

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO

Colegio de Posgrados

**Valoración de la Calidad de Vida de los pacientes con Tuberculosis en
Tratamiento de la provincia de Cotopaxi en el año 2013**

Adriana Pilar Chacón Maldonado

**Vanessa Bustamante, MD. MPH.,
Directora de Trabajo de Titulación**

Trabajo de Titulación presentado como requisito
para la obtención del título de Especialista en Atención Primaria de la Salud

Quito, diciembre 2013

Universidad San Francisco de Quito

Colegio de Posgrados

HOJA DE APROBACION DE TRABAJO DE TITULACIÓN

**Valoración de la Calidad de Vida de los Pacientes con Tuberculosis en
Tratamiento de la Provincia de Cotopaxi en el año 2013**

Adriana Pilar Chacón Maldonado

Vanessa Bustamante MD, MPH.

Directora

Trabajo de Titulación

Bernardo Ejgenberg, MD, ESP-SP.

Director

Especialista en Atención Primaria de la Salud

Fernando Ortega Pérez, MD., MA., PhD.

Decano

Escuela de Salud Pública

Gonzalo Mantilla MD, M.Ed., F.A.A. P.

Decano del Colegio de Ciencias de la Salud

Víctor Viteri Breedy, Ph.D.

Decano del Colegio de Posgrados

Quito, diciembre 2013

© DERECHOS DE AUTOR

Por medio del presente documento certifico que he leído la Política de Propiedad Intelectual de la Universidad San Francisco de Quito y estoy de acuerdo con su contenido, por lo que los derechos de propiedad intelectual del presente trabajo de investigación quedan sujetos a lo dispuesto en la Política.

Asimismo, autorizo a la USFQ para que realice la digitalización y publicación de este trabajo de investigación en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Firma:

Nombre: Adriana Pilar Chacón Maldonado

C. I.: 1713528469

Fecha: Quito, diciembre 2013

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a cada una de las personas que han aportado a la elaboración de este trabajo, a Dios por darme todo lo que tengo, a mi esposo por su amor incondicional, a mis padres y hermanos por su cariño y apoyo, a mis sobrinos por la alegría que me brindan cada día, la cual se transforma en fuerza para avanzar, a la Fundación Alli Causai y a su representante el Doctor Carlos Rojas por la apertura al trabajo y a la Universidad San Francisco, sus docentes y en especial a mi directora por la ayuda y guía necesaria para culminar este trabajo. No puedo dejar de lado a cada uno de los pacientes afectados por tuberculosis, porque en ellos he encontrado a personas muy valiosas que han motivado el planteamiento de este trabajo para aportar de alguna manera a la mejora de su calidad de vida.

RESUMEN

La tuberculosis es una enfermedad transmisible que conlleva un problema de salud pública en Ecuador, por lo que se han instaurado múltiples estrategias para impulsar la detección precoz y el tratamiento directamente observado y gratuito de la enfermedad; sin embargo en algunas ocasiones se deja de lado los componentes social y emocional de la patología, centrándose en el desarrollo biológico, sin tomar en cuenta que estos factores son fundamentales para la adherencia al tratamiento y el éxito o fracaso del mismo. Por esta razón es necesario evaluar el nivel de calidad de vida de los pacientes, en este caso de la provincia de Cotopaxi, para determinar cuáles son los ejes afectados y así diseñar estrategias de intervención dirigidas a mejorar dicha calidad de vida, así promover la cura y cortar la cadena de transmisión de la enfermedad.

La importancia de realizar esta investigación además de lo planteado radica en que no existen estudios de este tipo realizados en el Ecuador y en revisiones efectuadas en otros países se ha identificado que las personas afectadas por tuberculosis activa tienen peor calidad de vida en relación a controles o pacientes con tuberculosis latente, la misma que en varios casos permanece aún después de superada la enfermedad.

ABSTRACT

Tuberculosis is a contagious disease that involves an issue of public health in Ecuador, so they have established multiple strategies to promote early detection and disease free and directly observed treatment, however sometimes is set aside social and emotional components of the pathology, focusing on biological development, without taking into account that these factors are essential for adherence to treatment and the success or failure of the same. For this reason, it is necessary to assess the level of quality of life of patients, in this case the province of Cotopaxi, to determine what are the affected shafts and thus to design intervention strategies aimed at improving the quality of life of those affected and thus promote healing and cut the chain of transmission of the disease.

The importance of conducting this research as well as the issues raised is that there are no studies of this type in Ecuador and in reviews carried out in other countries has been identified that people with active tuberculosis have poorer quality of life in relation to controls or patients with latent tuberculosis, which in several cases remains even after overcome disease.

TABLA DE CONTENIDO

Resumen.....	6
Abstract.....	7
INTRODUCCIÓN AL PROBLEMA	10
Antecedentes.....	10
El problema.....	11
Formulación del problema.....	11
Justificación	12
Hipótesis	12
Objetivos.....	13
Objetivo general.....	13
Objetivos Específicos.....	13
El significado del estudio	14
Revisión de la literatura	15
Definición	15
Epidemiología.....	15
Fisiopatología.....	18
Cuadro clínico	18
Diagnóstico	19
Tratamiento.....	20
Prevención	21
Definición de términos	22
Calidad de Vida.....	23
Justificación de la metodología seleccionada.....	25
Herramienta de investigación utilizada.....	25
Descripción de participantes	26
Número.....	26
Criterios de inclusión y exclusión.....	27
Procedimiento	29
Plan de análisis.....	29
Cronograma	30
Implicaciones éticas	31
Organización	31
Presupuesto y financiamiento	31
Conclusiones	32
Referencias	33
ANEXOS.....	36
Anexo 1	36

TABLAS

Tabla 1: Criterios de inclusión y exclusión	27
Tabla 2: Operacionalización de variables.....	28
Tabla 3: Cronograma	30

FIGURAS

Figura 1: Los diez países principales por incidencia estimada de TB en el 2011 (por 100.000 habitantes).....	17
--	----

INTRODUCCIÓN AL PROBLEMA

Antecedentes

La tuberculosis es una enfermedad infecto-contagiosa que no solo afecta a nivel físico, sino también emocional y social debido a sus características. En primer lugar al ser una patología de largo tratamiento implica compromiso y constancia para obtener una curación adecuada; debido a la limitación física que se presenta sobretodo en la primera etapa del tratamiento y en los casos de farmacoresistencia, lo cual disminuye la capacidad laboral de los pacientes que se refleja a su vez en menos ingresos económicos para ellos y sus familias. Además a pesar de las campañas mediáticas que se han instaurado para dar a conocer a la tuberculosis, aún no existe un conocimiento generalizado en la sociedad acerca de las características principales como causa, contagio y tratamiento, lo que implica en muchos casos estigmatización y discriminación hacia las personas afectadas, esto junto con los aspectos antes mencionados y las manifestaciones propias de la enfermedad y de los medicamentos usados, resultan en muchos casos en estados psicopatológicos como ansiedad o depresión, afectando su calidad de vida.

La mayor parte de los programas de salud a nivel mundial en contra de la tuberculosis, tienen a más de un enfoque clínico, una perspectiva social lo cual se ve reflejado por ejemplo en el componente número 1 de la *Estrategia Alto a la Tuberculosis* de la OMS (Organización mundial de la salud) el que menciona dentro de “Proseguir con un DOT de calidad y mejorarlo” el elemento 3 que es “Tratamiento con supervisión y apoyo al paciente” en el que se describe que los servicios asistenciales deben identificar y

corregir factores que pueden intervenir para que no exista una adecuada adherencia al tratamiento y riesgo de abandono, dentro de los cuales pueden estar aspectos físicos, financieros, sociales y culturales así como los relacionados al sistema de salud y el acceso que se tenga a él (World Health Organization, 2006).

A pesar de los cambios en cuanto a la visión de la atención sanitaria para los pacientes con tuberculosis, todavía la mayor parte de la atención que se brinda a los afectados está dirigida a la cura y la prevención sin tener un enfoque del impacto sobre la calidad de vida, sabiendo que si se considera estos aspectos se puede optimizar la adherencia y el éxito del tratamiento (Marra, Marra, & Cox, Factors influencing quality of life in patients with active tuberculosis, 2004).

El problema

La Tuberculosis es una enfermedad infecto-contagiosa que no sólo afecta el aspecto físico de una persona, sino también su parte emocional y social, disminuye la capacidad laboral; condiciones conocidas a breves rasgos pero no medidas y a las que en muchos casos no se da la importancia que requieren para una intervención adecuada.

Formulación del problema.

¿Cuál es la relación entre la tuberculosis y la calidad de vida de los pacientes afectados que se encuentran en tratamiento de la provincia de Cotopaxi en el año 2013?

Justificación

Al tener en el Ecuador una prevalencia de tuberculosis de 37.18/100.000 habitantes y al tener además un importante componente social (Ministerio de Salud Pública, 2012) , es necesario realizar un estudio que valore la calidad de vida de los pacientes con esta patología para enfocar los programas de intervención mediante una red de soporte social dirigidos a las verdaderas necesidades, valorando no sólo el aspecto físico, sino también social y emocional, para llegar a conclusiones claras que orienten las acciones no sólo a nivel local, sino que puedan ser extrapoladas en forma general buscando incrementar la adherencia al tratamiento, disminuir el abandono y así mejorar la tasa de curación siendo este un elemento fundamental para cortar la cadena de transmisión de la enfermedad.

Hipótesis

Los pacientes con tuberculosis en cualquiera de sus formas tienen una baja calidad de vida debido a sus condiciones físicas, sociales y emocionales, por lo cual se dificulta su adherencia al tratamiento y su curación.

Por lo tanto este estudio pretende dar a conocer la condición de calidad de vida de los pacientes con tuberculosis para tomar medidas y realizar acciones que contrarresten los déficits y facilitar una adecuada adherencia al tratamiento y curación.

Objetivos

Objetivo general.

Determinar cuál es el nivel de calidad de vida de los pacientes con tuberculosis que se encuentran en tratamiento de la provincia de Cotopaxi en el año 2013, por medio de la aplicación de la encuesta de salud SF-36, para garantizar su adherencia, realizar recomendaciones en pro de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y brindar soporte social a quienes lo requieran.

Objetivos Específicos.

1. Identificar las características biológicas y sociales de los pacientes con tuberculosis que se encuentran en tratamiento de la provincia de Cotopaxi en el año 2013.
2. Definir el nivel de calidad de vida de los pacientes con tuberculosis que se encuentran en tratamiento de la provincia de Cotopaxi en el año 2013
3. Identificar el eje más afectado en la calidad de vida de los pacientes con tuberculosis que se encuentran en tratamiento de la provincia de Cotopaxi en el año 2013.
4. Describir la relación que existe entre el nivel de calidad de vida y las condiciones biológicas y sociales de los pacientes con tuberculosis que se encuentran en tratamiento de la provincia de Cotopaxi en el año 2013.
5. Establecer los niveles de acción de una red de soporte social que apoye a los pacientes con tuberculosis que se encuentran en tratamiento de la provincia de Cotopaxi en el año 2013.

El significado del estudio

Este estudio además de dar a conocer el nivel de calidad de vida de las personas con tuberculosis de la provincia de Cotopaxi, permitirá plantear los niveles de acción que debe abarcar una red de soporte social para las personas afectadas y así contribuir a la curación de las mismas y a mejorar dicha calidad de vida.

No existen estudios sobre calidad de vida y tuberculosis en nuestro país, por lo que servirá además como base y estímulo para desarrollar nuevas investigaciones relacionadas y que puedan ser aplicadas en otros grupos poblacionales.

REVISIÓN DE LA LITERATURA

Definición

La tuberculosis es una enfermedad infecto-contagiosa causada por *Mycobacterium tuberculosis* que afecta principalmente a los pulmones sin excluir otros órganos del cuerpo, que se transmite a través del aire al toser, estornudar o escupir. Se presenta en cualquier grupo poblacional pero los más afectados son los adultos jóvenes, disminuyendo altamente la productividad en el campo laboral. Los síntomas principales son tos productiva, pérdida de peso, fiebre, sudoración nocturna, dolor torácico, entre otros dependiendo de la ubicación de la enfermedad (Organización Mundial de la Salud, 2013).

Si no existe un tratamiento oportuno, un paciente con tuberculosis puede contagiar de 10 a 15 personas cercanas en el periodo de un año, dentro de las cuales se encuentran principalmente familiares, compañeros de trabajo y en el caso de afectados que se encuentran en centros de reclusión el riesgo aumenta mucho más debido al hacinamiento que presentan (Organización Mundial de la Salud, 2013).

Epidemiología

Su magnitud es grande ya que alrededor de la tercera parte de la población mundial está infectada por tuberculosis en su forma latente, es decir no presenta sintomatología debido a la acción del sistema inmunológico, lo que no descarta que la enfermedad pueda desarrollarse en cualquier etapa de su vida (10% de riesgo) cuando su organismo se torne vulnerable como en el caso de patologías como el VIH, diabetes, desnutrición o consumo

de sustancias como el tabaco, drogas y alcohol, además del uso de medicamentos inmunosupresores. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 2012 se reportaron 8.6 millones de personas enfermos por tuberculosis y murieron 1.3 millones por esta causa, de los cuales más del 95% fueron provenientes de países con bajos y medianos ingresos, destacando que entre las mujeres es una de las tres principales causas de muerte en las edades de 15 a 44 años. Durante el mismo año 530.000 niños padecieron esta enfermedad, muriendo 74.000 seronegativos. Sin embargo la tasa de mortalidad de tuberculosis disminuyó un 45% entre 1990 y el 2012 (Organización Mundial de la Salud, 2013).

En Asia se encuentra el número absoluto más alto de casos de tuberculosis, siendo China y la India los países con mayor carga. En lugares como Estados Unidos y países de Europa occidental, la mayoría de casos que se identifican corresponden a residentes extranjeros e inmigrantes de zonas endémicas de la enfermedad (Zumla, Raviglione, & Hafner, 2013).

En el año 2011 en la región de las Américas se registraron 268.400 casos de tuberculosis y de estos el 67% en América del Sur; la tasa de incidencia fue de 28 por 100.000 habitantes, el valor más alto se presentó en el Caribe y el más bajo en América del Norte y en cuanto a países Haití con el mayor número (222), seguido de Bolivia (131), Guayana (110) y Perú (101) (Organización Panamericana de la Salud, 2013).

Figura N° 1

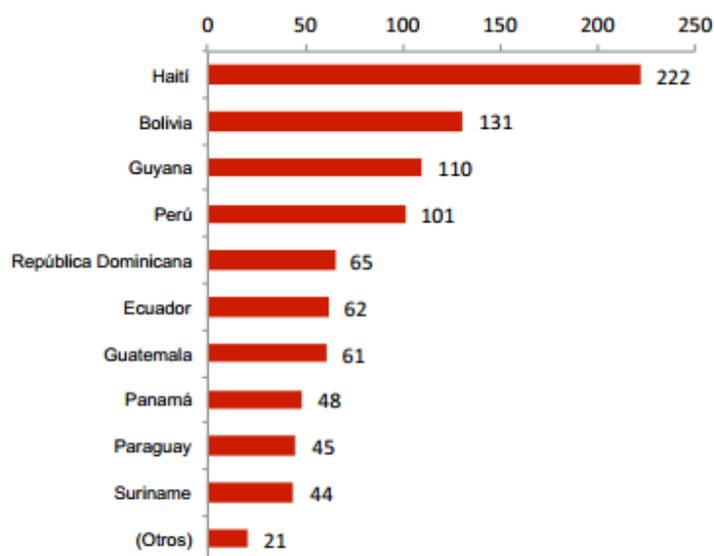


Figura 1: Los diez países principales por incidencia estimada de TB en el 2011 (por 100.000 habitantes).

Tomado de Informe de OPS, 2013.

En cuanto a tuberculosis multidrogorresistente (MDR) en el 2011 se estima unos 6.000 casos a nivel de las Américas y más del 80% de los casos se registraron en siete países que son Perú, Brasil, México, Ecuador, Argentina, República Dominicana y Haití. (Organización Panamericana de la Salud, 2013). En el Ecuador en el años 2011 se detectaron 5.771 casos de tuberculosis en todas sus formas, de los cuales 5.108 fueron casos nuevos, 4.252 tuberculosis pulmonar, siendo el grupo etario más afectado el comprendido entre 25 y 34 años, además la relación hombre mujer fue de 1.8 a 1, presentando una prevalencia a nivel del país de 37.18 por 100.000 habitantes, de los cuales el 80% se encuentran en la región costa (Ministerio de Salud Pública, 2012).

Fisiopatología

Posterior a la aspiración de la bacteria a través de la vía aérea, existen algunas posibilidades a desarrollarse dentro del organismo como son su eliminación inmediata, una infección latente, la aparición inmediata de enfermedad primaria o la aparición de la patología varios años después del contacto (Lee W., 2013).

Las partículas infecciosas de menor tamaño que logran evadir los mecanismos de defensa de la vía respiratoria alta, alcanzan los alveolos a nivel pulmonar, en donde la mayoría de los bacilos son eliminados por los macrófagos, y los que no pueden ser eliminados se multiplican dentro de éstas células destruyéndolas y pasando al espacio extracelular de donde se diseminan a nivel linfático a los ganglios mediastínicos y por vía sanguínea a los distintos órganos del cuerpo, en donde actúa la inmunidad específica después de 6 a 14 semanas postinfección (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre el Diagnóstico, el Tratamiento y la Prevención de la Tuberculosis, 2009).

Cuadro clínico

Durante la enfermedad primaria los síntomas pueden ser variables, sin embargo en la mayoría de los pacientes se presenta fiebre que puede durar en promedio de 14 a 21 días y en un 25% de los pacientes se presenta dolor retroesternal; otros síntomas acompañantes que se pueden presentar son tos, artralgias, cansancio y faringitis. En cuanto a la infección postprimaria pulmonar o también llamada reactivación, la cual corresponde al 90% de los

casos detectados de tuberculosis, los síntomas más frecuentes son tos, pérdida de peso, cansancio, fiebre, sudoración nocturna, dolor torácico, disnea y hemoptisis, todos éstos síntomas insidiosos que pueden ser leves o estar ausentes en algunos pacientes (Posniak, 2013).

En los casos de tuberculosis extrapulmonar, las manifestaciones varías según el órgano afectado, sin embargo existen algunos síntomas comunes que pueden presentarse en estos caso como son fiebre y sudoración nocturna, los cuales al ser inespecíficos dificultan y retrasan el diagnóstico (Bernardo, 2013).

Diagnóstico

Para el diagnóstico de tuberculosis el examen fundamental es la baciloscopía de esputo (pulmonar), líquidos corporales u homogeneizado de tejidos (extrapulmonar), este es un examen microscópico y las técnicas utilizadas con más frecuencia son la de Ziehl Neelsen que identifica a los bacilos alcohol ácido resistentes y también la microscopía por fluorescencia y LED (light emisión diode) (Aidar, Ambroggi, & Arévalo, 2010).

A los pacientes cuyas baciloscopías son negativas pero persiste la sospecha clínica, además a los sintomáticos respiratorios que tienen algunas características como ser personal de salud, privados de la libertad, contactos de pacientes resistentes, o con comorbilidad se deben realizar además de las baciloscopías un cultivo y prueba de sensibilidad a drogas (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2010).

Existen también métodos rápidos aprobados por la OMS que permiten detectar resistencia a medicamentos (isoniazida y rifampicina), que permiten obtener resultados en un período de 7 a 30 días, entre los cuales están el Griess, MODS (observación microscópica directa) y Rezasurina. Además existen métodos moleculares que utilizan la amplificación del material genético bacilar y sensibilidad o resistencia a rifampicina mediante reacción en cadena de la polimerasa (Aidar, Ambroggi, & Arévalo, 2010).

Sin embargo a pesar de los avances en cuanto a métodos diagnósticos, existen aún procedimientos subóptimos para la detección de casos de tuberculosis infantil, tuberculosis extrapulmonar, tuberculosis baciloscopia negativa y en casos de co-infección con VIH en los cuales se sigue trabajando (Norbis & Miotto, 2013).

Tratamiento

Los principales objetivos del manejo de la tuberculosis son tratar al paciente, cortar la cadena de transmisión, prevenir las recaídas, evitar la resistencia a fármacos y prevenir las complicaciones. El tratamiento farmacológico se basa en la estrategia DOTS (Directly Observed Treatment Short course) que se enfoca en cinco elementos importantes que son un compromiso político para garantizar los recursos humanos y económicos para el control de la tuberculosis, acceso a exámenes (baciloscopías) de buena calidad, tratamiento acortado directamente observado, provisión adecuada de medicamentos y un sistema de información adecuado para evaluar el funcionamiento del programa (Williams, Alarcón, & Jittimane, 2007).

El tratamiento se basa en regímenes que van de seis meses a dos años dependiendo del tipo de caso y de la sensibilidad a drogas, de la misma manera variando en la cantidad de fármacos y el tipo de los mismos, siempre teniendo en cuenta consideraciones como dosis, combinaciones, duración de acuerdo al esquema y la administración directa por parte del personal de salud (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2010).

Existen varios factores que influyen en el éxito del tratamiento en cuanto a su adherencia, como son la intensidad de los síntomas, el acceso a los servicios de salud, los efectos adversos de los medicamentos, condiciones personales y sociales, creencias culturales, el factor económico y las políticas de salud, de la misma manera existen varias estrategias para promover la misma, como son la terapia directamente observada, la terapia combinada, educación a los pacientes, incentivos, hospitalización sobretodo en el caso de complicaciones o durante la primera fase del tratamiento de los pacientes multidrogoresistentes y un manejo basado en el apoyo y la comprensión de cada caso en particular (Reichman & Lardizabal, 2013).

Prevención

La prevención de la tuberculosis tiene el fin de eliminar las fuentes de infección o contagio, para lo cual es necesario la detección precoz de los casos realizando una búsqueda activa sobretodo en grupos de riesgo principalmente contactos, y el inicio inmediato del tratamiento, sabiendo que aproximadamente a las tres semanas de iniciado el mismo, el paciente deja de contagiar por lo que el periodo precedente debe usar medidas

de protección (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre el Diagnóstico, el Tratamiento y la Prevención de la Tuberculosis, 2009).

Definición de términos

Tuberculosis pulmonar BK + (TBPBK +): “Cuando los resultados de una o más baciloscopías son positivos”.

Tuberculosis pulmonar BK – cultivo + (TBPBK– C+): “Presencia de Mycobacterium tuberculosis en cultivo, teniendo baciloscopías negativas”.

Tuberculosis pulmonar BK – cultivo – (TBPBK – C –): “Cuando presenta bacteriología negativa y cultivo negativo”.

TB extrapulmonar: “Enfermedad tuberculosa en otros órganos que no son los pulmones”.

Caso nuevo: “Paciente que nunca recibió tratamiento antituberculoso o sólo lo recibió por menos de cuatro semanas”.

Recaída: “Paciente previamente tratado por tuberculosis, cuya condición de egreso fue curado o tratamiento terminado, que presenta nuevamente baciloscopía o cultivo positivo”.

Abandono recuperado: “Paciente con diagnóstico de tuberculosis pulmonar que recibió tratamiento antituberculoso por cuatro semanas o más, luego abandonó el

tratamiento por un mes o más, regresa al establecimiento de salud y presenta baciloscopia o cultivo positivo” (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2010).

Calidad de Vida

Se han realizado varios estudios con respecto a la calidad de vida de los pacientes con tuberculosis, por lo que se debe partir por revisar el concepto de *Calidad de vida* ya que es un término que se ha venido utilizando desde la segunda guerra mundial para conocer la percepción de las personas acerca de su vida y más extensamente desde los 60´ cuando tenía más un enfoque objetivo acerca de ingresos económicos, educación y vivienda, posteriormente se añade el enfoque subjetivo y de ahí se han desarrollado varias definiciones (Urzúa & Caqueo-Urizar, 2012).

Según la OMS la calidad de vida es “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y el sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de dependencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno”.

Se han desarrollado varias herramientas para determinar la calidad de vida de las personas y muchas de ellas en el campo de la salud, orientadas a distintas patologías para conocer el impacto de éstas de una manera integral en los pacientes. Entre los instrumentos que se han utilizado más comúnmente para analizar este factor en personas con tuberculosis tenemos: *SF-36*, *el EuroQoL-5*, *Sickness Impact Profile*, *Nottingham Health*

Profile, WHO-QOL-100 los que tienen distintas escalas pero en general valoran el aspecto físico, emocional y social (Vinaccia & Quiceno, 2007).

Existen varios estudios de calidad de vida en pacientes con tuberculosis con distintos resultados, como el realizado en Antioquia Colombia en el que se encontró que los afectados incluidos en la investigación presentaron una buena calidad de vida con puntajes sobre 50 que se considera como media de la población general (Vinaccia & Quiceno, 2007).

En el análisis de una revisión por el contrario mostró que la enfermedad repercute ampliamente en la calidad de vida de los pacientes la cual mejora con el tratamiento pero que también deja secuelas incluso después de la curación y que las características físicas se recuperan más rápidamente en comparación con el bienestar mental (Guo & Marra, 2009), resultados similares al de un metaanálisis que abarca 6.028 personas en el que se encontró que los pacientes con tuberculosis activa tienen una peor calidad de vida en comparación con casos de tuberculosis latente y controles (Bauer, Leavens, & Schwartzman, 2013).

La tuberculosis a pesar de ser una enfermedad que tiene tratamiento curativo, repercute considerablemente en la calidad de vida de los pacientes; a pesar de esto existen acciones claramente dirigidas hacia la prevención y tratamiento, pero la calidad de vida no siempre es considerada (Marra & Marra, Factors influencing quality of life in patients with active tuberculosis, 2004).

METODOLOGÍA Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Se trata de un estudio de diseño descriptivo, transversal, cuantitativo.

Justificación de la metodología seleccionada

Se decide utilizar esta metodología debido a que mediante la encuesta aplicada se cuantificará el nivel de calidad de vida de los pacientes con tuberculosis de la provincia de Cotopaxi, dato que servirá no sólo para cumplir con los objetivos específicos descritos, sino para realizar comparaciones con estudios realizados en otras poblaciones y con investigaciones futuras del mismo o diferente tipo que se desarrollen en el Ecuador.

Herramienta de investigación utilizada

Revisión de tarjetas de tratamiento de pacientes con tuberculosis en las respectivas unidades de salud para lo cual se cuenta con la autorización correspondiente por parte de la autoridad sanitaria.

Se utilizará la encuesta de salud Short Form 36 (SF-36) misma que fue diseñada para uso del Medical Outcomes Study, MOS (Estudio de Resultados Médicos) en Estados Unidos a inicio de la década de los 90's y que resulta de gran utilidad para evaluar la calidad de vida de la población ya sea en forma general o en grupo que presentan alguna patología. Como su nombre lo indica está compuesta por 36 preguntas y valora ocho ejes que son: *función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social,*

rol emocional y salud mental. No se han encontrado investigaciones que validen este cuestionario en Ecuador pero sí en países latinoamericanos como Colombia y México (Vilagut, Ferrer, & Rajimil, 2005).

Aunque se recomienda su autoadministración, también se acepta que sea aplicada por un encuestador, metodología que incluiremos en esta investigación debido a posibles equivocaciones en la interpretación de las preguntas y respuestas, ya que a pesar de que se utilizará la versión en español existen términos que deberán ser explicados para una adecuada comprensión y para que se puedan obtener datos confiables.

Descripción de participantes

Número.

Se trabajará con el universo de los pacientes mayores de 18 años tanto hombres como mujeres, afectados por tuberculosis en cualquiera de sus formas como son pulmonar BK+, pulmonar BK- cultivo+, pulmonar BK- cultivo- y extrapulmonar de la provincia de Cotopaxi, comprendiendo sus seis áreas de salud (Latacunga, Pujilí, Salcedo, Saquisilí, La Maná y Pangua), que hayan ingresado al tratamiento hasta el mes de julio del 2013. Se han identificado 27 pacientes que cumplen los criterios antes mencionados por lo que al no ser un número grande se decide trabajar con dicho universo.

Crterios de inclusión y exclusión

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Ser mayor de 18 años	Tener alguna limitación física o mental que no le permita responder el cuestionario planteado
Ser paciente registrado en la base de datos del Ministerio de Salud Pública como paciente de tuberculosis de la provincia de Cotopaxi en cualquiera de sus formas	
Estar al momento tomando tratamiento para tuberculosis	
Estar de acuerdo en participar en la investigación	

Tabla 1: Criterios de inclusión y exclusión

Realizado por: A. Chacón.

Operacionalización de variables

VARIABLE	TIPO	OPERACIONALIZACIÓN	
		Escala	Descripción
Sexo	Cualitativa nominal	Masculino Femenino	Se toma en cuenta el sexo biológico de la persona.
Edad	Cuantitativa		Se indicarán años cumplidos.
Escolaridad	Cualitativa ordinal	Ninguna Primaria incompleta Primaria completa Secundaria incompleta Secundaria completa Superior incompleta Superior completa	Se tomará en cuenta el último año
Ocupación	Cualitativa nominal	Ninguna Quehaceres domésticos Trabajador informal Trabajador formal	Quehaceres domésticos: quien se encarga de las tareas del hogar y/o atención a la familia. Trabajador informal: trabajo ocasional, esporádico, variable, por horas. Trabajador formal: trabajo fijo, permanente.
Estado civil	Cualitativa nominal	Con pareja Sin pareja	Con pareja: unión libre, casado Sin pareja: soltero, divorciado, viudo
Forma de tuberculosis	Cualitativa	Pulmonar Extrapulmonar	Según el tipo de diagnóstico que se
Tipo de caso	Cualitativa	Nuevo Recaída Abandono Fracaso	Según información de la tarjeta de
Duración del	Cuantitativa	6 meses 9 meses 24 meses Otro	Según información de la tarjeta de
Etapa de tratamiento	Cuantitativa discreta	De 0-3, 3-6, 6-12, 12-24 meses	Según la etapa y tipo de tratamiento.
Comorbilidad	Cualitativa	Sí No	Según información de la tarjeta de
Lugar donde recibe el tratamiento	Cualitativa	Unidad operativa de salud Domicilio Otros	Según información de la unidad
Preguntas del cuestionario de calidad de vida SF-36 especificadas en el anexo.			

Tabla 2: Operacionalización de variables

Realizado por A. Chacón

Procedimiento

El estudio consta de dos fases, una inicial en la que se realizará una visita a cada una de las áreas de salud siendo seis las que conforman la provincia para obtener el número exacto y la información necesaria de las tarjetas de tratamiento de los pacientes con tuberculosis de cada unidad de salud, de las cuales se obtendrán los datos generales y las direcciones o referencias para realizar una segunda fase que consta de visitas domiciliarias en las que se aplicará el cuestionario SF-36 a través de un encuestador quien será la investigadora. Cabe mencionar que si durante las visitas a las unidades de salud se encontrara en ellas algún paciente se aplicará la encuesta en el mismo sitio.

Plan de análisis

Una vez obtenida la información se procesarán los datos obtenidos mediante los programas Excel 2007 y Epi Info 3.5.4, se realizará análisis univariado a través de frecuencias y gráficos como barras y pasteles, bivariado mediante tablas y se calculará el Alfa de Cronbach para comprobar la validez del instrumento utilizado, en este caso el cuestionario SF-36.

Los cuestionario en físico se guardarán en un archivador personal con las debidas seguridades y el almacenamiento de la información digitalizada se hará en una base de datos de Excel y en el programa Epi-Info, en un computador con clave de acceso a través de un número asignado a cada paciente para garantizar la confidencialidad. Solo la investigadora principal tendrá acceso a los datos durante el proceso y los resultados serán compartidos con las unidades del Ministerio de Salud correspondientes y la Fundación Alli

Causai financiadora del mismo y organización que brindará el apoyo requerido a los pacientes según las condiciones encontradas. Los datos serán guardados durante 5 años una vez finalizada la investigación y en la publicación se hará referencia al análisis de los datos sin detallar por ningún motivo nombres de los participantes, esta información sólo será compartida a las instituciones antes detalladas en el caso de ser necesario brindar soporte social.

Cronograma

Ord.	ACTIVIDAD	Semanas									
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1	Elaboración del protocolo										
2	Revisión y aprobación del protocolo										
3	Recolección de la información en Latacunga y Salcedo										
4	Recolección de la información en Pujilí, Saquisilí										
5	Recolección de la información en La Maná, Pangua										
7	Recopilación de la información y procesamiento de los datos										
8	Análisis de los datos										
9	Elaboración del informe final										

Tabla 3: Cronograma

Realizado por A. Chacón

Implicaciones éticas

Se entregará, leerá y explicará a cada paciente participante un consentimiento informado que explique las características generales del estudio y el motivo de la solicitud de su participación; así cada persona decidirá libremente su intervención mediante la respuesta al cuestionario planteado, sabiendo que todos los datos obtenidos serán de carácter confidencial y se harán públicos únicamente si son útiles para proporcionar soporte social a dichos pacientes en el caso de requerirlo.

Organización

La organización y desarrollo del proyecto se realizará con el apoyo de la Fundación Alli Causai, entidad no gubernamental sin fines de lucro que participa como Sub-receptora en el proyecto "Respuesta del Estado y Sociedad Civil a la Tuberculosis: Fortalecimiento del control de la tuberculosis en Ecuador con énfasis en poblaciones vulnerables".

Presupuesto y financiamiento

El financiamiento en cuanto a logística como movilización y alimentación se dará por parte de la Fundación Alli Causai como parte del trabajo de intervención a pacientes con tuberculosis de la provincia de Cotopaxi. El resto de recursos económicos en cuanto al material de papelería para poder realizar las encuestas, así como cualquier gasto extra que pudiera surgir durante el desarrollo del trabajo, correrá por cuenta de la investigadora.

CONCLUSIONES

- Esta propuesta de investigación servirá para obtener una línea de base acerca de la calidad de vida de los pacientes con tuberculosis de la provincia de Cotopaxi, determinar los componentes más afectados en cuanto a los ejes físico, emocional y social y así determinar cuál sería la red de soporte social adecuada para ser estructurada e impartida a las personas afectadas.
- Teniendo una línea de base establecida acerca de la calidad de vida de los pacientes con tuberculosis se podrán realizar a futuro investigaciones que evalúen el impacto de la implementación de una red de soporte social sobre el nivel de calidad de vida de las personas beneficiadas, así como su incidencia sobre la tasa de curación de las mismos, comparándola con anteriores en las que no existía el apoyo indicado.
- Una vez obtenidos los resultados se realizarán recomendaciones acerca de la metodología, sobretodo en cuanto al procedimiento de recolección de datos el cual puede variar siempre dependiendo de las características sociales de la población estudiada.
- Los hallazgos que se obtengan ampliarán la visión de la enfermedad en cuanto a su componente social y emocional, recordando y reforzando la importancia que tienen estos aspectos en la vida de las personas que padecen Tuberculosis y poder brindar una atención integral que asegure el compromiso y responsabilidad que tienen tanto los pacientes como el personal de salud y la comunidad en general para luchar contra esta enfermedad.

REFERENCIAS

Aidar, O., Ambroggi, M., & Arévalo, J. (2010). *Guías de diagnóstico, tratamiento y prevención de la tuberculosis.*

Bauer, M., Leavens, A., & Schwartzman, K. (2013). A systematic review and meta-analysis of the impact of tuberculosis on health-related quality of life. *Qual Life Res*, 2230.

Bernardo, J. (2013). Clinical manifestations, diagnosis and treatment of extrapulmonary and miliary tuberculosis. En *UpToDate*.

Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre el Diagnóstico, el Tratamiento y la Prevención de la Tuberculosis. (2009). *Guía de Práctica Clínica sobre el Diagnóstico, el Tratamiento y la Prevención de la Tuberculosis.* Cataluña.

Guo, N., & Marra, F. (2009). Measuring health-related quality of life in tuberculosis: a systematic review. *Health and Quality of Life Outcomes.*

Lee W., R. (2013). Microbiology and pathogenesis of tuberculosis. En *UpToDate*.

Marra, C., & Marra, F. (2004). Factors influencing quality of life in patients with active tuberculosis. *Health and Quality of Life Outcomes.*

Marra, C., Marra, F., & Cox, V. (2004). Factors influencing quality of life in patients with active tuberculosis. *Health and Quality of Life Outcomes.*

Marra, C., Marra, F., & Cox, V. (2004). Factors influencing quality of life in patients with active tuberculosis. *Health and Quality of Life Outcomes.*

Ministerio de Salud Pública. (2012). *Informe Trimestral Tuberculosis*.

Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2010). *Manual de Normas y Procedimientos para el Control de la Tuberculosis en el Ecuador*.

Norbis, L., & Miotto, P. (2013). Tuberculosis: lights and shadows in the current diagnosis landscape. *New Microbiologica*, 111.

Organización Mundial de la Salud. (Octubre de 2013). Tuberculosis. *Nota descriptiva N°104*.

Organización Panamericana de la Salud. (2013). *La tuberculosis en la Región de las Américas*. . Washington DC.

Posniak, A. (2013). Clinical manifestations and evaluation of pulmonary tuberculosis. En *UpToDate*.

Reichman, L., & Lardizabal, A. (2013). Adherence to tuberculosis treatment. En *UpToDate*.

Urzúa, A., & Caqueo-Urizar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*.

Vilagut, G., Ferrer, M., & Rajimil, L. (2005). El Cuestionario de Salud SF--36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gac. Sanit*, 135-50.

Vinaccia, S., & Quiceno, J. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud y apoyo social percibido en pacientes con diagnóstico de tuberculosis pulmonar. *Anales de Psicología*.

Williams, G., Alarcón, E., & Jittimane, S. (2007). *Prácticas Óptimas en la Atención a los Pacientes con Tuberculosis*. Unión Internacional contra la Tuberculosis y Enfermedades Respiratorias.

World Health Organization. (2006). *The Stop TB Strategy*.

World Health Organization. (2012). *Global Tuberculosis Report 2012*.

Zumla, A., Raviglione, M., & Hafner, R. (2013). Tuberculosis. *New England Journal of Medicine*, 745.

ANEXOS

Anexo 1

CUESTIONARIO SF-36 SOBRE SU ESTADO DE SALUD (ESPAÑOL, COLOMBIA) VERSIÓN 1.2

Instrucciones: las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales. Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto.

1. En general, ¿diría usted que su salud es: (Marque un solo número.)

¿Excelente?	1
¿Muy buena?	2
¿Buena?	3
¿Regular?	4
¿Mala?	5

2. ¿Cómo calificaría usted su estado general de salud actual, comparado con el de hace un año? (Marque un solo número.)

Mucho mejor ahora que hace un año	1
Algo mejor ahora que hace un año	2
Más o menos igual ahora que hace un año	3
Algo peor ahora que hace un año	4
Mucho peor ahora que hace un año	5

3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades que usted puede hacer durante un día normal. ¿Su estado de salud actual lo/la limita en estas actividades? Si es así, ¿cuánto? (Marque un número en cada línea.)

Ord	Actividad	Sí, me limita mucho	Sí, me limita poco	No, no me limita para nada
a	Actividades intensas, tales como correr, levantar objetos pesados, participar en deportes agotadores			
b	Actividades moderadas, tales como mover una mesa, empujar una aspiradora, trapear, lavar, jugar fútbol, montar bicicleta.			
c	Levantar o llevar las bolsas de compras			
d	Subir varios pisos por las escaleras			
e	Subir un piso por la escalera			
f	Agacharse, arrodillarse o ponerse en cuclillas			
g	Caminar más de un kilómetro (10 cuadras)			
h	Caminar medio kilómetro (5 cuadras)			
i	Caminar cien metros (1 cuadra)			
j	Bañarse o vestirse			

4. Durante las últimas cuatro semanas, ¿ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con su trabajo u otras actividades diarias normales a causa de su salud física? (Marque un número en cada línea).

	SI	NO
a. ¿Ha disminuido usted el tiempo que dedicaba al trabajo u otras actividades?	1	2
b. ¿Ha podido hacer menos de lo que usted hubiera querido hacer?	1	2
c. ¿Se ha visto limitado/a en el tipo de trabajo u otras actividades?	1	2
d. ¿Ha tenido dificultades en realizar su trabajo u otras actividades (por ejemplo, le ha costado más esfuerzo)?	1	2

5. Durante las últimas cuatro semanas, ¿ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con su trabajo u otras actividades diarias normales a causa de algún problema emocional (como sentirse deprimido/a o ansioso/a)?(Marque un número en cada línea.)

	SI	NO
a. ¿Ha disminuido el tiempo que dedicaba al trabajo u otras actividades?	1	2
b. ¿Ha podido hacer menos de lo que usted hubiera querido hacer?	1	2
c. ¿Ha hecho el trabajo u otras actividades con menos cuidado de lo usual?	1	2

6. Durante las últimas cuatro semanas, ¿en qué medida su salud física o sus problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales normales con su familia, amigos, vecinos u otras personas?(Marque un solo número.)

Nada en absoluto	1
Ligeramente	2
Moderadamente	3
Bastante	4
Extremadamente	5

7. ¿Cuánto dolor físico ha tenido usted durante las últimas cuatro semanas? (Marque un solo número.)

Ninguno	1
Muy poco	2
Poco	3
Moderado	4
Mucho	5
Muchísimo	6

8. Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto ha dificultado el dolor su trabajo normal (incluyendo tanto el trabajo fuera del hogar como las tareas domésticas)?(Marque un solo número).

Nada en absoluto	1
Un poco	2
Moderadamente	3
Bastante	4
Extremadamente	5

9. Las siguientes preguntas se refieren a cómo se siente usted y a cómo le han salido las cosas durante las últimas cuatro semanas. En cada pregunta, por favor elija la respuesta que más se aproxime a la manera como se ha sentido usted. ¿Cuánto tiempo durante las últimas cuatro semanas...? (Marque un número en cada línea.)

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
a. ¿Se ha sentido lleno/a de vitalidad?	1	2	3	4	5	6
b. ¿Ha estado muy nervioso/a?	1	2	3	4	5	6
c. ¿Se ha sentido con el ánimo tan decaído/a que nada podría animarlo/a?	1	2	3	4	5	6
d. ¿Se ha sentido tranquilo/a y sereno/a?	1	2	3	4	5	6
e. ¿Ha tenido mucha energía?	1	2	3	4	5	6
f. ¿Se ha sentido desanimado/a y triste?	1	2	3	4	5	6
g. ¿Se ha sentido agotado/a?	1	2	3	4	5	6
h. ¿Se ha sentido feliz?	1	2	3	4	5	6
i. ¿Se ha sentido cansado/a?	1	2	3	4	5	6

10. Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto tiempo su salud física o sus problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales (como visitar amigos, parientes, etc.)?

(Marque un solo número.)

Siempre	1
Casi siempre	2
Algunas veces	3
Casi nunca	4
Nunca	5

11. ¿Cómo le parece cada una de las siguientes afirmaciones? (Marque un número en cada línea.)

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No se	Bastante falsa	Totalmente falsa
a. Me parece que me enfermo más fácilmente que otras personas.	1	2	3	4	5
b. Estoy tan sano/a como cualquiera.	1	2	3	4	5
c. Creo que mi salud va a empeorar.	1	2	3	4	5
d. Mi salud es excelente.	1	2	3	4	5