



**Universidad
Norbert Wiener**

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

PROGRAMA DE SEGUNDA ESPECIALIDAD EN ENFERMERÍA

EN SALUD FAMILIAR Y COMUNITARIA

**“CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR FAMILIAR DEL NIÑO Y
ADOLESCENTE CON ASMA REFERIDOS AL CONSULTORIO EXTERNO
DE NEUMOLOGÍA PEDIÁTRICA, 2020”**

**TRABAJO ACÁDEMICO PARA OPTAR EL TÍTULO DE ESPECIALISTA
EN ENFERMERÍA EN SALUD FAMILIAR Y COMUNITARIA**

PRESENTADO POR:

ROMANI HUACANI, ELISA DELIA

ASESOR:

Mg. ARÉVALO MARCOS, RODOLFO

LIMA-PERÚ

2020

DEDICATORIA

A mis padres por su constante apoyo, por educarme con valores y prepararme para mi vida personal y profesional.

JURADO

Presidente : Dra. Giovanna Elizabeth, Reyes Quiroz

Secretario : Mg. Violeta Aidee, Zavaleta Gutierrez

Vocal : Mg. María Angélica, Fuentes Siles

Índice general

Caratula	
Índice	v
I. INTRODUCCIÓN	¡Error! Marcador no definido.1
II. MATERIALES Y METODOS	6
2.1 Enfoque y diseño de investigación	6
2.2 Población, muestra y muestreo	6
2.3 Variable(s) de estudio.....	7
2.4 Técnica e instrumento de medición	7
2.5 Procedimiento para recolección de datos	7
2.6 Métodos de análisis estadístico	8
2.7 Aspectos éticos	8
III. ASPECTOS ADMINISTRATIVOS	9
3.1 Cronograma de actividades	9
3.2 Recursos Financieros	10
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	11
ANEXOS	15

Índice de anexos

Anexo A. Operacionalización de la variable o variables	15
Anexo B. Instrumentos de recolección de datos	16
Anexo C. Consentimiento informado y/o Asentimiento informado.....	18

I. INTRODUCCIÓN

El asma es una enfermedad crónica respiratoria común en la niñez. A nivel mundial alrededor de 339 millones han sido afectados. (1) Perú tiene una de las mayores cargas de enfermedad en Latinoamérica, con una prevalencia que alcanzan el 19.6% en la ciudad capital de Lima. (2) Frente a esta problemática, organizaciones internacionales como la Organización Mundial de Salud (OMS) recomiendan redoblar esfuerzos que impulsen la adherencia del tratamiento y control de la enfermedad.

Es así como el Programa Nacional de Educación y Prevención del Asma (NAEPP), busca dar respuesta a lo mencionado en una guía donde se detallan las pautas para clasificar la gravedad del asma en niños de 5 a 11 años y jóvenes y adultos mayores. Asimismo, el Global Initiative for Asthma (GINA), establece las normas mundiales de manejo del asma. En su última actualización de 2019, se han introducido cambios sustanciales, relativos al tratamiento farmacológico del asma, sobre todo del asma leve. (3)

El asma se caracteriza por síntomas respiratorios variables con limitación de flujo de aire, episodios recurrentes de disnea y sibilancias en su fase aguda. (16) La presentación de los síntomas difiere en cada niño. Por lo tanto, analizar y evaluar la gravedad, control y capacidad de respuesta es de suma

importancia. Esta condición es causa de frecuentes visitas al servicio de emergencia u hospitalizaciones, ausentismo escolar afectando la calidad de vida tanto en el niño como del cuidador familiar. (4) Un estudio realizado en Brasil, se demostró que el grado de severidad y control de las crisis asmáticas, pueden determinar la calidad de vida de los pacientes asmáticos y sus familias. (5) No solo es importante sumar estudios para el manejo clínico de la enfermedad, sino también es menester conocer la carga emocional que la enfermedad genera en los niños; Sobre todo, las repercusiones en los diferentes aspectos de vida del cuidador familiar, quien es parte esencial en el mejoramiento y control del asma en el niño.

El impacto que tiene la enfermedad sobre la vida emocional, social en el cuidador familiar es relevante. (6) Cada vez más investigadores buscan valorar la calidad de vida del cuidador. Algunos estudios nacionales realizados en Lima, abordaron la magnitud del efecto en el cuidador familiar. Por ejemplo, Ccanto, C, evaluó el impacto en los participantes del estudio en el C.S. surquillo, concluyendo que el nivel de calidad de los participantes fue regular afectando su desempeño (7) Asimismo, Poma J, en su estudio buscó medir la calidad de vida en los niños con asma y las de sus respectivos cuidadores en el Hospital Hipolito Unanue, como resultado encontró que más del 50% de los participantes del estudio presentaron una calidad de vida deficiente. (8) Esta situación también se ha observado en los centros de salud en el primer nivel de atención en Lima Norte, observando la preocupación de los cuidadores cuando sus niños son referidos a los consultorios externos de neumología pediátrica por la complejidad de los síntomas.

En 1994, calidad de vida (CV) fue definida por la OMS como: “la percepción personal de un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de los valores en que vive con sus objetivos, expectativas, valores e intereses, afirmando que la CV no es igual a estado de salud, ni a estilo de vida o satisfacción con la vida o estado mental o bienestar” (9) No obstante, el interés de medir la CV ha llevado a algunos investigadores diseñar distintos cuestionarios generales. Tal es el caso del “Sickness Impact Profile” y la “Nottingham Health Profile” (10)

La definición y clasificación general de la CV han generados algunas interrogantes como ¿Es multidimensional o unidimensional? ¿Existe solo un concepto único? Estas fueron abordadas por Urzua A. y CaqueoUrizar A. quienes después de una revisión exhaustiva de distintos autores, enumeraron cuatro dimensiones: “Sentimiento de satisfacción con la vida en general, capacidad mental para evaluar la vida propia como satisfactoria o no, un aceptable estado de salud físico, mental, social y emocional determinado por los sujetos y una evaluación objetiva realizada por una persona sobre las condiciones de vida” Asimismo, concluyeron que la CV es subjetiva, el puntaje en cada dimensión difiere en cada personas y este puede cambiar en el transcurso de la vida. (11) Respecto a los cuidadores familiares de niños con asma, se observó, que en numerosos casos experimentaron conductas de sobreprotección al intentar tener los síntomas del asma bajo control, generando en ellos una disminución en área social y personal. (12)

Para medir la calidad de vida de estos cuidadores Juniper, en 1996, diseñó y validó el cuestionario Pediatric Asthma Caregivers Quality of Life Questionnaire (PACQLQ) validado y publicado originalmente en inglés y luego en 20 idiomas (13–17). El cuestionario busca cuantificar dos dimensiones; el funcional, que hace referencia a la limitación de las actividades en la vida cotidiana del cuidador como ausentismo laboral debido a las visitas a las salas de urgencias por las crisis asmáticas de los niños, modificando su rutina diaria causando en ellos fatiga y estrés. (18) En la dimensión emocional se mide el impacto que tiene la enfermedad crónica en los cuidadores. (14) Se han reportado que los cuidadores pueden llegar a generar sentimientos de incapacidad, temor, culpa, mal humor, entre otros. (19)

Melgarejo V, Perez-Fernandez V, Ruiz-Esteban C, Valverde-Molina J, en su estudio reportaron que la calidad de los cuidadores fue directamente proporcional a la autosuficiencia en el control del asma del niño. (20) Asimismo, Toledano F, concluyó que los factores tanto familiares (vínculo afectivo) como individuales están asociadas positivamente con el bienestar del cuidador de un niño con enfermedad crónica. Otro estudio como la de

Macedo E, y sus colaboradores Ragel L, Santos M, Pereira M, concluyeron que la salud física y mental de las madres están sujetas al nivel de independencia, relaciones sociales y como perciben la sobrecarga en ellas. Por lo tanto, los esfuerzos para una intervención efectiva deben dirigirse a actividades que alivien la sobrecarga (22)

En otro estudio de Melissa H. et al., evaluaron los efectos de algunos factores de riesgo y protección en la calidad de vida en cuidadores de niños con asma mal controlada. Los resultados encontrados fueron que el cuidador se encuentra vulnerable aun con un solo factor estresante. (23) Roncada C, et al., buscaron encontrar la diferencia entre los niveles de calidad de vida de los cuidadores de niños con y sin diagnóstico de asma. Concluyeron que la calidad de vida en los cuidadores con niños con asma es baja en comparación cuidadores de niños que no presentan el diagnóstico de asma. (24)

No obstante, Raymond K, et al., identificaron que existen estrategias domésticas generados por el cuidador para reducir los síntomas de asma pediátrica. Resaltando la importancia de la calidad de vida alta en el cuidador para que estas estrategias sean efectivas. (25) Ayfer E. realizó una revisión sistemática de 23 estudios sobre los efectos de la carga del cuidador de un niño con asma concluyendo que el asma afecta negativamente a los cuidadores traduciéndose en ansiedad, miedo, desilusión y baja calidad de vida. (26) Sin embargo, Ibrahim N, et al. en su estudio "Calidad de vida de los niños asmática y sus cuidadores" concluyeron que si el asma es controlada la calidad de los niños y cuidadores es alta. (4)

Para la medición de la calidad de vida en cuidadores de niños con asma, Carlos E., et al., reportaron que la versión en español del PACQLQ tiene una validez de construcción y sensibilidad adecuada, buena consistencia interna, excelente confiabilidad de prueba y prueba y buena usabilidad cuando se emplea en niños de entre 7 y 17 años con diagnóstico médico asma. (10). Además, Alberto V. discutió sobre las características propias de consistencia del cuestionario, concluyendo que el PACQLQ es el más apropiado. (13)

Con base en todo lo descrito, se conoce que el cuidado del niño y adolescente con asma genera dependencia crónica parcial. Esto implica el apoyo de un cuidador que lo acompañe en el proceso de control de la enfermedad generando cambios en su vida diaria, así como el de su estilo de vida y relaciones de apoyo. Es necesario entender que no solo el niño con asma necesita atención sino también su cuidador. Por lo tanto, este estudio es justificable y necesario por los escasos estudios en el primer nivel de atención; Además, se busca seguir contribuyendo con el conocimiento existente. Su valor práctico radica en que al identificar las necesidades se podrán desarrollar intervenciones oportunas para mejorar calidad de vida del cuidador familiar. Metodológicamente, este estudio aportará al desarrollo y consolidación de la línea de investigación en salud mental familiar comunitaria orientando a la mejora de los cuidados preventivos de los profesionales de enfermería hacia la comunidad.

El Objetivo principal del estudio es determinar la calidad de vida del cuidador familiar del niño y adolescente con asma referidos al consultorio externo de neumología pediátrica

Los objetivos específicos:

- Evaluar la calidad de vida del cuidador familiar del niño y adolescente con asma referidos a consultorio externo de neumología pediátrica en su dimensión función emocional
- Evaluar la calidad de vida del cuidador familiar de niño y adolescente con asma referidos al consultorio externo de neumología pediátrica en su dimensión de función física

II. MATERIAL Y MÉTODOS

2.1. Enfoque y diseño de investigación

El presente estudio es de tipo cuantitativo descriptivo, de corte transversal. Es descriptivo porque se busca caracterizar a la población y evaluar propiedades importantes y de interés; y transversal porque se recolecta los datos en un tiempo único (27). El diseño es no experimental porque no se manipulará deliberadamente la variable.

2.2. Población, muestra y muestreo

En esta investigación se trabajará con la población que es definido como el conjunto de casos que presentan similares características (27).

Se solicitará la participación de los 100 cuidadores de niños y adolescentes con diagnóstico de asma referidos de los centros de salud. Los participantes serán seleccionados de acuerdo a los criterios de inclusión: 1) Persona familiar o cercana se ocupa de brindar en forma prioritaria apoyo tanto físico como emocional otro de manera permanente y comprometida 2) cuidador de un niño/a o adolescente de 7 a 17 años 3) cuidador de un niño/a con diagnóstico médico de asma.

2.3. Variable de estudio

La variable principal es la calidad de vida del cuidador; variable cualitativa, escala de medición ordinal.

Definición conceptual de variable principal: “Percepción de los individuos de su posición en la vida en el contexto de su cultura y sistema de valores en que ellos viven relacionado con sus metas, expectativas, estándares e intereses”. (9)

Definición operacional de variable principal: Se entiende por calidad de vida del cuidador familiar a la respuesta a nivel emocional y física debido al diagnóstico médico de asma de niños y adolescentes de 7 a 17 años.

2.4. Técnica e instrumento de medición

Para la recolección de datos se empleará la técnica de encuesta. Para medir la variable principal se utilizará el cuestionario de calidad de vida del cuidador de asma (PACQLQ).

El PACQLQ contiene 13 ítems, cada uno calificado en una escala Likert de 7 puntos. En la función emocional, donde se mide la frecuencia con que el cuidador ha sentido donde: "1" indica siempre y "7" nunca. Asimismo, en la función física, se busca conocer cuánto se ha preocupado el cuidador durante los últimos 7 días donde: "1" se ha preocupado muchísimo y "7" no se ha preocupado.

2.5. Procedimiento para recolección de datos

Como paso inicial, se gestionará el permiso al comité de ética del hospital Cayetano Heredia solicitando el permiso para identificar a los niños/adolescentes y sus cuidadores en los consultorios externos del servicio de neumología pediátrica. Luego, para la recolección de datos, se visitará a los cuidadores en sus respectivos hogares y se les administrará el cuestionario. La visita a cada familia tomará un tiempo aproximado de 40 minutos en promedio.

Finalmente, se realizará el control de calidad de cada una de las encuestas realizadas. Para luego, vaciarlo a la base respectiva.

2.6. Métodos de análisis estadístico

Los datos serán ingresados a una tabla en el software estadístico SPSS 24.0. Teniendo en cuenta el diseño, se realizará un análisis univariado en búsqueda de medidas de tendencia central; medias, medianas, y las de dispersión como la desviación estándar. Los resultados se presentarán en gráficos y tablas de frecuencias absolutas y relativas.

2.7. Aspectos éticos

En cumplimiento con las consideraciones éticas, Se le dará al participante el consentimiento informado previamente aprobado, Asimismo, se mantendrá en todo momento los siguientes principios: **Principio de autonomía:** Se les dará a conocer a los participantes toda información respecto al estudio, y se absolverán dudas. Se les comunicará que pueden decidir en no participar en el estudio, o en caso contrario, dejar de participar una vez haya aceptado.

Principio de beneficencia: En todo momento, se brindará al participante un trato amable, empático y de respeto Se defenderá el derecho del participante a rechazar o continuar con su participación en el estudio.

Principio de no maleficencia: Se les explicará a los participantes que este estudio no perjudicará su integridad física ni mental.

Principio de Justicia: No se discriminará a ningún participante por su credo, etnia, u opción sexual.

III. ASPECTOS ADMINISTRATIVOS

3.1. Cronograma de actividades

ACTIVIDADES	2019																2020																																											
	OCTUBRE				NOVIEMBRE				DICIEMBRE				ENERO				FEBRERO				MARZO				ABRIL				MAYO				JUNIO				JULIO				AGOSTO				SEPTIEMBRE				OCTUBRE				NOVIEMBRE				DICIEMBRE			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4												
Identificación del Problema	X	X																																																										
Búsqueda bibliográfica	X	X	X	X																																																								
Elaboración de la sección introducción: Situación problemática, marco teórico referencial y antecedentes		X	X	X	X	X							X	X	X																																													
Elaboración de la sección introducción: Importancia y justificación de la investigación			X	X	X	X							X	X	X																																													
Elaboración de la sección introducción: Objetivos de la de la investigación			X	X									X	X	X																																													
Elaboración de la sección material y métodos: Enfoque y diseño de investigación				X	X	X																																																						
Elaboración de la sección material y métodos: Población, muestra y muestreo				X	X	X																																																						
Elaboración de la sección material y métodos: Técnicas e instrumentos de recolección de datos					X	X	X																																																					
Elaboración de la sección material y métodos: Aspectos bioéticos						X	X																																																					
Elaboración de la sección material y métodos: Métodos de análisis de información							X	X	X																																																			
Elaboración de aspectos administrativos del estudio													X	X																																														
Elaboración de los anexos													X	X																																														
Aprobación del proyecto																																																												
Redacción del informe final:																	X	X	X	X																																								
Sustentación de informe final																																																												

3.2. Recursos financieros

MATERIALES	2020				TOTAL
	JULIO	AGOSTO	SETIEMBRE	OCTUBRE	S/.
Equipos					
Laptop	2 500				2 500
USB	30				30
Útiles de escritorio					
Lapiceros			15		15
Hojas bond A4			150		150
Material Bibliográfico					
Libros	100				100
Fotocopias	30	30	30	10	100
Impresiones	50	10		30	90
Espiralado	10	10		10	30
Otros					
Movilidad	50	20	20	20	110
Alimentos	50	10			60
Llamadas	50	20	10	10	80
Recursos Humanos					
Digitadora	100				100
Imprevistos*		100		100	200
SUBTOTAL	2 970	200	205	180	3 555

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Network, G.A., The Global Asthma Report 2018: Auckland, New Zealand 2014 [citado el 09 de jul. del 2019]. Disponible desde: <http://www.globalasthmareport.org/>
2. Ocampo J, Gaviria R, Sánchez J. Prevalencia del asma en América Latina. Mirada crítica a partir del ISAAC y otros estudios. Revista Alergia México [Internet].2017 [citado el 09 de jul. del 2019] ;64:188. Disponible desde: <http://www.scielo.org.mx/pdf/ram/v64n2/2448-9190-ram-64-02-00188.pdf>
3. GINA.Global strategy for asthma management and prevention 2014 [citado el 09 de jul. del 2019]. Disponible desde: <https://ginasthma.org/>
4. Ibrahim NK, Alhainiah M, Khayat M, Abulaban O, Almaghrabi S, Felmban O. Quality of Life of asthmatic children and their caregivers. Pakistan journal of medical sciences. 2019;35(2):521-6. [citado el 09 de jul. del 2019]. Disponible desde: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6500827/>
5. Pinchak MC, Matelzonas T, Da Rosa MJ, Boix AI, Rodríguez M, Gutiérrez S. Calidad de vida del niño asmático y su cuidador en centros públicos y privados de Montevideo (2009 a 2010). Arch Pediatr Urug. Sociedad Uruguaya de Pediatría; 2013;84(1):10–7. [citado el 09 de jul. del 2019]. Disponible desde: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-12492013000100003
6. Sienra-Monge Juan José Luis, del Río Navarro Blanca E., Álvarez Amador Moisés, Blandon Vijil Virginia, Gómez Chico Velasco Rebeca. Calidad de vida del cuidador del niño asmático. Gac. Méd. Méx [Internet]. 2004 Abr [citado el 25 Jul. 2019]; 140(2): 139-145. Disponible en:

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0016-38132004000200004&lng=es

7. Ccanto Conneth. Impacto de la calidad de vida del paciente pediátrico asmático en la calidad de vida del cuidador domiciliario en el Centro de Salud Surquillo. [Posgrado]. Universidad Nacional Mayor de San Marcos; 2014. Disponible en: <http://ateneo.unmsm.edu.pe/handle/123456789/4383>
8. Poma Juan. Calidad De Vida En Niños Asmáticos En El Hospital Nacional Hipolito Unanue. [Pregrado]. Universidad Nacional Federico Villareal. 2018. Disponible en: http://repositorio.unfv.edu.pe/bitstream/handle/UNFV/2915/UNFV_PO_MA_BALBIN_JUAN_ALEJANDRO_TITULO_PROFESIONAL_2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y
9. Organización Mundial de Salud. [sede Web]. OMS; 2018 [actualizado en diciembre de 2019; acceso en 8 agosto de 2019]. [Internet]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/discover?query=calidad+de+vida>
10. Cisneros C. Relación entre los índices de reactividad bronquial con la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con asma bronquial. tesis para la obtención del doctorado en medicina. Madrid, 2009. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=33833>
11. Urzúa M A, Caqueo-Urizar A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. Terapia psicológica. [Internet] 2012 [citado el 25 Agost. 2019]; 30:61-71. Disponible desde: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0718-48082012000100006&lng=es&nrm=iso
12. Friedman D, Masek B, Barreto E, Baer L, Lapey A, Budge E, et al. Fathers and Asthma Care: Paternal Involvement, Beliefs, and Management Skills. Journal of pediatric psychology. [Internet] 2015 [citado el 25 Agost. 2019]; 2015;40(8):768-80. Disponible desde: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4626749/>

13. VIDAL G ALBERTO. Cuestionarios de control de asma pediátrica y calidad de vida. Rev. chil. pediatr. [Internet]. 2014 Jun [citado 29 Agosto 2020]; 85(3):359-366. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370
14. Juniper, EF, Guyatt, GH, Ferrie, DH, Ferrie, PJ, Griffith, LE, y Townsed, M. (1996). Medición de la calidad de vida en los padres de niños con asma. Investigación de la calidad de vida, 5 , 27–34.
15. Reichenberg K, Broberg AG. The Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire in Swedish parents. Acta paediatrica (Oslo, Norway : 1992). 2001;90(1):45-50.
16. Pavord ID, Beasley R, Agustí A, Anderson GP, Bel E, Brusselle G, et al. After asthma: redefining airways diseases. Lancet (London, England). 2018;391(10118):350-400. [Internet]. 2018 [citado el 09 de oct. del 2019]. Disponible desde: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28911920/>
17. Rodríguez-Martínez C, P Sossa-Briceño M, Nino G. Validation of the Spanish version of the Pediatric Asthma Caregiver Quality of Life Questionnaire (PACQLQ) in a population of Hispanic children. The Journal of asthma: official journal of the Association for the Care of Asthma. 2015;52:1-6.
18. Bazán Riverón GE. Evaluación del impacto familiar del asma bronquial infantil población mexicana [Tesis Doctoral]. Univ Autónoma Barcelona. Departamento de psicología clínica y de la salud; 2009. Disponible desde: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumenl.cgi?IDARTICULO=23375>
19. Rodríguez-Martínez CE, Sossa-Briceño MP, Nino G. Validation of the Spanish version of the Pediatric Asthma Caregiver Quality of Life Questionnaire (PACQLQ) in a population of Hispanic children. The Journal of asthma: official journal of the Association for the Care of Asthma. 2015;52(7):749-54. Disponible desde: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5559099/>
20. Melgarejo González-Conde V, Pérez-Fernández V, Ruiz-Esteban C, Valverde-Molina J. Impacto de la autoeficacia en la calidad de vida de niños con asma y sus cuidadores. Archivos de Bronco neumología.

[Internet].2019 [citado el 09 de oct. del 2019]. 55(4):189-94. Disponible desde:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0300289618302977#abs0015>

21. Toledano-Toledano, Filiberto, Calidad de vida en cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas. Revista Latinoamericana de Medicina Conductual / Latin American Journal of Behavioral Medicine [Internet]. 2015;5(1):23-33. Disponible desde: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=283046027005>
22. Macedo EC, Rangel-Silva L, Paiva-Santos M, Pereira-Ramos M. Sobrecarga y calidad de vida de madres de niños y adolescentes con enfermedad crónica: revisión integradora. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2015;23(4):769-77. Disponible desde: https://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n4/es_0104-1169-rlae-23-04-00769.pdf
23. Bellin, MH, Osteen, P., Kub, J., Bollinger, ME, Tsoukleris, M., Chaikind, L. y Butz, AM (2015). Estrés y calidad de vida en cuidadores urbanos de niños con asma mal controlada: un análisis longitudinal. Revista de atención médica pediátrica: publicación oficial de la Asociación Nacional de Asociados y Practicantes de Enfermería Pediátrica, 29 (6), 536–546. Disponible desde: <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2015.04.018>
24. Roncada, C., Soldera, K., Andrade, J., Bischoff, LC, Bugança, BM, Cardoso, TA y Pitrez, PM (2018). Evaluación De La Calidad De Vida De Padres Y Cuidadores De Niños Asmáticos. Revista paulista de pediatria: orgao oficial da Sociedade de Pediatría de Sao Paulo, 36 (4), 451–456. Disponible desde: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6322800/>
25. Raymond KP, Fiese BH, Winter MA, Knestel A, Everhart RS. Helpful hints: caregiver-generated asthma management strategies and their relation to pediatric asthma symptoms and quality of life. Journal of pediatric psychology. 2012;37(4):414-23. Disponible desde: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3334537/>

26. Ekim A. OC29 - Caregiver burden in childhood asthma. Nursing children and young people. 2016;28(4):75. Disponible desde: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27214444/>
27. Hernández Sampieri, Roberto; et al. Metodología de la Investigación. 2ª. ed. McGraw-Hill. México, D.F., 2001. Pág. 52 - 134.

ANEXO A. Operacionalización de la variable o variables

OPERACIONALIZACIÓN DE LA VARIABLE								
TÍTULO: CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR FAMILIAR DEL NIÑO Y ADOLESCENTE CON ASMA REFERIDOS AL CONSULTORIO EXTERNO DE NEUMOLOGIA PEDIATRICA, 2020								
VARIABLE	TIPO DE VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADORES	N° DE ITEMS	VALOR FINAL	CRITERIOS PARA ASIGNAR VALORES
Calidad de vida del cuidador familiar	Tipo de variable según su naturaleza: Cualitativa	Percepción de los individuos de su posición en la vida en el contexto de su cultura y sistema de valores en la cual ellos viven y en relación con sus metas, expectativas, estándares e intereses (9)	Se entiende por calidad de vida del cuidador familiar a la respuesta a nivel emocional y física frente al asma de niños y adolescentes de 7 a 17 años al momento de la valoración de las mismas con el cuestionario PCQLQ.	Función emocional	Sentimientos de los padres que pueden estar presentes debido al asma de sus hijos, incluido sentirse "indefenso o asustado", frustrado o impaciente ", " molesto ", " molesto "y" preocupado ". o preocupado ".	7 (1,2,3,4,5,6,7,8,9)	Calidad de Vida global Buena calidad de vida (13-39 puntos) Regular calidad de vida (40-52 puntos) Baja calidad de vida (65-91 puntos)	Este cuestionario presenta 13 ítems, cada uno le corresponde un valor en la escala de Likert de 1 a 7 Buena calidad de vida: Puntajes: 1,2 y 3. Regular calidad de vida. Puntaje: 4 Baja calidad de vida: Puntajes: 5,6 y 7. Observación: Es la media total del puntaje obtenido en todas las preguntas
	Función física			Frecuencia de cambios en los planes familiares, trabajo perdido, noches de insomnio y despertares nocturnos debido al asma del niño.	4 (10,11,12,13)			

Anexo B. Instrumento de recolección de datos

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

Visita Nro. _____ Fecha: _____

Código del cuidador: _____ Iniciales del cuidador: _____

I. PRESENTACIÓN

Sr(a) o Srta.:

Buenos días, soy estudiante del programa de especialización de la carrera de enfermería de la Universidad Norbert Wiener, estoy realizando un estudio, cuyo objetivo es.

Pedimos su colaboración para que nos facilite ciertos datos que me permitirá llegar al objetivo de estudio ya mencionado.

II. INSTRUCCIONES GENERALES

Este cuestionario tiene el propósito de averiguar cómo ha estado usted durante los últimos 7 días. Quiero saber de qué manera el asma de su hijo ha afectado las actividades normales diarias de usted y cómo esto lo ha hecho sentirse a usted. Por favor responda a cada pregunta encerrando en un círculo el número apropiado. Encierre un solo número por pregunta.

Por favor responda con total sinceridad, además mencionarle que sus datos serán tratados de forma anónima y confidencial. Si Ud. tuviera alguna duda, pregúntele a la persona a cargo.

Durante los últimos 7 días, ¿con qué frecuencia...

	Siempre	Casi siempre	Con mucha frecuencia	Con cierta frecuencia	Con poca frecuencia	Casi nunca	Nunca
1. se ha sentido impotente o se ha asustado cuando su hijo tenía tos, silbidos en el pecho o ahogo?	1	2	3	4	5	6	7
2. su familia ha tenido que cambiar de planes a causa del asma de su hijo?	1	2	3	4	5	6	7
3. se ha sentido usted frustrado o impaciente porque su hijo estaba	1	2	3	4	5	6	7

irritable a causa del asma?							
4. el asma de su hijo ha afectado el trabajo o las labores domésticas de usted?	1	2	3	4	5	6	7
5. se ha sentido usted angustiado a causa de la tos, los silbidos en el pecho o el ahogo de su hijo?	1	2	3	4	5	6	7
6. ha pasado usted noches sin dormir a causa del asma de su hijo?	1	2	3	4	5	6	7
7. le ha molestado que el asma de su hijo afectara las relaciones familiares?	1	2	3	4	5	6	7
8. se ha despertado usted durante la noche a causa del asma de su hijo?	1	2	3	4	5	6	7
9. ha estado triste porque su hijo tiene asma?	1	2	3	4	5	6	7

Durante los últimos 7 días, ¿cuánto se ha preocupado usted...

	Me e preocupado muchísimo	Me he preocupado mucho	Me he preocupado bastante	Me he preocupado regular	Me he preocupado un poco	No me he preocupado casi nada	No me he preocupado nada
10. acerca de la habilidad de su hijo para hacer actividades normales diarias?	1	2	3	4	5	6	7
11. acerca de los medicamentos para el asma de su hijo y los efectos secundarios de estos?	1	2	3	4	5	6	7
12. preocupado usted acerca de ser sobreprotector con su hijo?	1	2	3	4	5	6	7
13. acerca de que su hijo pueda llevar una vida normal?	1	2	3	4	5	6	7

Anexo C. Consentimiento informado y/o asentamiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

A usted se le está invitando a participar en este estudio de investigación en salud. Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados.

Título del proyecto:

“CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR FAMILIAR DEL NIÑO Y ADOLESCENTE CON ASMA REFERIDOS AL CONSULTORIO EXTERNO DE NEUMOLOGIA PEDIATRICA, 2020”

Nombre del investigador principal:

Elisa Romani Huacani

Propósito del estudio: medir y conocer la calidad de vida del cuidador familiar de los niños y adolescentes con asma de 7 a 17 años

Beneficios por participar: Tiene la posibilidad de conocer los resultados de la investigación por los medios más adecuados (de manera individual o grupal) que le puede ser de mucha utilidad en su actividad profesional.

Inconvenientes y riesgos: Ninguno, solo se le pedirá responder el cuestionario.

Costo por participar: Usted no hará gasto alguno durante el estudio.

Confidencialidad: La información que usted proporcione estará protegido, solo los investigadores pueden conocer. Fuera de esta información confidencial, usted no será identificado cuando los resultados sean publicados.

Renuncia: Usted puede retirarse del estudio en cualquier momento, sin sanción o pérdida de los beneficios a los que tiene derecho.

Consultas posteriores: Si usted tuviese preguntas adicionales durante el desarrollo de este estudio o acerca de la investigación, puede dirigirse a la Lic. Elisa Romani Huacani, autora del estudio.

Participación voluntaria:

Su participación en este estudio es completamente voluntaria y puede retirarse en cualquier momento.

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

Declaro que he leído y comprendido, tuve tiempo y oportunidad de hacer preguntas, las cuales fueron respondidas satisfactoriamente, no he percibido coacción ni he sido influido indebidamente a participar o continuar participando en el estudio y que finalmente acepto participar voluntariamente en el estudio.

Nombres y apellidos del participante o apoderado	Firma o huella digital
Nº de DNI:	
Nº de teléfono: fijo o móvil o WhatsApp	
Correo electrónico	
Nombre y apellidos del investigador	
Firma	
Nº de DNI	
Nº teléfono móvil	
Nombre y apellidos del responsable de encuestadores	Firma
Nº de DNI	
Nº teléfono	
Datos del testigo para los casos de participantes iletrados	
Firma o huella digital	
Nombre y apellido:	
DNI:	
Teléfono:	

Lima, 21 de diciembre de 2020

***Certifico que he recibido una copia del consentimiento informado.**

.....
Firma del participante