas implicadas en el asma infantil, se ha señalado que a pesar de que el origen de esta enfermedad es orgánico, las variables psicológicas pueden jugar un papel importante en el desencadenamiento de las crisis, en el curso de estas y en el rumbo de la enfermedad.¹⁶

Se indican variables como el estrés, la sugestión y el condicionamiento, que pueden afectar el calibre de las vías respiratorias y provocar episodios de broncoconstricción y/o broncodilatación. Así mismo destacan que las variables cognitivas y comportamentales pueden condicionar las manifestaciones clínicas y los índices de morbilidad que presenta el enfermo. La cronicidad de la enfermedad, sus efectos negativos en la vida del enfermo y la sensación de amenaza para la vida que puede percibir el niño asmático pueden dar lugar a diversas alteraciones a nivel psicosocial, tanto en el paciente como en su entorno familiar.¹⁷

El carácter crónico y episódico de las manifestaciones asmáticas puede provocar importantes cambios psicosociales en el paciente y en su entorno familiar. Las elevadas tasas de morbilidad en la infancia (absentismo escolar, las visitas a urgencias y los ingresos al hospital), pueden jugar un papel importante en la adaptación social del niño.¹⁷

Al igual que en otras enfermedades crónicas el éxito terapéutico puede lograrse solo cuando el paciente actúa como un colaborador activo y eficaz en el cuidado de la enfermedad, lo cual puede alcanzarse gracias a una correcta educación en el ámbito de la salud, tanto del niño que sufre asma como sus padres.¹⁸

Entre los factores que pueden aumentar la ansiedad en los niños asmáticos, se encuentran la dificultad para respirar y la incertidumbre provocada por la intermitencia de las crisis y por la variabilidad de estímulos que provocan la enfermedad. Estos factores pueden llegar a desencadenar ansiedad crónica en el paciente por la dificultad para controlar la situación asmática, caracterizada por un aumento de la activación fisiológica y una exagerada atención a los estímulos que le rodean.¹⁶

También diversos estudios han puesto de manifiesto que la incidencia de la depresión es mayor en los pacientes asmáticos que entre las personas sanas. Los síntomas de depresión pueden observarse incluso en niños asmáticos de edad preescolar.¹⁸

Más recientemente estudios clínicos publicados han demostrado que el tratamiento de los pacientes asmáticos, la psicoterapia y las técnicas de relajación mejoran la dificultad respiratoria. El estrés y los problemas psicológicos se han asociado con la sintomatología del asma y la broncoconstricción y la reducción del flujo pulmonar en niños. Cuando los pacientes, se someten a experiencias estresantes, como realizar trabajos aritméticos mentales o ver películas cargadas emocionalmente, el 15 a 30% de ellos responden con aumento de broncoconstricción. En otros trabajos se han demostrado que los desencadenantes emocionales pueden provocar una crisis de asma hasta en 2 terceras partes de los pacientes. En niños asmáticos con factores de estrés psicológicos (depresión, ansiedad), los episodios de asma son más difíciles de manejar. Por otro lado los estudios han evidenciado que la morbilidad psicológica en el asma va unida a mayor mortalidad. Esta relación entre factores psicológicos y asma parece tener una base biológica. En situaciones estresantes induce a broncoconstricción mediada por reactividad vagal.¹⁶

Otros trabajos han demostrado que, tanto en situaciones de estrés como en pacientes asmáticos, existe un aumento en la actividad de los linfocitos Th2 y de los niveles de interleucinas que producen; esto podría activar la respuesta humoral a los alérgenos y desencadenar la inflamación y obstrucción de las vías aéreas. Así mismo, los niveles basales de cortisol, cuyo efecto inhibitorio sobre el sistema inmune provoca una interrupción del proceso inflamatorio, son más bajos en niños asmáticos que en niños

sanos, y la respuesta al estrés de los niveles de cortisol también menor en niños asmáticos que en niños sanos.¹⁶

Personalidad del niño asmático.

Las características psicológicas tienen sin duda influencia en las manifestaciones alérgicas, de igual manera que hay diferencias individuales en la respuesta a un mismo estímulo estresante. En el asma, la obstrucción intermitente de las vías respiratorias constituye el primer estímulo estresante y la fuente de malestar más relevante de todos los pacientes, provocando reacciones diferentes en cuanto a la percepción subjetiva de los síntomas físicos (estimación del grado de fatiga, obstrucción de vías respiratorias, hiperventilación taquipnea) y de los estados emocionales que provocan los síntomas asmáticos (enfado, aislamiento, preocupación, pánico, miedo). Los niños asmáticos se pueden sentir restringidos en el aspecto social molestos por tomar medicación y con temor hacia la aparición de las crisis de asma.¹⁹

Experimentan situaciones estresantes, relacionadas con el concepto sobre “sí mismo”, de los efectos adversos de las medicaciones y tienen dudas respecto a su habilidad física. Las visitas a los servicios de urgencias y los ataques nocturnos se agregan al sentimiento de vulnerabilidad y al estrés emocional.¹⁹

El asma es un problema importante en el ámbito escolar. Los niños tienen que pedir permiso para poder salir y tomar su medicación, ya que solamente en unos pocos colegios se permite a los alumnos llevar su inhalador al aula. Esto les separa de sus compañeros, pueden retrasar el tratamiento y aumenta la probabilidad de absentismo escolar. Esta problemática y las frecuentes ausencias a la escuela pueden conducir a los niños a tener dificultades en los deportes y en otras actividades, lo que conlleva a autocompasión, baja autoestima y escasas relaciones con sus compañeros. Una de las variables que han demostrado mayor relevancia en la evolución del asma es la dimensión pánico-miedo, que hace referencia al estilo de afrontamiento para manejar la enfermedad crónica. Los pacientes muestran diferentes tipos de respuesta ante

percepciones similares. Lo sujetos con altas puntuaciones de pánico-miedo tienden a exagerar sus síntomas reaccionando ante la enfermedad con elevada ansiedad, siguen patrones circulares de falta de adhesión al tratamiento prescrito, con periodos de utilización excesiva de los fármacos para controlar las crisis y frases en las que toman menos medicación de la necesaria, centrando su atención en los potenciales efectos secundarios de esta, lo que puede provocar la aparición de un nuevo episodio de broncoespasmo, e iniciar nuevamente la secuencia descrita. Por el contrario, los pacientes con bajas puntuaciones en la dimensión pánico miedo tienden a negar y minimizar su incomodidad física y sus síntomas e ignoran la importancia de su enfermedad, mostrando sistemáticamente un patrón de baja adherencia al tratamiento médico.¹⁹

Ambos grupos originan altas tasas de re hospitalización que duplican las de los pacientes de iguales características en cuanto a la enfermedad pero con niveles moderados de pánico-miedo. La dimensión pánico-miedo puede influir además en las características objetivas de la enfermedad y el juicio clínico del médico.¹⁹

Factores familiares.

Para los niños el soporte familiar es muy importante en la enfermedad crónica. El impacto del asma en la niñez sobre los progenitores es considerable y puede llegar a constituirse el centro de la vida familiar, provocando cambios significativos en la conducta y en la vida personal de todos sus miembros. Es frecuente observar conductas de sobreprotección en los padres del niño asmático, en un intento de mantener los síntomas bajo control. Esto conlleva a un retraso en la adquisición de hábitos de autonomía y disminución significativa de las habilidades para sus relaciones sociales, incrementando paralelamente su dependencia al grupo familiar.²⁰

Un niño asmático puede producir en los padres dificultad a la hora de manejar los problemas de conducta o problemas emocionales y el estrés psicológico puede exacerbar los síntomas del asma.¹⁹

Los padres a menudo consideran que el asma pone en peligro la vida de su hijo. Algunos trabajos han señalado que alteraciones parentales o estrés en épocas tempranas de la vida del niño pueden asociarse con el aumento de problemas de conducta y desarrollo precoz del asma. Los niños asmáticos con padres socialmente aislados tienen con más frecuencia síntomas de asma, más días de actividad limitada, escaso manejo de su sintomatología y acuden con mayor periodicidad al servicio de urgencias.²⁰

La personalidad del niño asmático está dominada por el miedo a ser separado de la madre. Crece en una atmósfera de inseguridad se pone en una situación de dependencia absoluta y regresiva. Minuchin, según la teoría sistémica, describe a la atmósfera familiar impregnada de dependencia como condición detonadora y rasgo patognomónico del niño asmático. El resentimiento familiar no se expresa, aparecen conductas desadaptativas y auto agresivas. El niño utiliza el síntoma para manejar al grupo familiar manteniéndolo dependiente de él y a la inversa un conflicto matrimonial o familiar puede precipitar un ataque agudo de asma en el niño.¹⁹

Con relación al papel de la familia en el curso y desarrollo de la enfermedad en los niños, los investigadores han coincidido en el impacto que tiene para los padres y cuidadores el padecimiento de sus hijos en la esfera emocional y física tanto de los padres como de los hijos.²⁰

1.11 CUIDADOR PRIMARIO

1.11.1 CONSIDERACIONES GENERALES

El tema del cuidador ha sido multiestudiado, existe evidencia de su abordaje desde el perfil, el desgaste que sufre, las habilidades que desarrolla, etc. y en todos los casos se vincula en mayor o menor grado con la familia. La relevancia de explorar el término de cuidador está justamente en reconocer su naturaleza y su participación directa en el cuidado de enfermos crónicos, así como su carácter instrumental en la recuperación,

bienestar o restablecimiento de personas enfermas, generalmente de larga duración. Actualmente se está produciendo un cambio en los modelos familiares de cuidado, dados por los perfiles epidemiológicos contemporáneos, en donde las enfermedades que ayer eran conceptualizadas como agudas y de muerte inminente al día de hoy son crónicas y de cuestionable calidad de vida y, con ello un proceso de cuidado ampliado al hogar, a la familia y por supuesto a un cuidador del mismo núcleo.²¹

Esta situación se ha traducido para los integrantes de cada familia en la designación o asunción de la labor de cuidador de la persona dependiente en el núcleo familiar. Estos cambios de la asistencia del individuo en su domicilio y la aparición de figuras como agentes de su salud, cuidadores familiares, entre otros hacen que la dinámica familiar sea una variable muy importante. Proporcionar cuidados a un enfermo precisa de apoyo, por que atenderlo en casa representa un cambio sustancial para la familia por tiempo prolongado, que produce con frecuencia una serie de síntomas que desgastan en lo físico, emocional, económico, etc. La labor del cuidador tiene una gran relevancia, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia, superación de la vulnerabilidad de la enfermedad, entre otras. Bajo este contexto y a partir del análisis de la literatura en español, se identificó que la utilización del término va desde aquel individuo que funge como acompañante de la persona que se cuida, hasta el que toma decisiones sobre el cuidado de otro.²¹

1.11.2 Concepciones del cuidador.

Es innegable que la familia es el escenario donde se desarrolla y conserva el cuidado y es justamente desde su interior que emerge la figura del cuidador. El cuidador es en no pocas ocasiones el recurso, instrumento y medio por el cual se proveen cuidados específicos y muchas veces especializados a los enfermos crónicos, es decir, en ellos se deposita o descansa el compromiso de preservar la vida de otro.²²

El concepto “calidad de vida” ha tenido diversas variaciones a lo largo del tiempo; la mayoría de las veces se ha tratado de ampliaciones, como el cuidado de la salud personal, la preocupación por la salud e higiene públicas, los derechos humanos laborales y ciudadanos o la capacidad de acceso a los bienes económicos. El mismo autor menciona que actualmente el concepto hace referencia a la evaluación objetiva y subjetiva de al menos los siguientes elementos: salud, alimentación, educación, trabajo, vivienda.²²

Como se sabe, el asma es una enfermedad que afecta a personas de todas las edades, aunque su incidencia es particularmente elevada entre los niños y los adultos jóvenes. Del mismo modo, hay una multiplicidad de factores que determinan la aparición de los problemas asmáticos y que afectan igualmente la calidad de vida de los cuidadores de quienes sufren aquellos. “El costo económico, la falta de apoyo de la comunidad y de su propio círculo social, así como la perturbación de la vida familiar, son los tres problemas principales que padece la gran mayoría de los niños con asma”.²²

El apoyo social proporcionado por la familia o los cuidadores es un factor determinante para la superación de cualquier enfermedad, pero así mismo la sobrecarga de los cuidadores por tal responsabilidad reduce asimismo su calidad de vida. Otros factores encontrados son los de carácter sociodemográfico, tales como pertenecer a una raza minoritaria, tener un bajo nivel de ingreso económico, bajo nivel educativo, apoyo social inadecuado, uso inefectivo de medicamentos o creencias en salud inapropiadas, todos los cuales se hallan relacionados con el incremento en la prevalencia y severidad de las reacciones asmáticas, mismas que, al final, tienen un impacto en la calidad de vida tanto de los pacientes asmáticos como de sus cuidadores.²²

Autores como Erickson y cols. (2002) y Vidal, Duffau y Ubilla (2007) utilizaron asimismo el PACQLQ, encontrando una relación directa entre la reducción de los síntomas y la mejora en la calidad de vida. La calidad de vida de los cuidadores se ha relacionado también con la efectividad de los medicamentos para el control del asma.²²

En los cuestionarios de la calidad de vida para el cuidador del niño asmático, se evalúa la esfera emocional y las actividades diarias en condiciones estables de la enfermedad, siendo los cambios fácilmente perceptibles. Este instrumento ya ha sido validado en diversos estudios.²²

Conceptos operativos del término cuidador

1 Cuidador: 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 sociales. Es un concepto mixto formado en gran medida por la realización de tareas de carácter de apoyo, pero definido también en términos de relaciones sociales y familiares, generalmente parentesco, aunque se extiende a lazos de amistad o de vecindad donde éstos han adquirido el carácter de relaciones primarias.²²

2. Cuidador principal: Es la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo tanto físico como emocional a otro de manera permanente y comprometida.²²

3. Cuidador informal: Son las personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria ni social y que cuidan a personas no autónomas que viven en su domicilio.²²

El concepto de cuidador se centra en tres perfiles: la persona, que se refiere a cualquiera que apelando a su naturaleza y esencia actúa. Familiares con parentesco, es decir aquellos consanguíneos que cumplen la tarea. Miembro de la red social inmediata (amigos, vecinos, clérigos, etc.) Sin embargo, el atributo más relevante y común en todas las concepciones operativas es el hecho de que el cuidador es una figura significativa para la persona que será cuidada. En lo referente al qué, es decir la tarea que le da sentido al cuidador está en función de:²²

a) Cuidado b) Asistencia c) tareas de apoyo d) Físico y emocional c) Prestar atención a las necesidades físicas.

4. Cuidador familiar

Las personas que presten atención a las personas que necesitan supervisión o asistencia en la enfermedad o la discapacidad. Ellos pueden proporcionar el cuidado en el hogar, en un hospital o en una institución, el concepto se refiere también a los padres, cónyuges u otros familiares, amigos, miembros del clero, profesores, trabajadores sociales, los demás pacientes, etc.²²

5. Cuidador primario

Es el que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente.²²

6. Cuidador primario informal

Asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente.²²

7. Cuidador principal familiar

Se identifica como aquel cuidador principal familiar reconocido como primordial agente que da asistencia básica a los pacientes en su condición de enfermedad crónica. Es el apoyo continuo que lo asiste en lo cotidiano y quien asume las principales decisiones sobre su cuidado.²²

La acepción de cuidado aún es imprecisa para la propia disciplina, sin embargo suele tener una connotación de precaución, de esmero en la acción; donde la razón y la emoción vulneran la conciencia del sujeto de estudio, mientras que la asistencia se asocia a términos como ayuda, socorro y amparo, en el cual el pensamiento invita a

tener en mente que es necesario contar con otro actor que se presume en desamparo y vulnerabilidad. Por otro lado, a la atención le subyace un concepto de especial cuidado para realizar algo, es un interés esmerado con respecto a algo consecuente con un “estado psíquico que permite orientar y concentrar la actividad cognoscitiva y práctica del hombre en un determinado objeto o en una determinada acción determinada por un objetivo del que se tiene conciencia. En cuanto al apoyo, el significado se centra en la idea de sostener, proteger y auxiliar a otro. Bajo estas concepciones primarias es posible inferir el amplio y ambiguo espacio sobre el cual transita la tarea del cuidador y la complejidad de su participación en la relación con otra persona considerada vulnerable y la necesidad de una construcción teórica al respecto. Paralelamente las tareas del cuidado al parecer se centran en tres acciones: las responsabilidades del cuidado mismo, participar en la toma de decisiones conjuntas a la persona cuidada y poner en marcha la solidaridad con el que sufre. Del mismo modo para que exista el cuidador se reconoce que debe existir una persona motivo de cuidado con atributos tales como: no autónoma, en condición de cronicidad y discapacidad, enferma, que requiere supervisión; es decir, dependiente. Con lo expresado es posible inferir que para hablar del cuidador es necesario considerar el contexto donde éste se significa, ya que es en esa acepción donde se identifica el quién, qué y cómo de las acciones específicas que lo distinguen como tal. A manera de conclusión, podría decirse que el fenómeno del cuidador tiene una multiplicidad de factores sobre los cuales construirse de manera teórica, implica una connotación más profunda, ya que existen una serie de premisas empíricas que le están ofreciendo sustento, sin embargo aún son primarias, por ello la necesidad de seguir analizando los elementos sustantivos que circunscriben el concepto de cuidador más allá del nivel de intervención, la relación con el sujeto de cuidado (familiar o no), la participación en el cuidado (principal o no) o por el hecho de “carecer” de habilidades reconocidas desde el ámbito de una profesión (informal).²²

1.11.3 Características del cuidador primario

Antes de asumir las responsabilidades de atención, el cuidador principal deberá tener en cuenta lo siguiente:

1. Información adecuada sobre el proceso que afecta al enfermo y su posible evolución.
2. Orientación sobre cómo hacer frente a las carencias progresivas y a las crisis que puede tener la enfermedad.
3. Saber organizarse.
4. Valorar los recursos de los que dispone: los apoyos físicos de otras personas, la disponibilidad de tiempo y los deseos de compartir su cuidado que tienen otros miembros de la familia.
5. Conocer cómo obtener ayuda (amigos, asociaciones de voluntariado, Servicios de Asistencia Social: ingresos de respiro, ayudas institucionales de cuidadores, etc.
6. Mantener, si es posible, sus actividades habituales.
7. Cuidarse.
8. Planificar el futuro y prepararse para recuperar la normalidad tras el fallecimiento del enfermo.²³

1.11.4 Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario.

Es de gran importancia estudiar a las personas que se hacen cargo de un enfermo, pues, al igual que el aquejado, necesitan ayuda de profesionales para afrontar la situación por la cual atraviesan y más aún si sólo es una persona la que se hace cargo de todas las necesidades del paciente.²³

Pues la función que realiza el cuidador principal puede ocasionarles problemas físicos y emocionales. En el ámbito mundial, se ha presentado información acerca del predominio de las mujeres como cuidadoras informales, con menor nivel educativo, sin empleo y de clases sociales menos privilegiadas. La mayor concentración de cuidadores se encuentra en el rango menor o igual a 35 años. Este hallazgo es referido en la literatura como las dificultades de una generación intermedia sobre la cual recae,

además de la crianza de los hijos, el cuidado de las personas dependientes y mayores. Lo anterior se traduce en que el desgaste físico es mayor pues la capacidad física de una mujer es menor, además las mujeres son más susceptibles emocionalmente al ver sufrir a una persona y más aún si se trata de un ser querido. En la literatura se describe el “síndrome del cuidador primario” relacionado con la sobrecarga, a nivel físico y emocional para quienes atienden a los pacientes, por eso en ocasiones esta persona se convierte en el enfermo secundario.²³

Cuidar es una situación que muchas personas acaban experimentando a lo largo de sus vidas. La experiencia de cada cuidador es única, ya que son muchos los aspectos que hacen que esta experiencia difiera en cada caso. A lo largo del tiempo transcurrido hasta el momento presente, y a pesar de su notable producción científica sobre este tema, la disparidad en cuanto a la definición de este concepto y su evaluación ha sido una constante.²⁴

Zarit (1987) (citado por Martín et al., 1996) define la sobrecarga del cuidador como un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador, la dificultad física persistente de cuidar y los problemas físicos, psicológicos y emocionales que puede estar experimentando o ser experimentado por el cuidador.²⁴

Dillehay & Sandys (1990) dos autores muy citados en diversos trabajos revisados acerca de la “carga del cuidador” en pacientes con esquizofrenia definen la “*carga del cuidador*” como un estado psicológico que surge de la combinación del trabajo físico, la presión emocional y social, como la restricción económica que surge de cuidado de los pacientes (Dillehay & Sandys, 1990).²⁴

El síndrome del desgaste del cuidador primario suele estar provocado por la dificultad que enfrenta el cuidador por el cambio radical de vida, así como el desgaste que le genera la persona enferma, la cual suele ser un familiar o un ser querido que va perdiendo progresivamente sus facultades físicas y mentales. El desgaste que causa hacerse cargo de un paciente puede ocasionarle problemas interpersonales así como sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo, resentimiento hacia la

persona que cuida pensamientos de suicidio o de abandono, frecuentes dolores de cabeza o de espalda, pérdida de energía, sensación de cansancio, y aislamiento. Por lo cual este síndrome constituye una situación estresante con peligro de desbordar y agotar los recursos y repercutir en la salud física del cuidador, y su estado de ánimo.²³

Existe consenso en afirmar, que las personas que asumen el rol de cuidadoras familiares de enfermos crónicos, se hacen cargo de una gran cantidad de tareas que les colocan en una situación de alta vulnerabilidad, estrés e incertidumbre, que incrementa el riesgo de padecer diversos problemas físicos y emocionales.²⁵

Muchos de ellos/ellas tienen la sensación de sentirse física y emocionalmente atrapados, incluso con sentimientos de culpabilidad que pueden provocar claudicación, y/o incapacidad para seguir atendiendo las demandas de su familiar enfermo. Cuidar a la cuidadora familiar significa tener en cuenta también a los miembros de la familia durante el proceso de cuidados, en especial y ser conscientes que este proceso no finaliza con la muerte del paciente, siendo esencial el acompañamiento en el manejo adecuado de la separación definitiva con la persona cuidada. Si a esto añadimos la complejidad de los problemas de salud que el proceso de estas características conlleva, nos encontramos ante un problema sanitario de gran envergadura, que justifica realizar una orientación.²⁵

Algunos síntomas que aparecen en las cuidadoras familiares son: Ansiedad, Problemas cardiovasculares, Depresión, Hipertensión, Impotencia, Insomnio, Soledad, Agudización de los problemas de salud propios.

Por todo lo antes mencionado es importante detectar a los cuidadores primarios de padecimientos crónicos como el asma bronquial e identificar datos que pueda indicar que el cuidador primario está presentando afectación de su calidad de vida y de esta manera aplicar medidas preventivas y de apoyo para mejorar su calidad de vida.²⁵

1.12. Cuestionario de evaluación de la calidad de vida del cuidador del niño con asma.

El “Pediatric asthma caregiver’s quality of life questionnaire” (PACQLQ) es un instrumento específico para asma diseñado por Juniper, Guyatt, Feeny, Ferrie, Griffith y Townsend (1996^a). Evalúa la calidad de vida de los cuidadores principales de los niños asmáticos.¹⁹

Los autores del cuestionario querían disponer de un instrumento que fuese de utilidad para medir las áreas funcional, física y emocional de los cuidadores y que tuviese sensibilidad para detectar los cambios en la calidad de vida del cuidador.¹⁹

La elaboración del PACQLQ se basó en un estudio realizado con una muestra de cuidadores principales de niños asmáticos, en el que se obtuvo que estos cuidadores limitan sus actividades diarias normales y experimentan ansiedad y estrés emocional, como resultado del asma del niño.¹⁹

Este cuestionario tiene 13 ítems que se distribuyen en dos dimensiones: cuatro ítems corresponden a la dimensión de limitación de actividades y nueve ítems a la dimensión de función emocional.¹⁹

Las respuestas posibles para cada ítem se basan en una escala de 7 puntos en la que uno representa afectación severa y 7 representa ausencia de afectación. Se puede obtener una calificación para cada dimensión así como una puntuación global que representa a la calidad de vida global del cuidador del niño asmático.¹⁹

Considerándose como alteración significativa de la calidad de vida una puntuación menor a 5 puntos.

Calidad de Vida de los cuidadores de los niños asmáticos (PACQLQ).

FUNCIONAL/EMOCIONAL	Siempre/muchísimo	Casi siempre/mucho	Con bastante	frecuencia/bastante	Algunas veces/algo	De vez en cuando/un poco	Casi nunca/casi nada	Nunca/nada
1.Asustado cuando su hijo ha tenido								
2.La familia ha tenido que cambiar planes debido al asma								
3.Impaciente cuando su hijo esta irritable a causa del asma								
4.El asma ha interferido en su trabajo/tareas domesticas								
5.molesto a causa de la tos, sibilancias o dificultades para respirar de su hijo								
6. No ha podido dormir a causa del asma de su hijo								
7. Preocupado cuando el asma ha causado dificultad en las relaciones familiares								
8. Se ha despertado por la noche a causa del asma de su hijo								
9. Debido al asma ha estado de mal humor								
PREOCUPACIÓN POR EL NIÑO								
10.Preocupado por como su hijo ha llevado a cabo las actividades								

11. Preocupado por la medicación que recibe su hijo							
12. Preocupado por estar sobreprotegiendo a su hijo							
13. Preocupado porque su hijo pueda llevar una vida normal.							

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El asma bronquial es considerado como un problema de salud pública ya que en los últimos años se ha observado un incremento en su incidencia, considerada también como una de las principales causas de consulta en el primer nivel de atención como lo es las clínicas de consulta externa.

En este caso muy particular en la clínica de consulta externa de Chimalhuacán de ISSEMYM, en el día a día de mi actividad como médico de primer contacto he observado que efectivamente una de las principales causas de consulta médica de enfermedades no transmisibles para el grupo de edad de pacientes pediátricos y adolescentes es el asma bronquial, cuya enfermedad ocasiona un gran impacto a nivel familiar ocasionando también ciertas alteraciones en la dinámica familiar, así como en la calidad de vida de los cuidadores primarios; como principal característica he observado que el cuidador primario del paciente con asma en su mayoría es la madre del paciente, y que obviamente el descontrol o el simple hecho de conocer a su hijo como portador de una enfermedad crónica le ocasiona sentimientos de angustia y de estrés emocional, tanto al desconocimiento de la enfermedad, como de su manejo y el hecho de pensar que su hijo siempre será dependiente de los medicamentos y que por tanto no podrá tener una vida normal. Por otro lado también he observado que en aquellos cuidadores primarios que desempeñan alguna actividad laboral, y que incluso tienen cierto grado de escolaridad se presentan los mismos sentimientos de angustia y al mismo tiempo incrementa la preocupación por el hecho de tener que ausentarse de sus actividades laborales, lo cual ocasiona un impacto muy importante, tomando en cuenta que el cuidador primario quien se encarga del cuidado y evolución del paciente puede experimentar sobrecarga en las diferentes áreas, tanto física, emocional y psicológica siendo afectadas por el rol desempeñado diariamente.

El desempeño del rol del cuidador primario trae consigo un desgaste a nivel físico por las tareas realizadas a diario como lo es estar pendiente del cuidado, alimentación, terapias, agregándose a ello el desgaste psicológico, por la interrupción del desarrollo

normal del área emocional, personal y social. Todo ello manifestándose con cambios en su calidad de vida.

Así mismo se ve obligado a modificar su vida al tener que realizar actividades tales como supervisión continua del enfermo, a la toma de su medicación, a vigilar que duerma y que presente o no datos de agudización de su enfermedad, así como realizar actividades para promover el autocuidado y hábitos saludables en el enfermo.

En la esfera psicológica, he observado que se presentan sentimientos asociados al hecho de cuidar, tal como tener la sensación de soportar una obligación originada por las tareas propias del cuidado, así como las relaciones interpersonales del enfermo.

El cuidador primario llega a experimentar un estado en el cual el continuo de su vida se ha suspendido, en donde se hacen presentes sentimientos de impotencia frente a la imposibilidad de retomar su proyecto de vida, puesto que al realizarlo estaría abandonando al enfermo. Por tanto la vida de este gira entorno del niño y su enfermedad, descuidando áreas de su propia vida.

En el día a día de la labor del cuidador se presentan imprevistos relacionados con su vida personal, su rol de cuidador y la presencia de la enfermedad que superan sus recursos trayendo consigo la pérdida de control personal, alteraciones físicas y emocionales.

Por todo lo antes mencionado es importante conocer ¿cuál es la calidad de vida del cuidador primario del paciente asmático que acude a la Clínica de consulta externa Chimalhuacán?

3. JUSTIFICACIÓN

El asma es la enfermedad crónica más frecuente en la infancia y adolescencia. De acuerdo con la Iniciativa Global para el Manejo y la Prevención del Asma (GINA) y la Organización Mundial de la Salud, el asma constituye un problema mundial de salud pública, cuya prevalencia ha aumentado en las últimas dos décadas sin una explicación aparente, especialmente en la población infantil.

El asma bronquial infantil, en la actualidad es considerada como un problema de salud pública, ya que aproximadamente el 12.1% de la población infantil son asmáticos, es una enfermedad en donde el cuidador primario del niño asmático juega un papel muy importante, tanto para la evaluación como para el tratamiento de la enfermedad.

A nivel estatal el asma bronquial se encuentra para el 2014 una incidencia de 6672 casos, 109.53 por 100000 habitantes.

En la clínica de consulta externa de Chimalhuacán, en donde se elaboró este estudio, el asma bronquial es una de las patologías no transmisibles más frecuentes, ubicándose dentro de las primeras causas de consulta en niños y adolescentes, la importancia de esta patología radica en su carácter de enfermedad crónica que afecta la calidad de vida del paciente y su cuidador, y que resulta en ausentismo escolar, laboral y altos costos sanitarios, la trascendencia de esta patología se destaca en su elevada prevalencia y su gran variabilidad, su prevalencia oscila entre el 8 y 20%.

La percepción que el cuidador primario tenga sobre el asma del niño y sobre la limitación de sus actividades, influirá en gran medida en el bienestar de este y su calidad de vida. Así mismo para el cuidador la enfermedad puede llegar a constituir un gran problema, provocando cambios significativos en la conducta y en la vida personal.

Tomando en cuenta que el cuidador primario del niño con asma bronquial forma parte del sistema familiar es importante para el Médico Familiar, ya que al haber afectación de algún ámbito de este, ya sea a nivel físico, emocional y/o social, se va a ver afectado todo el sistema familiar, y si por otro lado es de suma importancia ver de qué manera se afectaran los subsistemas familiares, también es de suma importancia la modificación de la dinámica familiar.

De tal manera también es importante ver al cuidador primario de forma integral, tomando en cuenta que este además de ser el cuidador primario puede también ser portador de alguna patología crónica (diabetes mellitus, hipertensión arterial sistémica, patologías tiroideas, entre otras) y esto agrava su calidad de vida, al ser causante de un descontrol en estas si es que están presentes, o incluso ser causa desencadenante de alguna de ellas, de ahí la importancia del presente estudio.

4. OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GENERAL

Identificar cuál es la calidad de vida del cuidador primario del niño de 5 a 15 años con asma bronquial, en la clínica de consulta externa de Chimalhuacán., ISSEMYM

4.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

Identificar el grupo de edad más frecuente de los pacientes con asma bronquial

Identificar el sexo más frecuente de los pacientes con asma bronquial

Identificar el grupo de edad más frecuente del cuidador primario

Identificar la escolaridad más frecuente del cuidador primario

Identificar el vínculo más frecuente del paciente asmático y su cuidador

Identificar cual es el área más afectada en la calidad de vida del cuidador primario: funcional-emocional o social.

5. METODOLOGIA

Este estudio se llevó a cabo en la clínica de consulta externa de Chimalhuacán ISSEMYM, se aplicó el cuestionario (PACQLQ) de calidad de vida, a la persona encargada del cuidado del niño asmático diseñado y validado por Juniper y cols.

Juniper et al, en 1993 diseñaron una encuesta de CV para adultos que permite discriminar entre pacientes con buena o mala CV, recomendando su uso para estudios clínicos. Siguiendo con su línea de trabajo, en 1996 Juniper validó dos cuestionarios de CV en asma, uno para niños asmáticos (PAQLQ: Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire) entre 7 y 17 años, y otro para padres o cuidadores (PACQLQ: Pediatric Asthma Caregivers Quality of Life Questionnaire). Ambos cuestionarios demostraron buena capacidad para evaluar diferencias en CV y han sido validados y publicados originalmente en inglés y luego en 20 idiomas. Posteriormente, varios autores han

aplicado los cuestionarios en diferentes países, tanto para los niños asmáticos, como para sus cuidadores.

El PACQLQ es un cuestionario ampliamente utilizado un cuestionario ampliamente utilizado en la literatura, inicialmente se diseñó para angloparlantes y posteriormente se adaptó a otros países, compuesto por 13 ítems que evalúa las dimensiones funcional-emocional y limitación de actividades.

La muestra de este estudio se realizó en base a lo siguiente: se captaron los niños de 5 a 15 años de edad, que acudieron a la consulta externa de la clínica de Chimalhuacán en el periodo de enero a junio del 2014. Pacientes que ya tenían el diagnóstico hecho de asma bronquial, se explicó al cuidador primario en qué consistía el estudio, y al estar de acuerdo en participar, se dio a firmar el consentimiento informado y se dio a llenar el cuestionario, el cual consta de 13 ítem o preguntas, las cuales están divididas en 2 rubros uno que consta de 9 ítem y valora la dimensión funcional-emocional y otro rubro que consta de 4 ítem que valora la dimensión social. A los cuidadores se les explicó en forma detallada cómo llenar el cuestionario, considerando las siete opciones de respuesta que contiene cada pregunta y van desde siempre hasta nunca.

Las respuestas se puntuaron del 1 al 7, lo que permite calcular los promedios para la calidad de vida global y los diferentes subgrupos de calidad de vida. Se cataloga como alteración significativa de la Calidad de vida a los pacientes con promedio menor de 5 puntos.

5.1 TIPO DE ESTUDIO

Es un estudio prospectivo, trasversal, descriptivo, observacional

5.2 UNIVERSO

POBLACION, LUGAR Y TIEMPO

El presente estudio se llevó a cabo en los cuidadores primarios de pacientes derechohabientes de 5 a 15 años, con diagnóstico de asma bronquial que acuden a la consulta externa de Chimalhuacán, que se ubica en calle Yoyotli s/n, colonia cereceros, Chimalhuacán, Estado de México, en el periodo de enero a junio del 2014.

MUESTRA

Total de cuidadores primarios de pacientes asmáticos ya diagnosticados, de la clínica de consulta externa, ISSEMyM, Chimalhuacán que aceptaron participar en el estudio, que acudieron a consulta médica en el periodo de enero a junio del 2014.

5.3 CRITERIOS DE INCLUSION, EXCLUSION Y ELIMINACION.

INCLUSIÓN

- Cuidadores primarios de pacientes de 5 a 15 años con diagnóstico de asma bronquial
- Derechohabientes de la CCE de ISSEMyM Chimalhuacán
- Cuidadores primarios que hayan autorizado su participación en el estudio
- Cuidadores primarios que hayan firmado el consentimiento informado para dicho estudio.
- Cuidadores primarios que hayan completado el cuestionario.

EXCLUSIÓN

- Cuidadores primarios de niños no asmático
- Cuidador primario de pacientes con edad menor de 5 años o mayor de 15

- Cuidador primario que no firme el consentimiento informado

ELIMINACIÓN

- Que no acepten participar en el trabajo de investigación
- No llenar completo el cuestionario
- Niños asmáticos que no acudan a la CE de ISSEMyM Chimalhuacán

5.4 VARIABLES

Variable	Tipo	Definición conceptual	Escala de Medición	Calificación	Fuente	Análisis
Edad	Cuantitativa	Tiempo que ha vivido una persona	Numérica	1.-15-25 2.- 26-35 3.- 36-45 4.- 46-56 5.- 57-65	Cuestionario	Graficas
Sexo	Cualitativa nominal	Clasificación de hombres o mujeres teniendo en cuenta características anatómicas y cromosómicas	Categórica	a)Femenino b)Masculino	Cuestionario	Graficas
Asma bronquial	Cualitativa nominal	Enfermedad crónica inflamatoria de las vías respiratorias, caracterizada por obstrucción reversible de estas, además de hiperrespuesta a diferentes estímulos, caracterizada clínicamente por tos, sibilancias y disnea	Dx de asma	Si/no	Cuestionario	Graficas
Calidad de vida	cualitativa nominal	Percepción subjetiva influenciada por el estado de salud actual, de la	1.- Físico 2.- Social 3.Emocional	1.muchisimo 2mucho 3.bastante	Cuestionario	Graficas

		capacidad para realizar aquellas actividades para el individuo		4. algo 5. un poco 6. casi nada 7.nada		
Cuidador primario	Cualitativa nominal	Aquellas personas que pudiendo ser o no familiar del paciente incapacitado o enfermo, mantiene contacto más estrecho con ellos.		1.- mamá 2.- papá 3.-hermanos 4.- abuelos 5.- tíos 6.- otro	Cuestionario	Tablas

5.5 INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Se utilizó el cuestionario PACQLQ, el cual consta de 13 ítems que se distribuyen en dos dimensiones, cuatro ítems corresponden a la dimensión de limitación de actividades (esfera social) y 9 ítems a la dimensión de la esfera funcional/ emocional. Las respuestas posibles para cada ítem, se basan en una escala de 7 puntos en la que uno representa afectación severa y 7 ausencia de afectación.

Se puede obtener una calificación para cada dimensión, así como una puntuación global que representa a la calidad de vida global del cuidador del niño asmático.

5.6 MÉTODO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Dentro de las instalaciones de la clínica de consulta externa de Chimalhuacán, Issemym en el área de consulta externa se captaron a los cuidadores primarios de niños de 5 a 15 años con diagnóstico ya establecido de asma bronquial que acudían a la consulta por control de su enfermedad, y se procedió a invitarlos a participar en el estudio de investigación de forma individualizada, aquellos que aceptaron se les dio a firmar el formato de consentimiento informado y posteriormente realización del cuestionario PACQLQ, se recopilaron los datos del cuestionario para posteriormente de

acuerdo a los criterios de inclusión, exclusión y eliminación, vaciar la información en el programa Microsoft Excel.

5.7. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Toda vez que se obtuvieron los datos almacenados en el programa Excel, se procede a su análisis mediante estadística descriptiva, utilizando medidas de resumen (porcentaje y frecuencia). La información obtenida se presenta en tablas y gráficas.

6. CONSIDERACIONES ETICAS

DECLARACIÓN DE HELSINKI

RECOMENDACIONES PARA GUIAR A LOS MÉDICOS EN LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA EN SERES HUMANOS.

Adoptada por la 18a Asamblea Médica Mundial (Helsinki, 1964), revisada por la 29a Asamblea Médica Mundial (Tokio, 1975) y enmendada por las Asambleas Médicas Mundiales 35a (Venecia, 1983), 41a (Hong Kong, 1989), 48a. Sommerset West / África del Sur (1996) y 52a. Edimburgo / Escocia (2000).

A. INTRODUCCIÓN

La Asociación Médica Mundial ha promulgado la Declaración de Helsinki como una propuesta de principios éticos que sirvan para orientar a los médicos y a otras personas que realizan investigación médica en seres humanos. La investigación médica en seres humanos incluye la investigación del material humano o de información identificables.

El deber del médico es promover y velar por la salud de las personas. Los conocimientos y la conciencia del médico han de subordinarse al cumplimiento de ese deber.

En investigación médica en seres humanos, la preocupación por el bienestar de los seres humanos debe tener siempre primacía sobre los intereses de la ciencia y de la sociedad.

El propósito principal de la investigación médica en seres humanos es mejorar los procedimientos preventivos, diagnósticos y terapéuticos y también comprender la etiología y patogenia de las enfermedades. Incluso, los mejores métodos preventivos, diagnósticos y terapéuticos disponibles deben ponerse a prueba continuamente a través de la investigación para que sean eficaces, efectivos, accesibles y de calidad.

En la práctica de la medicina y de la investigación médica del presente, la mayoría de los procedimientos preventivos, diagnósticos y terapéuticos implican algunos riesgos y costos.

La investigación médica está sujeta a normas éticas que sirven para promover el respeto a todos los seres humanos y para proteger su salud y sus derechos individuales. Algunas poblaciones sometidas a la investigación son vulnerables y necesitan protección especial. Se deben reconocer las necesidades particulares de los que tienen desventajas económicas y médicas. También se debe prestar atención especial a los que no pueden otorgar o rechazar el consentimiento por sí mismos, a los que pueden otorgar el consentimiento bajo presión, a los que no se beneficiarán personalmente con la investigación y a los que tienen la investigación combinada con la atención médica.

Los investigadores deben conocer los requisitos éticos, legales y jurídicos para la investigación en seres humanos en sus propios países, al igual que los requisitos internacionales vigentes. No se debe permitir que un requisito ético, legal o jurídico disminuya o elimine cualquiera medida de protección para los seres humanos establecida en esta Declaración.

PRINCIPIOS BASICOS PARA TODA INVESTIGACIÓN MÉDICA

En la investigación médica, es deber del médico proteger la vida, la salud, la intimidad y la dignidad del ser humano.

La investigación médica en seres humanos debe conformarse con los principios científicos generalmente aceptados y debe apoyarse en un profundo conocimiento de la bibliografía científica, en otras fuentes de información pertinentes, así como en experimentos de laboratorio correctamente realizados y en animales, cuando sea oportuno.

Al investigar, hay que prestar atención adecuada a los factores que puedan perjudicar el medio ambiente. Se debe cuidar también del bienestar de los animales utilizados en los experimentos.

El protocolo de la investigación debe hacer referencia siempre a las consideraciones éticas que fueran del caso y debe indicar que se han observado los principios enunciados en esta Declaración.

La investigación médica en seres humanos debe ser llevada a cabo sólo por personas científicamente calificadas y bajo la supervisión de un médico clínicamente competente. La responsabilidad de los seres humanos debe recaer siempre en una persona con capacitación médica y nunca en los participantes en la investigación, aunque hayan otorgado su consentimiento.

Siempre debe respetarse el derecho de los participantes en la investigación a proteger su integridad. Deben tomarse toda clase de precauciones para resguardar la intimidad de los individuos, la confidencialidad de la información del paciente y para reducir al mínimo las consecuencias de la investigación sobre su integridad física y mental y su personalidad.

En toda investigación en seres humanos, cada individuo potencial debe recibir información adecuada acerca de los objetivos, métodos, fuentes de financiamiento, posible conflictos de intereses, afiliaciones institucionales del investigador, beneficios

calculados, riesgos previsibles e incomodidades derivadas del experimento. La persona debe ser informada del derecho de participar o no en la investigación y de retirar su consentimiento en cualquier momento, sin exponerse a represalias. Después de asegurarse de que el individuo ha comprendido la información, el médico debe obtener entonces, preferiblemente por escrito, el consentimiento informado y voluntario de la persona. Si el consentimiento no se puede obtener por escrito, el proceso para obtenerlo debe ser documentado formalmente ante testigos.

Al obtener el consentimiento informado para el proyecto de investigación, el médico debe poner especial cuidado cuando el individuo está vinculado con él por una relación de dependencia o si consiente bajo presión. En un caso así, el consentimiento informado debe ser obtenido por un médico bien informado que no participe en la investigación y que nada tenga que ver con aquella relación.

REGLAMENTO DE LA LEY GENERAL DE SALUD EN MATERIA DE INVESTIGACIÓN PARA LA SALUD

Al margen un sello con el Escudo Nacional, que dice: Estados Unidos Mexicanos.-
Presidencia de la República.

MIGUEL DE LA MADRID H., Presidente Constitucional de los Estados Unidos Mexicanos, en ejercicio de la facultad que confiere al Ejecutivo Federal la fracción I del Artículo 89 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y con fundamento en los artículos 1o., 2o., fracción VII, 3o. fracción IX, 4o., 7o., 13 apartado "A" fracciones I, IX, X, apartado "B" fracciones I y VI, 96, 97, 98, 99, 100, 101, 102, 103 y demás relativos a la Ley General de Salud.

CONSIDERANDO

Que en virtud del Decreto por el que se adicionó el Artículo 4o. Constitucional, publicado en el Diario oficial de la Federación de fecha 3 de febrero de 1983, se consagró como garantía social, el Derecho a la Protección de la Salud.

Que el 7 de febrero de 1984 fue publicada en el Diario Oficial de la Federación la Ley General de Salud, reglamentaria del párrafo tercero del Artículo 4o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, iniciando su vigencia el 1o. de julio del mismo año.

Que en la mencionada Ley se establecieron y definieron las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud, así como la distribución de competencias entre la Federación y las Entidades Federativas en Materia de Salubridad General, por lo que resulta pertinente disponer de los instrumentos reglamentarios necesarios para el ejercicio eficaz de sus atribuciones.

Que dentro de los programas que prevé el Plan Nacional de Desarrollo 1983-1988, se encuentra el de Salud, el cual, como lineamientos de estratégicas, completa cinco grandes áreas de política siendo la última la "Formación, Capacitación e Investigación" dirigida fundamentalmente al impulso de las áreas biomédicas, médico-social y de servicios de salud de ahí que el Programa Nacional de Salud 1984-1988 desarrolla el Programa de Investigación para la salud, entre otros, como de apoyo a la consolidación del Sistema Nacional de Salud en aspectos sustanciales, teniendo como objetivo específico el coadyuvar al desarrollo científico y tecnológico nacional tendiente a la búsqueda de soluciones prácticas para prevenir, atender y controlar los problemas prioritarios de salud, incrementar la productividad y eficiencia tecnológica del extranjero.

Que la Ley General de Salud ha establecido los lineamientos y principios a los cuales deberá someterse la investigación científica y tecnológica destinada a la salud, correspondientes a la Secretaría de Salud orientar su desarrollo.

Que la investigación para la salud es un factor determinante para mejorar las acciones encaminadas a proteger, promover y restaurar la salud del individuo y de la sociedad en general; para desarrollar tecnología mexicana en los servicios de salud y para incrementar su productividad, conforme a las bases establecidas en dicha Ley.

Que el desarrollo de la investigación para la salud debe atender a aspectos éticos que garanticen la dignidad y el bienestar de la persona sujeta a investigación.

Que el desarrollo de la investigación para la salud requiere del establecimiento de criterios técnicos para regular la aplicación de los procedimientos relativos a la correcta utilización de los recursos destinados a ella.

Que sin restringir la libertad de los investigadores, en el caso particular de la investigación que se realice en seres humanos y de la que utilice materiales o procedimientos que conlleven un riesgo, es preciso sujetarse a los principios científicos, éticos y a las normas de seguridad generalmente aceptadas.

Que la investigación en seres humanos de nuevos recursos profilácticos, de diagnósticos, terapéuticos y de rehabilitación, debe sujetarse a un control para obtener una mayor eficacia y evitar riesgos a la salud de las personas, he tenido a bien expedir el siguiente

REGLAMENTO DE LA LEY GENERAL DE SALUD EN MATERIA DE INVESTIGACION PARA LA SALUD

Disposiciones Generales

CAPITULO UNICO

ARTICULO 1o.- Este Ordenamiento tiene por objeto proveer, en la esfera administrativa, al cumplimiento de la Ley General de Salud en lo referente a la investigación para la salud en los sectores público, social y privado. Es de aplicación en todo el territorio nacional y sus disposiciones son de orden público e interés social.

ARTICULO 2o.- Para los fines de este Reglamento, cuando se haga mención a la "Ley" a la "Secretaría" y a la "Investigación", se entenderá referida a la Ley General de Salud, a la Secretaría de Salud y a la Investigación para la Salud, respectivamente.

ARTICULO 3o.- La investigación para la salud comprende el desarrollo de acciones que contribuyan:

I. Al conocimiento de los procesos biológicos y psicológicos en los seres humanos.

II. Al conocimiento de los vínculos entre las causas de enfermedad, la práctica médica y la estructura social.

III. A la prevención y control de los problemas de salud.

IV. Al conocimiento y evaluación de los efectos nocivos del ambiente en la salud.

V. Al estudio de las técnicas y métodos que se recomienden o empleen para la prestación de servicios de salud, y

VI. A la producción de insumos para la salud.

ARTICULO 4o.- La aplicación de este Reglamento corresponde a la Secretaría y a los gobiernos de las entidades federativas; incluyendo al Distrito Federal, en el ámbito de sus respectivas competencias y en los términos de los Acuerdos de Coordinación que se suscriban para formalizar las acciones que tengan por objeto promover e impulsar el desarrollo de la investigación.

ARTICULO 5o.- Las competencias a que se refiere el artículo anterior, quedarán distribuidas conforme a lo siguiente:

A. Corresponde a la Secretaría:

I. Emitir las normas técnicas a que se sujetará, en todo el territorio nacional, la realización de investigaciones para la salud y verificar su cumplimiento.

II.- Organizar y operar las actividades de investigación en sus unidades administrativas.

III.- Promover, orientar, fomentar y apoyar las actividades de investigación a cargo de los gobiernos de las entidades federativas.

IV. Realizar, en lo que le competa y en coordinación con las Dependencias y Entidades correspondientes, la evaluación general de las actividades de investigación en todo el territorio nacional.

V.- Coordinar la investigación dentro del marco del sistema Nacional de Salud.

B. En materia de Salubridad General, como autoridades locales, corresponde a los gobiernos de las entidades federativas, dentro de sus respectivas jurisdicciones territoriales y de conformidad con las disposiciones aplicables:

I. Organizar, operar, supervisar y evaluar las actividades de investigación para la salud.

II. Formular y desarrollar sus programas de investigación.

III. Elaborar y proporcionar la información sobre investigación que les soliciten las autoridades federales competentes.

IV. Vigilar el cumplimiento de las Leyes, Reglamentos y Normas Técnicas que se refieran a investigación, y

V. Colaborar con la coordinación de la investigación dentro del marco del Sistema Nacional de Salud.

ARTICULO 6o.- Las secretarías de Salud y de Educación Pública, en la esfera de sus respectivas competencias, podrán celebrar convenios de colaboración o de concertación con las instituciones educativas que realicen investigación en salud, a fin de que éstas, sin perjuicio de la autonomía que por ley les corresponda contribuyan con las expresadas Dependencias en el desarrollo de las acciones tendientes a impulsar la investigación en salud, así como para el cumplimiento de lo dispuesto en el Título Quinto de la Ley.

ARTICULO 7o.- La coordinación de la investigación, dentro del marco del Sistema Nacional de Salud, estará a cargo de la Secretaría, a quien le corresponderá:

I. Establecer y conducir la política nacional en Materia de Investigación en Salud, en los términos de las Leyes aplicables, de este Reglamento y demás disposiciones.

II. Promover las actividades de investigación dentro de las instituciones que integran el Sistema Nacional de Salud.

III.- Impulsar la desconcentración y descentralización de las actividades de investigación;

IV.- Determinar la periodicidad y características de información sobre investigación en salud que deberán proporcionar las dependencias y entidades que la realicen.

V. Apoyar la coordinación entre las instituciones de salud y las educativas para impulsar las actividades de investigación.

VI. Coadyuvar con las dependencias competentes a la regulación y control de transferencia de tecnología en el área de la salud.

VII. Coadyuvar a que la formación y distribución de recursos humanos para la investigación sea congruente con las prioridades del Sistema Nacional de Salud.

VIII. Promover e impulsar la participación de la comunidad en el desarrollo de programas de investigación.

IX. Impulsar la permanente actualización de las disposiciones legales en materia de investigación.

X. Las demás atribuciones afines a las anteriores que se requieran para el cumplimiento de los objetivos de investigación del Sistema Nacional de Salud.

ARTICULO 8o.- En la formulación de políticas de investigación y en la coordinación de acciones para su ejecución y desarrollo, La Secretaría de Educación Pública y la Secretaría tendrán como órgano de consulta la Comisión Interinstitucional de Investigación en Salud.

ARTICULO 9o.- La Secretaría, en coordinación con la Secretaría de Educación Pública y con la colaboración del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología y las instituciones

de educación superior, realizará y mantendrá actualizado el inventario nacional de investigación en el área de su competencia.

ARTICULO 10.- Para los fines señalados en el artículo anterior y en los términos de la Ley para Coordinar y Promover el Desarrollo Científico y Tecnológico, se establecerá un Sistema Nacional de Registro de la Investigación y Desarrollo Tecnológico, y la Secretaría emitirá las normas técnicas correspondientes a que deberán sujetarse las instituciones que la realicen, para el registro y seguimiento de los proyectos.

ARTÍCULO 11.- La Secretaría establecerá, de conformidad con los participantes, las bases de coordinación interinstitucionales e intersectoriales, así como las de carácter técnico de los convenios y tratados internacionales sobre investigación.

De dichos instrumentos se enviará un informe a la Secretaría, el que deberá incluir, entre otros puntos, el origen y destino de los recursos financieros involucrados, inclusive los de aquellas investigaciones patrocinadas que estén relacionadas con el desarrollo de insumos, tecnologías y otros procesos aplicativos, susceptibles de patentes o desarrollo comercial, entre otros, que se realicen en seres humanos.

Se exceptúan de lo anterior aquéllos en los que intervengan instituciones de educación superior y el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología en los que procederá por consenso de los suscriptores.

ARTÍCULO 12.- El Consejo de salubridad General tendrá la facultad de emitir las disposiciones complementarias sobre áreas o modalidades de la investigación en las que lo considere necesario, así como opinar sobre programas y proyectos de investigación.

TITULO SEGUNDO

De los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos

CAPITULO I

Disposiciones Comunes

ARTÍCULO 13.-En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar.

ARTÍCULO 14.- La Investigación que se realice en seres humanos deberá desarrollarse conforme a las siguientes bases:

I. Se ajustará a los principios científicos y éticos que la justifiquen;

II.- Se fundamentará en la experimentación previa realizada en animales, en laboratorios o en otros hechos científicos.

III.- Se deberá realizar sólo cuando el conocimiento que se pretenda producir no pueda obtenerse por otro medio idóneo;

IV.- Deberán prevalecer siempre las probabilidades de los beneficiados esperados sobre los riesgos predecibles;

V.- Contará con el consentimiento informado y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal, con las excepciones que este Reglamento señala;

VI.- Deberá ser realizada por profesionales de la salud a que se refiere el artículo 114 de este Reglamento, con conocimiento y experiencia para cuidar la integridad del ser humano, bajo la responsabilidad de una institución de atención a la salud que actúe bajo la supervisión de las autoridades sanitarias competentes y que cuente con los recursos humanos y materiales necesarios, que garanticen el bienestar del sujeto de investigación;

VII. Contará con el dictamen favorable de las Comisiones de Investigación, Ética y la de Bioseguridad, en su caso.

VIII. Se llevará a cabo cuando se tenga la autorización del titular de la institución de atención a la salud y, en su caso, de la Secretaría, de conformidad con los artículos 31, 62, 69, 71, 73, y 88 de este Reglamento.

ARTICULO 15.- Cuando el diseño experimental de una investigación que se realice en seres humanos incluya varios grupos, se usarán métodos aleatorios de selección para obtener una asignación imparcial de los participantes en cada grupo y deberán tomarse las medidas pertinentes para evitar cualquier riesgo o daño a los sujetos de investigación.

ARTÍCULO 16.- En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo sujeto de investigación, identificándolo sólo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice.

ARTÍCULO 17.- Se considera como riesgo de la investigación a la probabilidad de que el sujeto de investigación sufra algún daño como consecuencia inmediata o tardía del estudio. Para efectos de este Reglamento, las investigaciones se clasifican en las siguientes categorías;

I.- Investigación sin riesgo: Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquéllos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos y otros, en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta.

II. Investigación con riesgo mínimo: Estudios prospectivos que emplean el riesgo de datos a través de procedimientos comunes en exámenes físicos o psicológicos de diagnósticos o tratamiento rutinarios, entre los que se consideran: pesar al sujeto, pruebas de agudeza auditiva; electrocardiograma, termografía, colección de excretas y secreciones externas, obtención de placenta durante el parto, colección de líquido amniótico al romperse las membranas, obtención de saliva, dientes deciduales y dientes permanentes extraídos por indicación terapéutica, placa dental y cálculos

removidos por procedimiento profilácticos no invasores, corte de pelo y uñas sin causar desfiguración, extracción de sangre por punción venosa en adultos en buen estado de salud, con frecuencia máxima de dos veces a la semana y volumen máximo de 450 MI. en dos meses, excepto durante el embarazo, ejercicio moderado en voluntarios sanos, pruebas psicológicas a individuos o grupos en los que no se manipulará la conducta del sujeto, investigación con medicamentos de uso común, amplio margen terapéutico, autorizados para su venta, empleando las indicaciones, dosis y vías de administración establecidas y que no sean los medicamentos de investigación que se definen en el artículo 65 de este Reglamento, entre otros.

III.- Investigación con riesgo mayor que el mínimo: Son aquéllas en que las probabilidades de afectar al sujeto son significativas, entre las que se consideran: estudios radiológicos y con microondas, ensayos con los medicamentos y modalidades que se definen en el artículo 65 de este Reglamento, ensayos con nuevos dispositivos, estudios que incluyan procedimientos quirúrgicos, extracción de sangre 2% del volumen circulante en neonatos, amniocentesis y otras técnicas invasoras o procedimientos mayores, los que empleen métodos aleatorios de asignación a esquemas terapéuticos y los que tengan control con placebos, entre otros.

ARTÍCULO 18.- El investigador principal suspenderá la investigación de inmediato, al advertir algún riesgo o daño a la salud del sujeto en quien se realice la investigación. Asimismo, será suspendida de inmediato cuando el sujeto de investigación así lo manifieste.

ARTICULO 19.- Es responsabilidad de la institución de atención a la salud proporcionar atención médica al sujeto que sufra algún daño, si estuviere relacionado directamente con la investigación, sin perjuicio de la indemnización que legalmente corresponda.

ARTÍCULO 20.- Se entiende por consentimiento informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos y riesgos a los que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna.

ARTÍCULO 21.- para que el consentimiento informado se considere existente, el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal deberá recibir una explicación clara y completa, de tal forma que pueda comprenderla, por lo menos, sobre los siguientes aspectos:

I. La justificación y los objetivos de la investigación.

II. Los procedimientos que vayan a usarse y su propósito, incluyendo la identificación de los procedimientos que son experimentales.

III. Las molestias o los riesgos esperados.

IV. Los beneficios que puedan observarse.

V. Los procedimientos alternativos que pudieran ser ventajosos para el sujeto.

VI. La garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración a cualquier duda acerca de los procedimientos, riesgos, beneficios y otros asuntos relacionados con la investigación y el tratamiento del sujeto.

VII. La libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio, sin que por ello se creen prejuicios para continuar su cuidado y tratamiento.

VIII. La seguridad de que no se identificará al sujeto y que se mantendrá la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad.

IX. El compromiso de proporcionarle información actualizada obtenida durante el estudio aunque ésta pudiera afectar la voluntad del sujeto para continuar participando.

X. La disponibilidad de tratamiento médico y la indemnización a que legalmente tendría derecho, por parte de la institución de atención a la salud, en el caso de daños que la ameriten, directamente causados por la investigación.

XI. Que si existen gastos adicionales, éstos serán absorbidos por el presupuesto de la investigación.

ARTÍCULO 22.- El consentimiento informado deberá formularse por escrito y deberá formularse por escrito y deberá reunir los siguientes requisitos:

I. Será elaborado por el investigador principal, indicando la información señalada en el artículo anterior y de acuerdo a la norma técnica que emita la Secretaría.

II.- Será revisado y, en su caso, aprobado por la Comisión de Ética de la institución de atención a la salud.

III.- Indicará los nombres y direcciones de dos testigos y la relación que éstos tengan con el sujeto de investigación.

IV. Deberá ser firmado por dos testigos y por el sujeto de investigación o su representante legal, en su caso. Si el sujeto de investigación no supiere firmar, imprimirá su huella digital y a su nombre firmará otra persona que él designe.

V. Se extenderá por duplicado, quedando un ejemplar en poder del sujeto de investigación o de su representante legal.

ARTICULO 23.- En caso de investigaciones con riesgo mínimo, la Comisión de Ética, por razones justificadas, podrá autorizar que el consentimiento informado se obtenga sin formularse escrito, y tratándose de investigaciones sin riesgo, podrá dispensar al investigador la obtención del consentimiento informado.

ARTICULO 24.- Si existiera algún tipo de dependencia, ascendencia o subordinación del sujeto de investigación hacia el investigador, que le impida otorgar libremente su consentimiento, éste debe ser obtenido por otro miembro del equipo de investigación, completamente independiente de la relación investigador-sujeto.

ARTICULO 25.- Cuando sea necesario determinar la capacidad mental de un individuo para otorgar su consentimiento, el investigador principal deberá evaluar su capacidad

de entendimiento, razonamiento y lógica, de acuerdo a los parámetros aprobados por la Comisión de Ética.

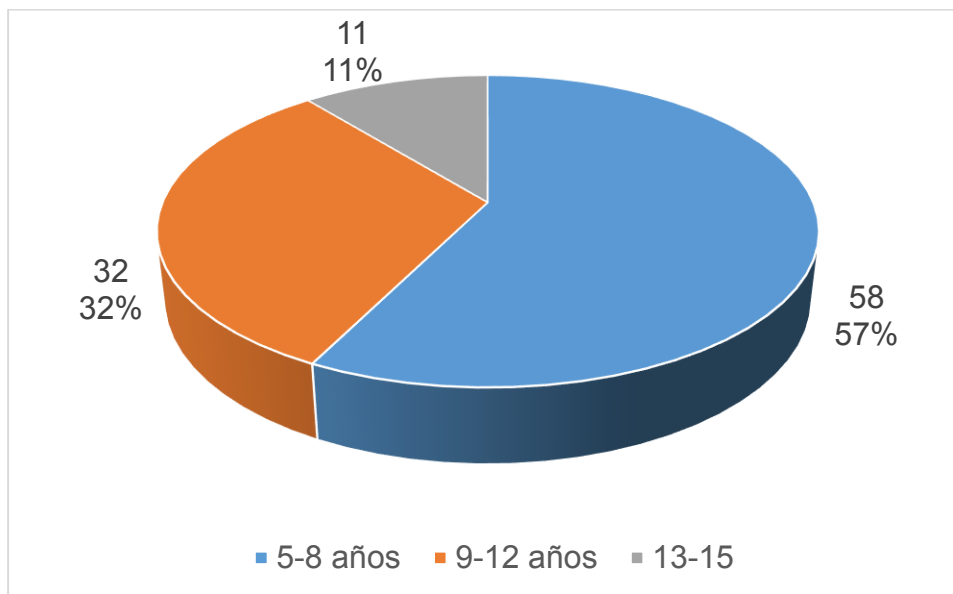
ARTICULO 26.- Cuando se presuma que la capacidad mental de un sujeto hubiere variado en el tiempo, el consentimiento informado de éste o, en su caso, de su representante legal, deberá ser avalado por un grupo de profesionistas de reconocida capacidad científica y moral en los campos específicos de la investigación así como de un observador que no tenga relación con la investigación, para asegurar la idoneidad del mecanismo de obtención del consentimiento, así como su validez durante el curso de la investigación.

ARTÍCULO 27.- Cuando un enfermo psiquiátrico está internado en una institución por ser sujeto de interdicción, además de cumplir con lo señalado en los artículos anteriores será necesario obtener la aprobación previa de la autoridad que conozca del caso.

7. RESULTADOS

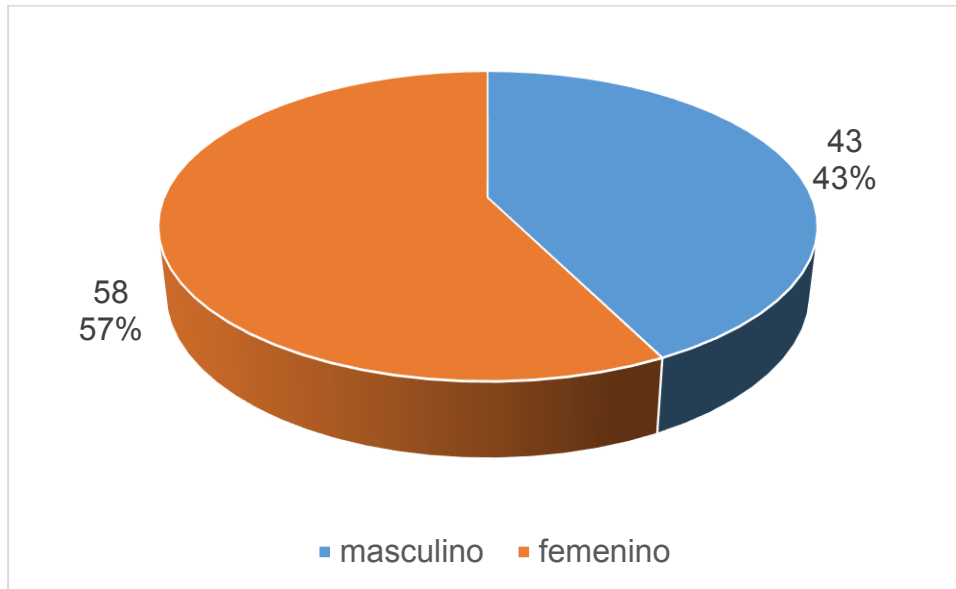
El total de la muestra consistió en 101 cuidadores primarios de niños diagnosticados con asma, encontrando la siguiente información:

GRAFICA 1. EDAD DEL PACIENTE



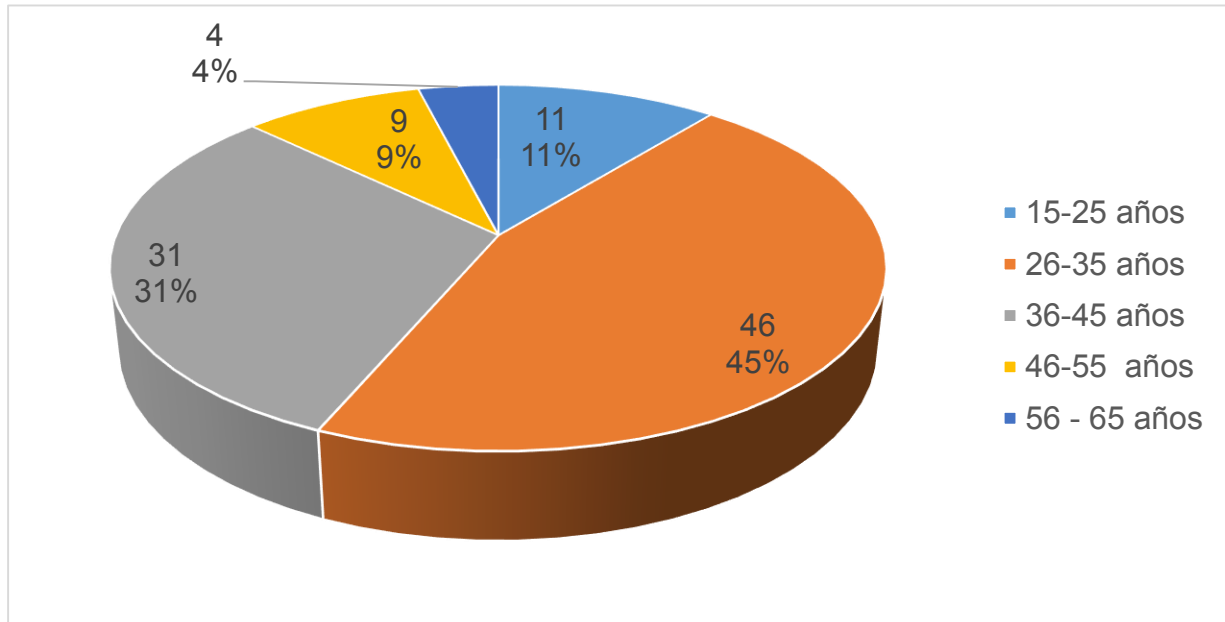
FUENTE: CUESTIONARIO PACQLQ

GRAFICA 2. SEXO DEL PACIENTE



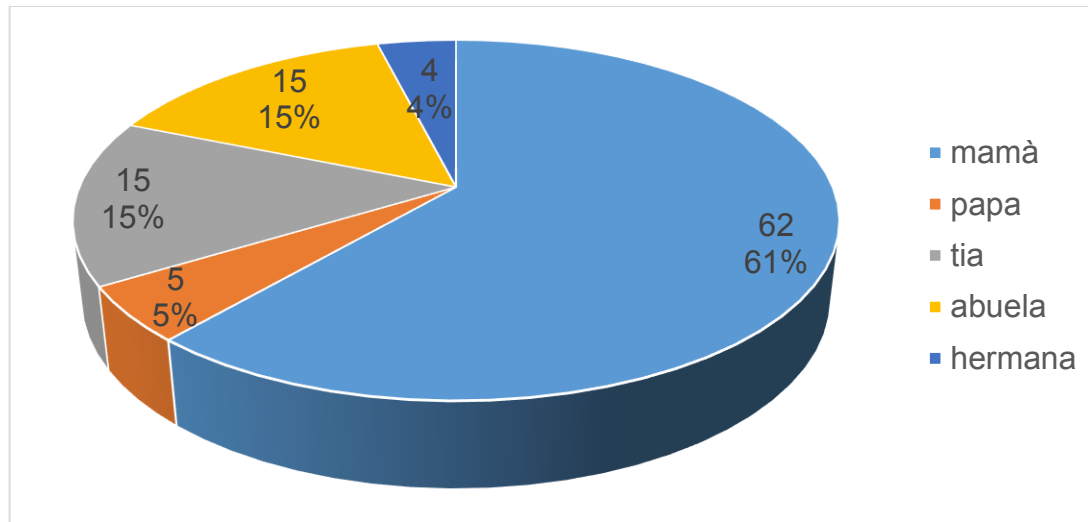
FUENTE: CUESTIONARIO PACQLQ

GRAFICA 3. EDAD DEL CUIDADOR



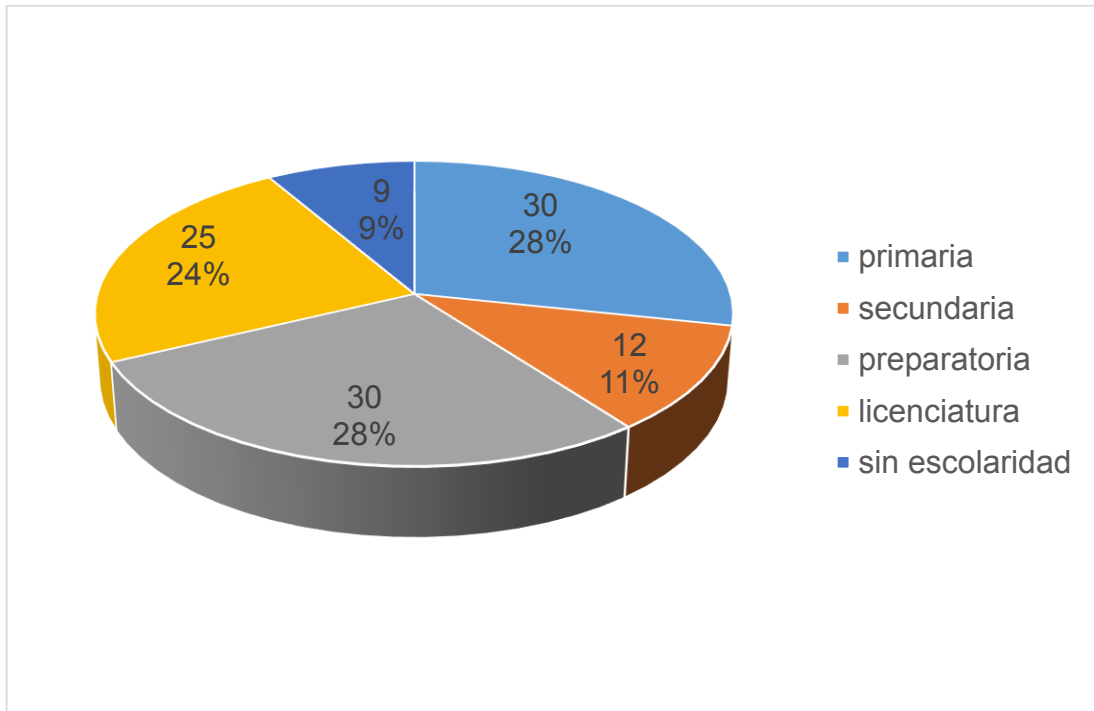
FUENTE: CUESTIONARIO PACQLQ

GRAFICA 4. VINCULO CON EL CUIDADOR



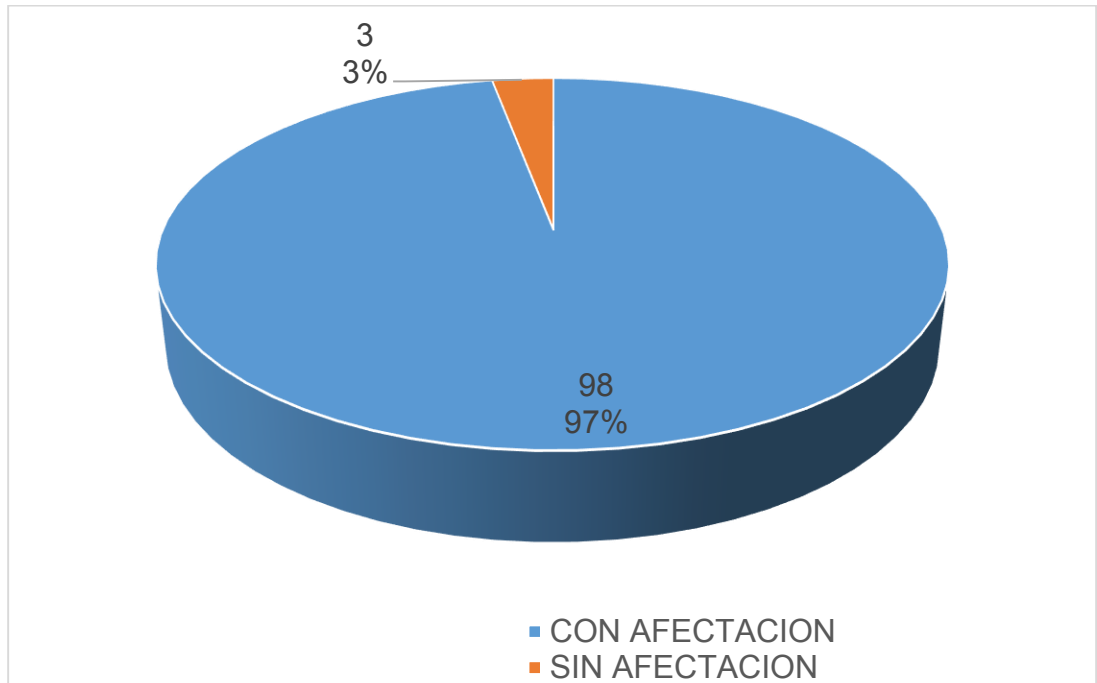
FUENTE: CUESTIONARIO PACQLQ

GRAFICA 5. ESCOLARIDAD DEL CUIDADOR



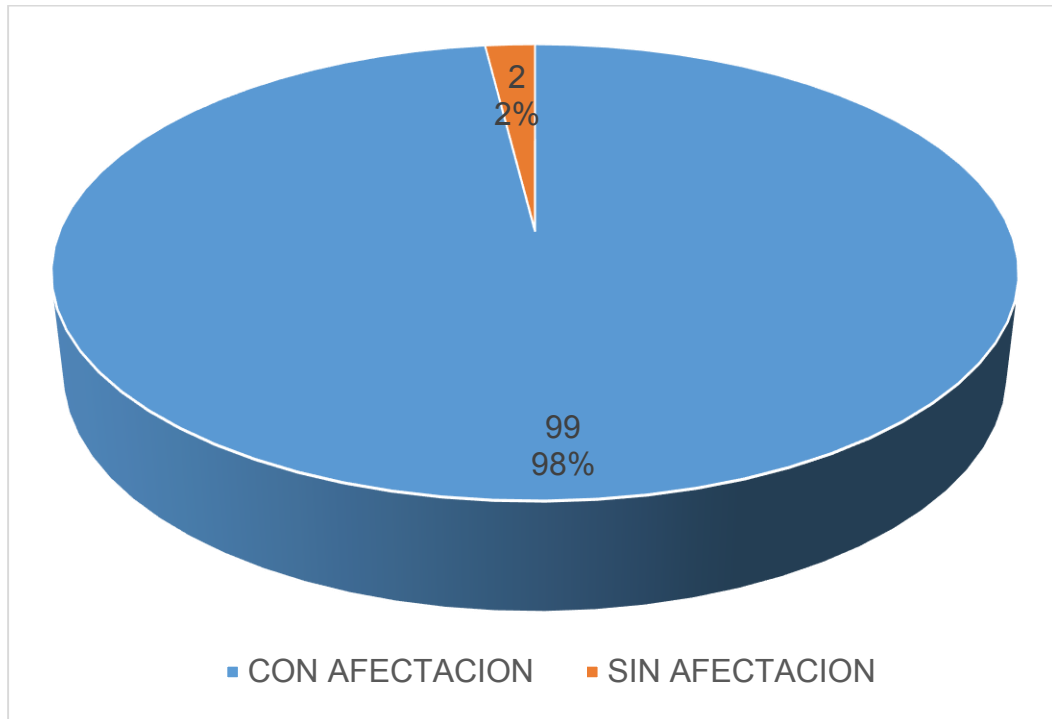
FUENTE: CUESTIONARIO PACQLQ

GRAFICA 6. CALIDAD DE VIDA GLOBAL



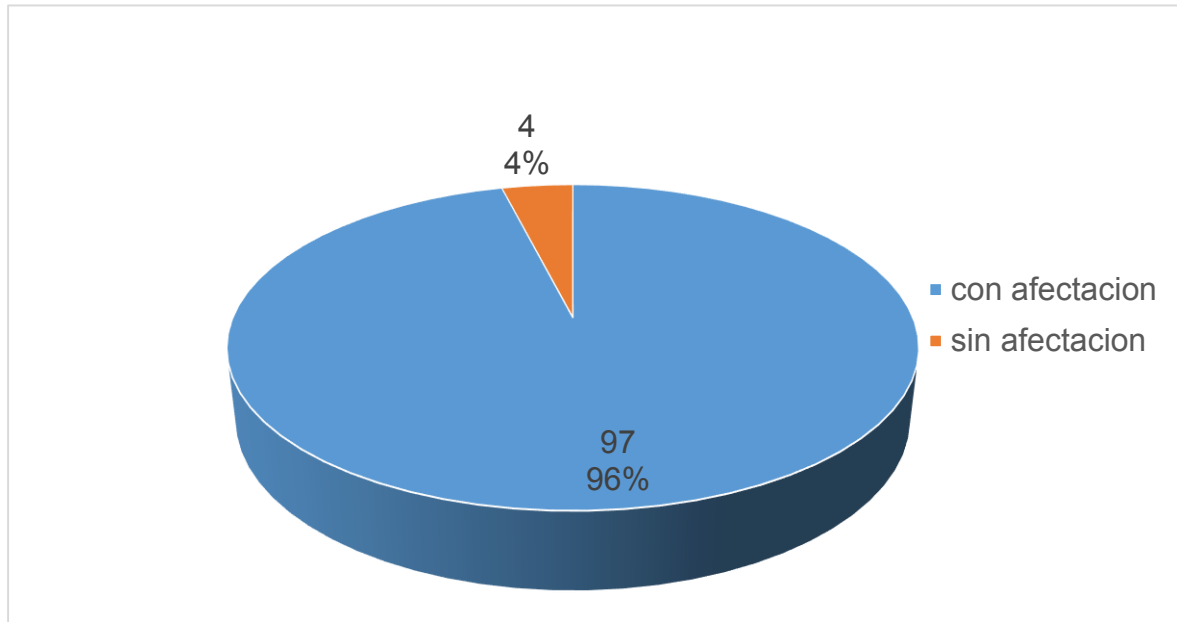
FUENTE: CUESTIONARIO PACQLQ

GRAFICA 7. DIMENSION FISICO-EMOCIONAL



FUENTE: CUESTIONARIO PACQLQ

GRAFICA 8: DIMENCION SOCIAL



FUENTE: CUESTIONARIO PACQLQ

8. DISCUSIÓN

El presente estudio se llevó a cabo con una muestra de 101 cuidadores primarios de pacientes con asma bronquial, con niños de 5 a 15 años de edad, ya diagnosticados con asma bronquial.

En el grafico 1 podemos observar en relación al niño asmático, que del 100% (101 pacientes) de la muestra, 57% (58 pacientes), se encuentran en el grupo de 5 a 8 años, el 32% (32 pacientes) en el grupo de 9 a 12 años y el 11% (11 pacientes) en el rango de 13 a 15 años de edad, como podemos observar el mayor porcentaje lo ocupan niños de 5 a 8 años, lo cual coincide con Pinchak y cols en donde mencionan mayor frecuencia de asma en niños menores de 8 años con el 50.7%, lo mismo que en las estadísticas a nivel nacional que indican que el grupo de edad con mayor afectación por esta patología son los niños menores de 5 años.

En el grafico 2 se representa el sexo del paciente asmático, en donde se observa mayor frecuencia de la enfermedad en pacientes del sexo masculino 57% (58 pacientes), comparado con el sexo femenino que es de 43% (43 pacientes), que de igual manera coincide con Tamy y cols quienes indican en un estudio realizado en donde el 58% corresponde al sexo masculino y 42% al sexo femenino.

El grafico 3 nos indica el grupo de edad del cuidador primario en donde se observa que el grupo de 15 a 25 años esta representado por el 11% (11 cuidadores), el grupo de edad de 26 a 35 años está representado por el 45% (46 cuidadores), el grupo de edad de 36 a 45 años representado por el 31% (31 cuidadores), en el grupo de edad de 46 a 55 años solo se encuentra el 9% (9 cuidadores) y el grupo de edad de 56 a 65 años se encuentra solo el 4% (4 cuidadores). Por lo tanto podemos decir que el mayor porcentaje se encuentra en el grupo de cuidadores en edad productiva, y por lo tanto seguramente la carga hacia el cuidador y la calidad de vida se encuentra más afectado, por los múltiples roles que representan estos cuidadores.

En el grafico 4 se representa el vínculo del cuidador con el paciente, en donde observamos que la mama es el cuidador primario más frecuente ocupando el 62% (61 cuidadores), seguido de la abuela con el 15% (15 cuidadores), posteriormente la tía

15% (15 cuidadores) seguida por la hermana 4% (4 cuidadores) y finalmente el papa 5% (5 cuidadores). Con respecto a esta variable podemos decir que esta información coincide con otros estudios, Da Rosa y cols, en donde el 89% de los cuidadores correspondió a la mama, el 8% al papa y el 3% a otros integrantes de la familia.

En el grafico 5 observamos que la escolaridad del cuidador primario su mayoría están representados por la preparatoria y la primaria con un 28% (28 cuidadores), seguido por el 24% (25 cuidadores) que estudiaron licenciatura, y finalmente el 9% (9 cuidadores) que no contaban con ninguna escolaridad.

El grafico 6 indica lo que es la calidad de vida en general considerando el ámbito funcional-emocional y el ámbito social o limitación de las actividades, en donde se encuentra que el 97% de la muestra se encuentra con afectación de la calidad de vida y solo el 3% indica que no hay afectación en la calidad de vida, lo cual corresponde también citado por otros autores (Pinchak y cols) 57% presentaron afectación a nivel global de la calidad de vida.

En el grafico 7 se representa la calidad de vida en el ámbito funcional-emocional, se observa que el 99% (98 cuidadores) tienen afectación de la calidad de vida y solo el 2% (2 cuidadores) no presentan afectación, que coincide con el estudio de otros autores Bazán, Pinchak y cols, en donde el 68% presentan afectación de este ámbito.

Finalmente en el grafico 8, se indica la afectación del ámbito social o limitación de las actividades, en donde el 96% (97 cuidadores), presentaron afectación de la calidad de vida y solo el 4% (4 cuidadores) no presentaron afectación, lo cual concuerda con el estudio de Bazán en donde encuentra afectación del 61.8% de este ámbito.

Existen algunos estudios que se han realizado en donde efectivamente se ha observado afectación en la calidad de vida del cuidador primario, sin embargo en algunos la afectación es mayor en el ámbito de limitación de las actividades y en otros hay mayor afectación en el ámbito funcional-emocional.

Finalmente se puede decir que en este estudio se encontró que la calidad de vida del cuidador primario del paciente con asma bronquial se ve afectada a nivel global, con

mayor afectación en el ámbito funcional-emocional que la del ámbito de limitación de actividades.

9. CONCLUSIONES

El interés primordial de este estudio es conocer cuál es el ámbito más afectado de la calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes con asma bronquial en la clínica de consulta externa Chimalhuacán, en donde los resultados mostraron varios puntos importantes. En relación con la fase central de la investigación, el estudio descriptivo mostró que gran parte de los cuidadores primarios presentan afectación de la calidad de vida en alguna de sus dos dimensiones, ya sea en la dimensión funcional-emocional o en la de limitación de actividades, o en ambas. Encontrándose que a nivel global el 97% de los cuidadores tiene afectación de su calidad de vida, el 98 % presenta afectación de la calidad de vida en la dimensión funcional-emocional y el 96% en la limitación de sus actividades.

La mayor parte de cuidadores primarios como se encontró en este estudio nos indica que son las madres de los niños, debido a que son ellas las que se hacen cargo del cuidado general y de la atención médica de sus hijos. Sobre la distribución de la muestra en relación con el género del paciente asmático se confirmó que el porcentaje de varones con asma es mayor en las etapas tempranas de desarrollo, como lo han indicado los estudios de prevalencia.

Por lo tanto es importante que el cuidador primario tenga habilidades de afrontamiento, mejor resolución de problemas y comunicación efectiva, por lo que corresponde al médico familiar el apoyo de familias, educar y orientar en estos aspectos, ofreciendo la atención oportuna como: no sea el único cuidador que involucre a otros, que comente con el resto de los integrantes de la familia sus sentimientos y sus temores para hacerlos partícipes del problema, y evitar sentirse culpable cuando se dedique tiempo así mismo, tener hábitos de vida saludables: que cuide su alimentación, que realice actividad física, evitar consumos excesivos, como el tabaco etc., que se tome momentos para él, para el cuidado de sí mismo, tomando tiempo para realizar cosas que le gustan, mantener aficiones previas, evitar el aislamiento social, esto es que salga de casa, intentar facilitar la autonomía del paciente al máximo, permitirle que haga lo

que puede hacer, y evitando la codependencia, evitar el estrés en la medida de lo posible, planificando las situaciones conflictivas y tomando en cuenta que el niño en cualquier momento puede presentar una crisis, para de esta manera la afectación de la calidad de vida no sea tan importante.

En base a esto, se deben, tener en cuenta los siguientes aspectos:

Al inicio del proceso facilitar la adaptación del cuidador a los procesos del cambio familiar.

Prevenir en la medida de lo posible el síndrome del cuidador familiar.

Capacitar a los médicos en la detección precoz de dificultades en el proceso de cuidados.

Durante el proceso; acompañar al cuidador familiar en el afrontamiento de situaciones complejas y toma de decisiones.

Fomentar en el cuidador familiar en el autocuidado físico, emocional y social.

Identificar y comprender las dificultades del cuidador para proporcionar un cuidado personalizado.

Facilitar el mantenimiento de las relaciones familiares.

Sensibilizar al cuidador en la necesidad de aceptar el apoyo de los recursos familiares, sanitarios y sociales disponibles.

Al finalizar el proceso; ayudar al cuidador en el proceso del desapego del familiar enfermo.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Vargas H. Mario. Gac. Med. Mex, Aspectos epidemiológicos del asma en México. Vol. 132, Numero 3, 2013. pp 255-264.
2. Guía de práctica clínica. Diagnóstico y tratamiento del asma bronquial en menores de 18 años, en el primer y segundo nivel de atención. México. Secretaria de Salud. 03/Octubre/2013.
3. Suarez López, R,G. y col. BSCP Can Pediatría 2004; 28, No 2 y 3, pp 231-248
4. Alergia y asma. Organización Mundial de la Salud, 07/mayo/2013
5. Dueñas Meza Elida. Rev.Medica.Sanitas, vol. 15 No 4, oct-dic 2012, Colombia pp 36-42.
6. Iniciativa Global para el Asma. GINA Assembly 2010
7. Cano Salas María del Carmen. Secretaria de Salud, INER, 01/julio/2015
8. Menacho Rodríguez María Elena. Calidad de vida y grado de apoyo familiar en niños con asma, Cientific-k 1(2)2013.
9. Torres Ferman Irma Aida. Revista Medicina Salud y Sociedad Vol. 1 No. 1 Sept-Dic. 2010. pp1-19.
10. Girón Matute Walter, Revista Facultad de Ciencias Médicas, enero-junio 2008, pp 56-63.
11. Colegio mexicano de alergia, asma e inmunología pediátrica. Asma infantil guía para su diagnóstico y tratamiento, 2013
12. Rubio Padilla Martha. Revista alergia, México 2009; 56(4), pp 115-123.
13. Neffen Hugo y col. Rev. Medicina Vol. 72, No 5, Buenos Aires. pp 403-413
14. Vermeo Limón Artemio, Guía para el tratamiento de la crisis asmática. Archivos de medicina de urgencias México vol.5,Num 2, mayo-agosto 2013
15. Segura Méndez Nora Hilda. Rinitis y asma. Revista Alergia México 2014; 61 (Supl. 1)
16. Alvarado Moreno María Caridad. Tesis doctoral evaluación del impacto familiar de asma bronquial infantil, Barcelona 2012, pp 9-137.
17. Bazán- Riverón Georgina Eugenia Rev. Instituto Nacional Enfermedades Respiratorias México. Volumen 22-No 2, abril-junio 2009, pp 115-125.

18. Bazán Riverón Georgina Eugenia. Revista elect. Psicología Iztacala, vol. 14, No 4, dic 2011. pp 160-173.
19. Bazán-Riverón Georgina Eugenia. Tesis doctoral evaluación del impacto familiar del asma bronquial infantil en la población mexicana. Barcelona 2009, pp 1-89.
20. Bazán-Riverón Georgina Eugenia. Asma pediátrica: calidad de vida del paciente relacionado con el impacto familiar. Neumología, cirugía tórax, vol. 69, núm. 2; abril-julio 2010, 75-83.
21. Flores Torres I. afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad. Redalcy 754-764.
22. Rivas Herrera José. Rev. ÉNEO-UNAM. Vol. 8, año 8, No.1, Enero-marzo 2011, pp 49-54.
23. Archury Diana Marcela. Calidad de vida de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia México 2010, pp 27-46.

24. Ribe Buitrón José Miguel. Tesis doctoral cuidador principal del paciente con esquizofrenia. Barcelona 2014.
25. Ferre Grau C. y cols, Guía de cuidados de enfermería: cuidar al cuidador en atención primaria, Tarragona 2011.

11. ANEXOS.

Calidad de Vida de los cuidadores de los niños asmáticos (PACQLQ).

FUNCIONAL/EMOCIONAL	Siempre/muchísimo	Casi siempre/mucho	Con bastante frecuencia/bastante	Algunas veces/algo	De vez en cuando/un poco	Casi nunca/casi nada	Nunca/nada
1.Asustado cuando su hijo ha tenido							
2.La familia ha tenido que cambiar planes debido al asma							
3.Impaciente cuando su hijo esta irritable a causa del asma							
4.El asma ha interferido en su trabajo/tareas domesticas							
5.molesto a causa de la tos, sibilancias o dificultades para respirar de su hijo							
6. No ha podido dormir a causa del asma de su hijo							
7. Preocupado cuando el asma ha causado dificultad en las relaciones familiares							
8. Se ha despertado por la noche a causa del asma de su hijo							
9. Debido al asma ha estado de mal humor							
PREOCUPACIÓN POR EL NIÑO							

10.Preocupado por como su hijo ha llevado a cabo las actividades							
11. Preocupado por la medicación que recibe su hijo							
12. Preocupado por estar sobreprotegiendo a su hijo							
13. Preocupado porque su hijo pueda llevar una vida normal.							

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA

Título del protocolo: _calidad de vida del cuidador primario del niño de 5 a 15 años con asma bronquial, en la clínica de consulta externa de Chimalhuacán.

Investigador principal: Ruiz Pacheco Elvia Isabel

Sede donde se realizará el estudio: CLINICA DE CONSULTA EXTERNA CHIMALHUACAN

Nombre del cuidador primario: _____

A usted se le está invitando a participar en este estudio de investigación médica. Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados. Este proceso se conoce como consentimiento informado. Siéntase con absoluta libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas al respecto.

Una vez que haya comprendido el estudio y si usted desea participar, entonces se le pedirá que firme esta forma de consentimiento, de la cual se le entregará una copia firmada y fechada.

JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO. La calidad de vida del niño con asma bronquial generalmente se ve afectada en alguna de sus diferentes dimensiones, ocasionando de esta manera un descontrol del sistema familiar, por lo cual es de suma importancia conocer cuál de las dimensiones del cuidador primario se ve afectada y de qué manera el médico familiar puede contribuir a evitar el deterioro de calidad de vida del cuidador primario.

OBJETIVO DEL ESTUDIO: Identificar la calidad de vida del cuidador primario del niño de 5 a 15 años con asma bronquial, en la clínica de consulta externa de Chimalhuacán.

ACLARACIONES

- Su decisión de participar en el estudio es completamente voluntaria.

- No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar la invitación.
- Si decide participar en el estudio puede retirarse en el momento que lo desee, -aun cuando el investigador responsable no se lo solicite-, pudiendo informar o no, las razones de su decisión, la cual será respetada en su integridad.
- No tendrá que hacer gasto alguno durante el estudio.
- No recibirá pago por su participación.
- Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede, si así lo desea, firmarla

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos. Convengo en participar en este estudio de investigación.

Recibiré una copia firmada y fechada de esta forma de consentimiento.

Firma del participante o del padre o tutor

Fecha

Testigo 1

Fecha

Testigo 2

Fecha

Esta parte debe ser completada por el Investigador (o su representante):

He explicado al Sr(a). _____ la naturaleza y los propósitos de la investigación; le he explicado acerca de los riesgos y beneficios que implica su participación. He contestado a las preguntas en la medida de lo posible y he preguntado si tiene alguna duda. Acepto que he leído y conozco la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y me apego a ella.

Una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procedió a firmar el presente documento.

Firma del investigador

Fecha

CRONOGRAMA

Actividad	2013		2014		2015	
	Marzo julio	Agosto Diciembre	Enero Junio	Julio Diciembre	Enero junio	Septiembre octubre
Elección del tema de investigación	****					
Recopilación bibliográfica		****				
Aplicación de encuestas			****			
Análisis de resultados				****		
Elaboración de informe final				****		
Ajustes finales					****	
Entrega de tesis						****