



FACULTAD DE MEDICINA HUMANA
UNIDAD DE POSGRADO

**CALIDAD DE VIDA Y SUPERVIVENCIA EN FIBROSIS
PULMONAR IDIOPÁTICA HOSPITAL GUILLERMO ALMENARA
IRIGOYEN 2016-2020**

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN
PARA OPTAR
EL TÍTULO DE SEGUNDA ESPECIALIDAD EN NEUMOLOGÍA
PRESENTADO POR
CÉSAR ALEJANDRO DÍAZ CLAUDIO

ASESORA
DORIS MEDINA ESCOBAR

LIMA- PERÚ
2023



**Reconocimiento
CC BY**

El autor permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de esta obra, incluso con fines comerciales, siempre que sea reconocida la autoría de la creación original.

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



USMP
UNIVERSIDAD DE
SAN MARTÍN DE PORRES

Unidad de Posgrado
Facultad de
Medicina Humana

**FACULTAD DE MEDICINA HUMANA
UNIDAD DE POSGRADO**

**CALIDAD DE VIDA Y SUPERVIVENCIA EN FIBROSIS PULMONAR
IDIOPÁTICA HOSPITAL GUILLERMO ALMENARA IRIGOYEN
2016-2020**

**PROYECTO DE INVESTIGACIÓN
PARA OPTAR
EL TÍTULO DE SEGUNDA ESPECIALIDAD EN NEUMOLOGÍA**

**PRESENTADO POR
CÉSAR ALEJANDRO DÍAZ CLAUDIO**

**ASESORA
MGTR. DORIS MEDINA ESCOBAR**

LIMA, PERÚ

2023

NOMBRE DEL TRABAJO

CALIDAD DE VIDA Y SUPERVIVENCIA EN FIBROSIS PULMONAR IDIOPÁTICA HOSPITAL GUILLERMO ALMENARA IRIGOY

AUTOR

CÉSAR ALEJANDRO DÍAZ CLAUDIO

RECuento DE PALABRAS

11505 Words

RECuento DE CARACTERES

64378 Characters

RECuento DE PÁGINAS

59 Pages

TAMAÑO DEL ARCHIVO

181.6KB

FECHA DE ENTREGA

Feb 15, 2023 11:53 AM GMT-5

FECHA DEL INFORME

Feb 15, 2023 11:55 AM GMT-5

● **13% de similitud general**

El total combinado de todas las coincidencias, incluidas las fuentes superpuestas, para cada base de datos

- 13% Base de datos de Internet
- 3% Base de datos de publicaciones
- Base de datos de Crossref
- Base de datos de contenido publicado de Crossref

● **Excluir del Reporte de Similitud**

- Base de datos de trabajos entregados
- Material bibliográfico
- Material citado
- Material citado
- Coincidencia baja (menos de 10 palabras)



Mgtr. Doris Medina Escobar

Docente FMH-USMP

ÍNDICE

ÍNDICE	3
CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	4
1.1. Descripción de la situación problemática	4
1.2. Formulación del problema	6
1.3. Objetivos de la Investigación	7
1.3.1. Objetivo general	7
1.3.2. Objetivos específicos	7
1.4. Justificación de la investigación	7
1.4.1. Importancia de la Investigación	7
1.4.2. Viabilidad y factibilidad	8
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO	10
2.1. Antecedentes de la investigación	10
2.2. Bases teóricas	21
2.3. Definición de términos básicos	29
CAPÍTULO III. HIPÓTESIS Y VARIABLES	31
3.1. Formulación de la hipótesis	31
3.2. Variables y su operacionalización	31
CAPÍTULO IV: METODOLOGÍA	33
4.1. Diseño metodológico	33
4.2. Diseño muestral	33
4.3. Técnicas y procedimientos de recolección de datos	34
4.4. Procesamiento y análisis de los datos	35
4.5. Aspectos éticos	35
CRONOGRAMA	37
FUENTES DE INFORMACIÓN	39
ANEXOS	46

CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1. Descripción de la situación problemática

Se define la fibrosis pulmonar idiopática (FPI) como una dolencia pulmonar crónica y progresiva caracterizada por la acumulación de tejido cicatricial (fibrosis) en los pulmones que evita la llegada de oxígeno al torrente sanguíneo de forma segura. Está incluida entre las llamadas enfermedades pulmonares intersticiales (ILD), la cual describe enfermedades que involucran inflamación o cicatrización en el pulmón (1). Una investigación en los EE. UU. muestra una incidencia de pacientes con FPI que oscila entre 14 y 42.7 por cada 100.000 habitantes, propuesta que se considera debido al poco conocimiento de la prevalencia real. En individuos con edades mayores o igual a 75 años, la incidencia se estima con un valor promedio de 71 para los varones y 67 para las mujeres, a diferencia de la prevalencia que presenta un valor de 271 y 266 por cada 100 000 habitantes, respectivamente (2). En Europa, la mortalidad promedio de 3.75 y 1.50 por cada 100 000 habitantes para hombres y mujeres en la mayoría de los países de la Unión Europea (UE) en el año 2013 con relación al año 2001 (3) evidencia el aumento de la mortalidad en los pacientes con FPI.

Latinoamérica aún no cuenta con información epidemiológica oficial que facilite observar la magnitud del problema, no obstante, países como Chile reportan que la edad en la que bordean los pacientes con FPI es de 60 años, cuyo género masculino presenta mayores casos de la afección. Otra investigación señala la supervivencia promedio de un total de 142 pacientes evaluados en el Hospital Nacional de Tórax que

fue de 80 meses. La tasa de mortalidad ha aumentado progresivamente desde 18,5 por cada 100.000 habitantes en el 2002 a 24,6 en el 2015 (4).

En el Perú, el Ministerio de Salud (MINS) en el 2019 ubico a la FPI entre las enfermedades con mayor frecuencia en personas de más de 50 años, afectando importantemente su calidad de vida, asimismo existe un déficit de expertos capaces de brindar un buen diagnóstico (5). En ese marco, la FPI es una enfermedad con una mortalidad a los 3 años de padecerla, pese a que no existen estudios de relevancia en el país, es conocido como una enfermedad discapacitante y de supervivencia baja.

El rápido avance de la enfermedad reflejada en la disminución de la función pulmonar, el empeoramiento de la disnea, la baja capacidad de realizar ejercicios y el deterioro de la calidad de vida (CdV) es de preocupación, ya que, evidencia la falta de un tratamiento estandarizado para los pacientes. Estos aspectos sumados al índice de masa corporal (IMC) y a la edad, actúan como predictores de mortalidad en los pacientes con FPI. En cuanto a la CdV, han sido planteados algunos índices para precisar el pronóstico en FPI, aun así, no hay una metodología normalizada para su medición que, de información concordante con las características demográficas, los datos etarios y la gravedad de la enfermedad en los pacientes con FPI. Sin embargo, estos índices brindan referencias de la enfermedad en lugares y momentos específicos que pueden ser utilizadas para plantear mejores soluciones a las personas que sufren esta afección.

En el presente estudio, se pretende recopilar un registro observacional en pacientes con FPI del Hospital de EsSalud Guillermo Almenara Irigoyen durante el periodo 2016-2020, para determinar los factores de riesgo que influyen en el nivel o calidad de vida

y supervivencia de los enfermos diagnosticados, analizar las características clínicas, fisiológicas, tomográficas e histológicas que pueden hacer entender mejor la repercusión que tiene la enfermedad en el bienestar del paciente y, de esta manera, predecir la supervivencia mediante la evaluación de diferentes variables clínicas como la presencia de disnea, ansiedad, depresión y sus tipos de tratamientos.

Existen limitados estudios en el país sobre este tema, pero conocer estas características de la enfermedad son relevantes para proveer elementos dispuestos a la mejora en la supervivencia y la calidad vida de los pacientes.

1.2. Formulación del problema

¿Cuál es la relación entre calidad de vida y supervivencia en pacientes con fibrosis pulmonar idiopática en el Servicio de Neumología del hospital Guillermo Almenara Irigoyen 2016-2020?

1.3. Objetivos de la Investigación

1.3.1. Objetivo general

Determinar la relación entre calidad de vida y supervivencia en pacientes con fibrosis pulmonar idiopática en el Servicio de Neumología del hospital Guillermo Almenara Irigoyen 2016-2020.

1.3.2. Objetivos específicos

Establecer la relación entre los componentes de síntomas de calidad de vida y la supervivencia de pacientes con fibrosis pulmonar idiopática.

- a. Precisar la relación entre los componentes de actividades de calidad de vida y la supervivencia de pacientes con fibrosis pulmonar idiopática.
- b. Identificar la relación entre los componentes de impacto de calidad de vida y la supervivencia de pacientes con fibrosis pulmonar idiopática.

1.4. Justificación de la investigación

1.4.1. Importancia de la Investigación

Este trabajo dará a conocer la realidad de los pacientes con FPI que vienen siendo atendidos por el Servicio de Neumología del Hospital Guillermo Almenara Irigoyen, para ello, se identificará sus complicaciones y su relación con la calidad de vida y las expectativas de sobrevida que tienen.

En el Perú no se cuenta con información relevante acerca de la incidencia y la prevalencia de la FPI, en ese sentido, este estudio nos llevará a la obtención de un diagnóstico situacional de salud de esta población que facilite proponer las recomendaciones de manera adecuada y eficiente. Estas propuestas deberán ser revisadas por las autoridades competentes del Hospital y del Servicio de Neumología, los cuales deberán considerar, para así, atender de forma integral con calidad y respeto.

Debido a la falta de estudios que aborden este tema en el Hospital Guillermo Almenara, es necesario ejecutar esta investigación, ya que, ayudará a crear los parámetros y marcadores de sobrevida en los pacientes con FPI que vienen siendo atendidos, a la par que dará herramientas al personal médico para un planteamiento más integral contra esta patología.

1.4.2. Viabilidad y factibilidad

Entre los aspectos que componen el planteamiento de la situación problemática, se requiere considerar la viabilidad o factibilidad misma del análisis; para ello, es necesario observar los permisos institucionales que se gestionarán según la normatividad establecida por el área de capacitación del Hospital Guillermo Almenara. Asimismo, se contará con la capacidad técnica de profesionales que hayan culminado la especialización y con la disponibilidad de los equipos tecnológicos necesarios, así como los recursos financieros, humanos y materiales que establecerán los alcances del estudio realizado.

Se identificarán los problemas que se puedan presentar al realizar la investigación y, se revisará la literatura para refrescar los conocimientos que en ese momento se tienen respecto al tema a examinar. Como profesional de la salud, se han desarrollado capacidades y habilidades para analizar y llevar a cabo la delineación de este trabajo, que se pretende realizar dentro del período planteado; entendiendo que tiene que ver con un proceso continuo en el que suceden regularmente revisiones y cambios. Es necesario considerar que el simple hecho de establecer un diseño ideal para un trabajo de corte investigativo no basta, puesto que hay una cantidad de consideraciones prácticas al momento de plantear lo que en realidad debe identificarse, por ejemplo, la relación de los distintos indicadores de los factores de riesgo que afectan la calidad de vida y la sobrevida en la fibrosis pulmonar idiopática (FPI), tema que se pretende esclarecer y determinar.

Ahora bien, las limitaciones prácticas de la metodología, posiblemente, constituyen un aspecto en este caso. De igual manera, una limitación práctica viene dada por los

recursos financieros disponibles y la falta de una literatura especializada en relación con el tema.

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

2.1. Antecedentes de la investigación

En el 2021 se investigó la supervivencia y características de los pacientes con FPI inscritos en el Registro Sueco de FPI (SIPFR) desde 2014 al 2020. Este trabajo analizó la información demográfica, la calidad de vida (CdV), la terapia antifibrótica, la morbilidad asociada y la prueba de marcha de seis minutos (6MWT). Se utilizó el coeficiente Kappa para medir la concordancia entre la clasificación del deterioro fisiológico leve (etapa 1) y las medidas fisiológicas y compuestas de gravedad. Para el análisis de supervivencia aplicaron un examen univariado y multivariado. Los participantes fueron 662 pacientes con un promedio de edad de 73 años y un porcentaje de hombres del 74%. Los pacientes que recibieron tratamiento antifibrótico alrededor de 6 meses presentaron una alta supervivencia a diferencia de los pacientes no tratados ($p=0.007$). Aquellos que se encontraban en el grupo 1 (pacientes tratados con nintedanib) se caracterizaron por tener la supervivencia más baja, ser mayoritariamente mayores y tener un valor alto de prevalencia de enfermedades cardíacas. El grupo 2 (pacientes tratados con pirfenidona) presentaron la enfermedad de una manera leve con poca comorbilidad y género femenino mayoritario (>50%). El grupo 3 (pacientes tratados con pirfenidona y nintedanib) tuvieron la enfermedad de una manera moderada-grave con pocas morbilidades asociadas. Tanto el tratamiento antifibrótico como la gravedad de la enfermedad tuvieron relación, lo que es de importancia para el seguimiento de la afección (6).

En el 2020, Morales evaluó la CdV de pacientes con fibrosis pulmonar idiopática (FPI) en el Hospital Pablo Arturo Suarez. El estudio fue descriptivo, observacional y transversal. Los pacientes evaluados fueron 10 (50% varones y mujeres), ellos desarrollaron el Cuestionario de Calidad de Vida Saint George específico para Fibrosis Pulmonar Idiopática (SGRQI) que está dividido en 3 dimensiones (síntomas, actividad e impacto). Los resultados mostraron valores superiores al 50%, lo que significa que ningún paciente presentó una calidad de vida media, esto basado en una escala de 100% para pacientes con una peor calidad de vida y 0% para pacientes con una mejor calidad de vida. El promedio de las 3 dimensiones evaluadas superó el 60% y, para todas las dimensiones, el valor obtenido en los hombres fue siempre superior sobre las mujeres (7).

El mismo año se desarrolló una investigación bibliográfica en EE. UU. asociada a las características clínicas y las practicas paliativas, con el objetivo de conseguir en los pacientes una mayor CdV. Se mencionó a la FPI como una enfermedad de naturaleza progresiva y limitante en la vida del paciente, y se consideró esencial para su atención, la comunicación, el correcto manejo de los síntomas y la educación sobre la afección. El cuidado paliativo temprano y su integración en el paciente permitirían mejorar el manejo de los síntomas, así como el consumo de fármacos podría aliviar algunas dolencias. Se destacó la utilidad del ensayo clínico en los pacientes con FPI, así como se sugirió la participación del paciente en grupos de apoyo, medidas que generarían el bienestar emocional y una mejor CdV en el paciente (8).

En Australia, se realizó una revisión bibliográfica relacionada a la CdV de pacientes con FPI y los instrumentos que se utilizan para su evaluación. Emplearon formularios

prediseñados y el modelo de efecto aleatorio en el metaanálisis utilizando el análisis de sensibilidad de exclusión y el método de recorte para el análisis del error de publicación. Se revisaron 134 trabajos, de los cuales, la mayoría de participantes eran hombres cuya edad promedio era de 50 años. En cuanto a la gravedad de la enfermedad, el 51% de los trabajos informaron pacientes con gravedad moderada, 37% con gravedad leve y 4% con gravedad alta. Los instrumentos más utilizados fueron el Cuestionario Respiratorio de St, George (SGRQ) con 60% de predominio en las investigaciones seguido del Cuestionario SF36 con 30%. Por otro lado, 12 estudios utilizaron el Cuestionario Breve de Enfermedad de King (KBILD) y 15 estudios aplicaron el Cuestionario EQ5D junto con otros instrumentos de medición. En el estudio de metaanálisis se observó que tanto la gravedad de la enfermedad como la edad influyen en los pacientes según el SGRQ. En el Cuestionario SF36 el componente mental (MCS) tuvo la puntuación más alta (50.18). El poder de análisis para EQ5D y KBILD fue limitado debido al bajo número de estudios disponibles. Se demostró que el funcionamiento físico es el más afectado en las personas que padecen FPI al igual que existen diversos instrumentos para medir la CdV de los pacientes, recalcando la necesidad de un enfoque estandarizado para su medición que permita tener un enfoque más armonioso (9).

Por otro lado, en Grecia investigadores se plantearon describir el impacto de la FPI en la salud emocional y la CdV. Realizaron una búsqueda bibliográfica sobre investigaciones que mencionan los efectos de la FPI, el bienestar emocional y los trastornos del sueño en los pacientes. Utilizaron 49 artículos, seis de ellos informaron sobre la presencia de ansiedad y depresión en los participantes con FPI, un trabajo

mostró que la angustia aumenta en los pacientes debido al carácter degenerativo de la enfermedad y la falta de claridad del diagnóstico, 3 investigaciones mostraron prevalencia de depresión (10-60%) y ansiedad (31-60%) en las personas que padecen FPI y 15 estudios evaluaron los trastornos del sueño, donde el apnea obstructiva del sueño (AOS) fue el síntoma con mayor incidencia. Se mencionó los tratamientos a base de pirfenidona y nintedanib, tratamientos antifibróticos que pueden disipar los síntomas de la enfermedad pero que no disminuyen la depresión ni la ansiedad, por ello, destacaron la intervención psicosocial como una estrategia para mejorar la salud mental de los pacientes (10).

El 2019, se llevó a cabo en Chile un estudio sobre “La correlación entre la calidad de vida e independencia funcional en pacientes con fibrosis pulmonar idiopática”. El objetivo era establecer el vínculo existente de la Independencia Funcional valorada con el Índice de Barthel (IB) en enfermos asistentes al hospital Padre Hurtado y diagnosticados con fibrosis pulmonar idiopática y el mejoramiento de la CdV ligada con la salud estimada (de acuerdo con el St. George’s Respiratory Questionnaire [SGRQ]). A cada sujeto se le realizó una entrevista para la recolección de sus datos personales y se le aplicó los cuestionarios de SGRQ y el de IB. Fueron entrevistados 37 usuarios. En este estudio, el grado de correlación fue de -0.4, lo cual indica que existe correlación (la asociación negativa está dada por el significado del valor de estas). Es decir, que si una persona tiene algún grado de dependencia (menor puntaje en el IB) tendrá una limitación mayor respecto a su nivel de salud (mayor puntaje en SGRQ). Igualmente, determinaron que existe una correlación moderada e inversa entre la independencia funcional en pacientes con FPI y la CdV relacionada a la salud (11).

El mismo año en Grecia se describió los trastornos del sueño (TRS), la calidad del sueño y la CdV en pacientes con PFI con diagnóstico moderado y grave. Los 34 pacientes recibieron una polisomnografía en la noche y completaron el cuestionario ESS, PSQI y el STGQ. Fueron clasificados en 3 grupos: 9 pacientes en el grupo A (sin TRS), 17 pacientes en el grupo B (pacientes con síndrome de apnea-hipopnea obstructiva del sueño [SAOS] sin hipoxemia relacionada con el sueño) y 8 pacientes en el grupo C (SAOS con hipoxemia relacionada con el sueño). Los parámetros del sueño no mostraron diferencias significativas, sin embargo, el grupo C tuvo los peores valores ($ESS > 10$, $PSQI > 5$) mostrando un deterioro funcional grave. El 50% de los pacientes mostraron una baja CdV según el Cuestionario STGQ y al analizarlo por regresión múltiple con el cuestionario PSQI y ESS, el 75% de la variabilidad fue predicho. Con ello, se demostró que la mala calidad del sueño se relaciona con una baja CdV, especialmente en pacientes con trastornos del sueño (12).

Kreuter et al. en el 2019 mencionaron que la calidad de vida en los pacientes con FPI se relacionaba tanto con la actividad física, como con la gravedad y la duración de la enfermedad, sin embargo, aun teniendo esta información alegaron que no se tiene una manera eficiente para mejorar la CdV del paciente. En su estudio de un total de 424 pacientes, de los cuales el 76.9% eran varones y el 22.1% mujeres con una edad media entre 68 – 78 años, evaluaron las asociaciones entre la FPI y la CdV en el periodo de 3 años. Realizaron visitas en intervalos de 6 meses y utilizaron cuestionarios para estimar la función pulmonar como la capacidad vital forzada (FVC), la capacidad de difusión del pulmón para el monóxido de carbono (DL_{CO}), el volumen espiratorio forzado (FEV1) y la distancia a pies de seis minutos (6MWD). Al inicio, el

39.2% de pacientes presentaban FPI de una manera controlada, no obstante, la calidad de vida fue empeorando, esto basado en los puntajes altos del Cuestionario Respiratorio de St. George (SGRQ) y el Cuestionario de Dificultad de California en San Diego (UCSD-SOBQ), teniendo al final de la prueba un total de 113 muertes, pacientes que previamente al deceso tuvieron un aumento significativo en el SGRQ en sus últimas visitas de evaluación, demostrando una relación entre la CdV y los cambios clínicos en la función pulmonar de los pacientes (13).

Una investigación en Finlandia utilizó el Registro Nacional de pacientes con FPI de Finlandia para describir la demografía y el pronóstico de FPI. Se incluyeron 453 pacientes, 65% de ellos eran hombres y la edad promedio fue de 73 años. La supervivencia global tuvo un promedio de 4.5 años. La supervivencia sin trasplantes el primer año fue de 95%, seguido de 83% el segundo, 70% el tercero, 58% el cuarto y 45% el quinto año. Los pacientes que recibieron el tratamiento a base de pirfenidona o nintedanib (26% de participantes) por el periodo de seis meses tuvieron mayor supervivencia ($p=0.035$). La función pulmonar y la edad fueron los predictores independientes de la supervivencia tanto en pacientes con FPI como en pacientes que recibieron tratamiento antifibrótico. La tasa de mortalidad fue del 13.1% anual y, la causa de muerte del paciente fue principalmente por FPI (66%), seguido de una enfermedad cardiovascular (16%) y la presencia de un tumor maligno (11%). Aunque el diagnóstico de FPI en Finlandia se realiza a una edad avanzada, el pronóstico es mejor ya que la función pulmonar de los pacientes con FPI está conservada al realizarse el diagnóstico (14).

En el 2018, Díaz et al. describen la FPI como una dolencia del pulmón que mayormente prevalecer entre los padecimientos pulmonares intersticiales idiopáticos más frecuentes. En el estudio se planteó realizar la descripción de la mortalidad, funcionalidad y particularidades epidemiológicas y clínicas de algunos casos de enfermos con FPI. Se informó que un 34% de los pacientes presentaron síntomas de reflujo gastroesofágico (RGE). El 6MWD inicial realizado con 3 a 19 enfermos, tuvo un promedio de 407 ± 97.31 metros con $89.6 \pm 18.14\%$ del valor teórico. El 30 % de los enfermos murieron mientras realizaban el trabajo. Se halló semejanzas entre particularidades propias como la resistencia a la altura, migración, exposición a la biomasa y el consumo o exposición pasiva al humo de tabaco, que crean diversos cuestionamientos que requieren estudiarse (15).

El mismo año, Rajala et al. estudiaron los síntomas y la CdV de pacientes con FPI registrados en el DanishIPF. Se utilizó la Escala de Disnea MMRC, la escala de evaluación ESAS y el cuestionario de CdV de autoevaluación RAND-36 que fue respondido por 247 pacientes (82%), registrados cada seis meses durante dos años. En la investigación, la actividad física, la vitalidad, el rol emocional y social disminuyeron progresivamente. En agosto del 2017 fallecieron 92 pacientes, pero se observó que la disnea (2.8), el cansancio (2.3), la boca seca (3.0), la tos (2.9) y el dolor por movimiento (2.9) tenían el promedio de desviación estándar más alto en los últimos seis meses de vida. La investigación demostró que los pacientes con FPI presentan una CdV baja los últimos dos años antes de la muerte, además de sufrir principalmente disnea y cansancio. Haciendo énfasis en la evaluación periódica de los síntomas y la CdV para mejorar el cuidado paliativo en los pacientes (16).

En Londres se investigó la incidencia, prevalencia y supervivencia de pacientes con FPI a partir de los datos del Registro de Investigación Práctico Clínico entre el 2000 y 2012. Se aplicó regresiones de Poisson y Cox para calcular la tasa de incidencia y el análisis de Kaplan-Meier para la supervivencia. Se identificaron 1491 y 4527 casos estrechos y amplios de pacientes con FPI, respectivamente. La incidencia aumento un 80% en el año 2012 (tasa de incidencia anual = 1.78) y, el sexo con más frecuente fue en los hombres. La supervivencia promedio fue de 3 años, pero no se observaron diferencias significativas. La prevalencia inició en 19.94 (2000) aumentando a 38.32 (2012). Estos resultados facilitan información importante para la medición futura de los efectos del tratamiento contra la FPI (17).

Villarroel et al. publicaron un artículo sobre la función pulmonar, capacidad funcional y CdV en pacientes con FPI. Fue revisada la literatura relacionada con la forma de reaccionar del paciente según su CdV (después de someterse a un plan de recuperación del pulmón), la capacidad funcional y la función del pulmón En relación con la función pulmonar, se observó una variación en los impactos entre las comunidades examinadas. En la CdV asociada a la sanidad pudo notarse un avance en los pacientes rehabilitados. No obstante, los niveles de disnea evidenciaron resultados contrarios, pese a que pudieron contemplarse beneficios respecto a la capacidad funcional y a la CdV concerniente a la salud (18).

En Perú, Flores evaluó la CdV de pacientes con fibrosis pulmonar del Hospital Hipolito Unanue de Tacna mediante un estudio observacional, analítico y transversal utilizando el SGRQ traducido y validado para Latinoamérica. Los participantes fueron 41 pacientes con FPI (100%). El 39% tenía una edad de entre 70-90 años seguido de un

22% con edades de entre 60-69 años y, según el sexo, el 51.2% de pacientes fueron mujeres. El 85.4% pertenecía a la categoría de pobre y el 7.3% al de pobreza extrema. Según la calidad de vida, el 65.9% tuvo un moderado nivel seguido de un 19.5% con leve nivel y un 14.6% con nivel alto, resultados asociados principalmente con el tiempo de la enfermedad ($p= 0.005$) y la ocupación ($p= 0.002$) (19).

En el 2017, Van Manen et al. investigaron sobre la optimización de la CdV en pacientes con FPI mediante la realización de una búsqueda bibliográfica. Relacionaron la CdV del paciente con el diagnóstico oportuno, el apoyo emocional obtenido por parte de los familiares, la atención de enfermeros expertos en afecciones pulmonares intersticiales, la nutrición, la presencia de ansiedad, depresión y el alivio de los síntomas. Esto determinó que tanto las impresiones sobre la enfermedad, la sintomatología y la interacción entre ambas pueden variar a lo largo del tiempo. Debido a ello, la aplicación de una estrategia que cubra todas las necesidades del paciente más allá de la modificación de la enfermedad es necesaria, por tal motivo, propusieron el modelo “ABCDE de la atención a la FPI” para brindar una mejor atención enfocado en la evaluación de las necesidades del paciente, en ofrecer información, en atender confortablemente en el tratamiento, en la dedicación para modificar la enfermedad y la ayuda en la etapa final de la vida del paciente (20).

En Japón se estudió la relación entre la CdV y el tiempo de supervivencia en pacientes con FPI utilizando el SGRQ. Se registró los resultados de 182 casos (86% eran hombres con un promedio de edad de 66 años) en donde se midió los valores de la FVC, el FEV1 y DLco en un periodo promedio de 36 meses. Los resultados del análisis univariado mostraron significancia predictiva entre los síntomas y el impacto de la

enfermedad con la mortalidad, caso contrario del análisis multivariado en el cual la puntuación del SGRQ tuvo una predicción independiente a la mortalidad con cociente de riesgo instantáneo (HR) de 1.120. Asimismo, valores totales mayores a 30 puntos en la SGRQ mostraron una mayor tasa de mortalidad (21).

También, Capparelli et al. llevaron a cabo una investigación para validar el Cuestionario de Saint George (SGRQ) utilizando una versión traducida y aplicando el método de retrotraducción basado en la repetibilidad del cuestionario. La repetibilidad de la prueba mostró un coeficiente de correlación de 0.96 y un coeficiente Alfa de Cronbach de 0.9 al tomar el valor total y 0.81, al no tomarlo. Por otro lado, el FVC ($r=-0.44$, $p=0.033$), la DL_{co} ($r = -0.55$, $p=0.011$), la presión parcial de oxígeno en sangre arterial (PaO₂) ($r=-0.44$, $p=0.036$), la escala de disnea ($r= -0.65$, $p < 0.001$) y el número de pasos tomados en 24 horas ($r=-0.47$, $p=0.024$) tenían una buena correlación. Basado en los resultados concluyeron que la versión traducida propuesta presentaba consistencia, era reproducible y era válida para utilizarse en la medición de la calidad de vida de pacientes con fibrosis pulmonar idiopática (22).

En Australia, Glaspole et al. identificaron los determinantes principales de la CdV tanto basal como longitudinal en una población no seleccionada de 516 pacientes identificados en el Registro Australiano de FPI utilizando el SGRQ desarrollado cada seis meses, las características demográficas, fisiológicas, morbilidades asociadas y los síntomas del paciente. Se observó que 347 pacientes eran varones con una edad media de 71 años. Las características demográficas, fisiológicas, las comorbilidades y la CdV presentaron asociaciones comparativas, no obstante, el análisis multivariado mostró asociaciones independientes solamente entre SGRQ, la disnea ($R^2=0.71$), la

depresión ($R^2=0.04$ y la gravedad de tos ($R^2=0.06$), en cuanto a la regresión de riesgos proporcionales de Cox la relación entre la CdV y la mortalidad no demostraron asociación (23).

En EE.UU. se estudió las experiencias e impresiones de los pacientes con fibrosis pulmonar al usar oxígeno suplementario (OS) mediante cuestionarios que se realizaron antes de comenzar la terapia, después de ella, a los nueve meses y a los doce meses. Los participantes consideraron que la aplicación del OS mejoraría su CdV y que las barreras tanto psicológicas y prácticas aumentan. Al final y, a pesar de las limitaciones, los pacientes mencionaron que el uso de OS les fue beneficioso en la movilidad, la confianza y los síntomas. Se concluyó que el uso de OS de manera diaria es beneficioso pero que a su vez genera nuevos desafíos, debido a ello, el brindar medidas educativas y claras como también tener personas preparadas en la aplicación correcta del oxígeno ayudaría a los pacientes a tener una mejor CdV (24).

Gainza et al. describieron la etapa final de la vida de pacientes con FPI a partir del seguimiento del Equipo de Soporte de Atención Paliativa Domiciliaria (ESAPD) analizando el nivel de información, la situación funcional en el último día de vida, el tratamiento, la información sociodemográfica, el lugar de fallecimiento y la asistencia. Se evaluaron 6 pacientes con FPI, de los cuales, cuatro eran varones y tenían una edad promedio de 74 años. Los síntomas más observados fueron disnea (69% al inicio y 100% la última semana) e hipercapnia (16% al inicio y 50% la última semana). Los pacientes consumían un promedio de 10 medicamentos, de los cuales, el 66% era de naturaleza inhalatoria y un 100% eran esteroides y opioides. El lugar de fallecimiento ocurrió tanto en el domicilio (50%) como en la Unidad de Cuidado Paulativo (50%) y la

supervivencia tuvo una mediana de 11.5 meses. Se concluyó que los pacientes con FPI presentan principalmente disnea, dolencia que aumenta hasta llevar al paciente al reposo total lo que concuerda con el seguimiento domiciliario del ESAPD (25).

2.2. Bases teóricas

a. Las enfermedades pulmonares intersticiales difusas (EPID)

Conforman un grupo heterogéneo de patologías con particularidades clínicas respiratorias semejantes, que afectan las estructuras alveolares y los vasos pulmonares. Se clasifican en tres grupos; las neumonías intersticiales idiopáticas (más frecuentes), de causa conocida o asociadas (afecciones producidas por fármacos, las neumoconiosis, entre otros) y las asociadas a procesos no definidos. A su vez, las neumonías intersticiales idiopáticas se agrupan en 3 grupos; las enfermedades crónicas fibrosantes (se encuentra la fibrosis pulmonar idiopática [FPI]), las enfermedades relacionadas con el tabaco (bronquiolitis respiratoria, neumonía intersticial descamativa, entre otras) y las neumonías intersticiales idiopáticas agudas o subagudas (26).

b. Epidemiología de la fibrosis pulmonar idiopática

La fibrosis pulmonar idiopática (FPI) representa la manera más habitual de las enfermedades pulmonares intersticiales difusas. Las tasas de incidencia informadas para la FPI varían considerablemente, según el método de recopilación de datos y la definición del caso de diagnóstico. Una revisión sistemática de la incidencia global de la FPI estimó una tasa de 2.8–9.3 por 100.000 habitantes por año en América del Norte y Europa, con tasas significativamente más bajas en Asia y América del Sur. También

se ha observado una variación regional dentro de los países, lo que posiblemente refleja la exposición a factores de riesgo ambientales (27). Por otro lado, un análisis de datos de primeros auxilios en el Reino Unido calculó un crecimiento de la incidencia del 78 % entre el 2000 y el 2012, así como el aumento de la prevalencia, estimada en 38,8 por 100.000 habitantes con la consiguiente carga económica creciente para el cuidado de la salud mundial (17).

La mortalidad de la FPI es alta, con una supervivencia media notificada de 2 a 3 años a partir del diagnóstico, según los datos históricos (28). La evidencia más reciente no muestra mejoría en la supervivencia (16,21). Las tasas de mortalidad también parecen estar aumentando, aunque esto puede reflejar, en parte, un mayor reconocimiento y diagnóstico. En los últimos cinco años, las terapias antifibróticas se han vuelto cada vez más disponibles y, en la actualidad, no está claro el impacto global de esto en la supervivencia de los pacientes con FPI. Predecir los resultados de la enfermedad es difícil, sobre todo porque la función pulmonar basal, por sí sola, es un mal indicador de mortalidad (29). Los sistemas de puntaje compuesto, como el índice de Género-Edad-Fisiología (GAP), que incluyen parámetros demográficos y fisiológicos, pueden ofrecer una mejor precisión del pronóstico.

c. Definición actual del FPI

La FPI se ha redefinido como una neumonía intersticial fibrosante progresiva de la cual se desconoce su causa. Su acción está limitada a los pulmones y se encuentra vinculada al patrón histopatológico o radiológico de la neumonía intersticial usual (UIP). Esto puede observarse mayormente en los hombres y, generalmente, se presentan en los individuos entre los 40 y 70 años, quienes manifiestan una supervivencia media

inferior a los 3 años a partir del diagnóstico; la supervivencia a 5 años de la FPI se sitúa en el 20 %, y es peor que la del adenocarcinoma de pulmón (26). Las personas con FPI presentan disnea y tos progresiva, que, aunque, generalmente, son leves al principio, inevitablemente se vuelven incapacitantes con el tiempo. Casi todas las personas con FPI, finalmente, mueren a causa de una insuficiencia respiratoria.

b. Patogenia de la FPI

La UIP es lo más característico de la FPI, sin embargo, la fibrosis temporal, la presencia de grupos de fibroblastos y miofibroblastos (focos fibroblásticos), la deposición excesiva de colágeno desorganizado o la distorsión de la arquitectura pulmonar normal también se observan (30). Si bien los factores precisos que inician estos procesos son desconocidos, los paradigmas actuales sugieren que la FPI es la consecuencia de un proceso de reparación absurdo en respuesta a interacciones complejas entre los factores ambientales y del huésped. Una revisión exhaustiva de la patogenia de la FPI se encuentra por encima del alcance del presente trabajo y se ha discutido recientemente en otra parte (31,32).

El fenómeno genético y epigenético contribuye al desarrollo de un epitelio intrínsecamente disfuncional. Este epitelio es susceptible a micro lesiones recurrentes por exposiciones ambientales (como humo de cigarrillo, polvos inhalados, infección y enfermedad de reflujo gastroesofágico (ERGE)). La incapacidad del epitelio disfuncional para regenerarse después de una lesión repetitiva permite la propagación de la FPI. El daño al epitelio altera la membrana basal produciendo una fuga capilar de proteínas (incluidas la fibrina y la fibronectina) en los espacios intersticiales y alveolares, con la activación o aceleración de la cascada de coagulación y la

remodelación vascular anormal como parte de un procedimiento de reparación en curso. Así, las células epiteliales y endoteliales activadas crean un entorno por el cual la interferencia epitelial-mesenquimal aberrante, junto con el reclutamiento de fibrocitos / fibroblastos, la migración, la proliferación y la diferenciación, se desarrolla. Entre los mediadores profibróticos implicados en estos procesos se encuentran el reconocido factor de crecimiento transformante $\beta 1$ (TGF $\beta 1$), el factor de crecimiento endotelial vascular (VEGF), el factor de crecimiento de fibroblastos (FGF) y el factor de crecimiento derivado de plaquetas (PDGF). Las colecciones de fibroblastos y miofibroblastos activos forman focos fibróticos (FF), considerados como el borde de la deposición de matriz extracelular (MEC), con remodelación pulmonar progresiva y distorsión arquitectónica (33).

c. Diagnóstico actual del FPI

En el entorno clínico, la presencia de los criterios descritos para el Patrón habitual de neumonía intersticial (UIP) en imágenes en una tomografía computarizada de tórax (TACAR) es suficiente para realizar un diagnóstico preciso de la FPI, sin embargo, en pacientes que demuestran características que cumplen con los criterios de "posible UIP" y/o "inconsistentes con los patrones de UIP" en las imágenes, requieren de una biopsia quirúrgica de pulmón (BQP) para realizar un diagnóstico preciso de la FPI. También se recomiendan ambos exámenes (examen tomográfico e histopatológico) para aumentar la probabilidad de un diagnóstico preciso de la FPI. Si bien estas pruebas son importantes para el diagnóstico de los pacientes con FPI, las discusiones multidisciplinares (DMD) entre los especialistas también aumentan la probabilidad de un resultado médico más preciso. Cuando el DMD no está disponible o no es factible

en las prácticas locales, se debe alentar el DMD en los centros regionales que tienen experiencia en la evaluación y el manejo de enfermedades pulmonares intersticiales difusas (EPID) para hacer un diagnóstico preciso, particularmente, cuando las combinaciones de TACAR e histopatología no son las definitivas (34).

d. Factores medioambientales

Los estudios epidemiológicos han puesto de relieve las exposiciones ocupacionales y ambientales al polvo, la madera, al metal, la contaminación, la aspiración gástrica, el tabaquismo y la infección como factores que pueden conferir un mayor riesgo de desarrollar FPI (31). El humo de tabaco es la exposición ambiental más prevalente relacionada con el desarrollo de la FPI (35), con pruebas que respaldan una respuesta patológica autosostenida que continúa a pesar de dejar de fumar. Las investigaciones demuestran que el humo de tabaco aumenta la metilación de los promotores de genes específicos involucrados en la patogénesis de la FPI como el gen WNT7A (codifica la proteína Wnt-7a, relacionada a la regulación del destino celular) (36).

Los patógenos virales también se han implicado en el inicio de la FPI. La familia del virus del herpes humano (VHH) ha sido la más estudiada. En una investigación se informó la infección por VHH en el 97 % de los enfermos con FPI en contraste con el 36% de los monitoreados sanos (37). Otros estudios han informado los hallazgos del virus de Epstein Barr en el lavado broncoalveolar y las muestras de pulmón de pacientes con FPI (38).

El papel de las bacterias en el inicio y la progresión de la FPI también se ha evaluado. Shulgina et al. evaluaron el beneficio de 12 meses de cotrimoxazol profiláctico en

pacientes con FPI en un gran ensayo controlado aleatorio, aunque no hubo un efecto sobre la modificación en la capacidad vital forzada en comparación con el placebo, hubo un descenso en las infecciones y la mortalidad en individuos tratados con cotrimoxazol en un análisis *post hoc* (38).

e. Factores pronósticos en pacientes con FPI

A partir del instante de la diagnosis, los factores pronósticos de la FPI han sido evaluados en diferentes trabajos investigativos. Entre los que se consideran de peor pronóstico se encuentran las siguientes: la función pulmonar con CVF < 50 % y DLCO < 35 %, LBA con predominio neutrofílico, la extensa afectación radiológica en el TC (panalización difusa), disnea (clase funcional III-IV), la presencia en la biopsia pulmonar de múltiples focos de miofibroblastos y la hipertensión arterial pulmonar (6,9,12,13).

f. Tratamiento de la FPI

El enfoque de tratamiento de la FPI ha evolucionado considerablemente, en las últimas dos décadas. Actualmente se consideran dos terapias antifibróticas novedosas, la Pirfenidona y el Nintedanib, que brindan opciones de tratamiento para muchos pacientes con FPI.

La Pirfenidona es un compuesto con propiedades antiinflamatorias y antifibróticas. Los primeros estudios de fase II y III, en Japón, lo identificaron como una opción terapéutica potencial en la FPI. Esto fue seguido internacionalmente por los dos estudios clínicos importantes que evaluaron la pirfenidona en la FPI (CAPACITY y ASCEND). En el ensayo PIPF-004, la Pirfenidona a la dosis de 2403 mg / día logró una reducción

significativa en la disminución de la FVC. En la prueba ASCEND 555 pacientes con FPI de forma aleatoria recibieron Pirfenidona (2403 mg / día) o placebo durante 52 semanas. El tratamiento con Pirfenidona condujo a la reducción representativa en la cantidad de enfermos con progresión de la enfermedad (disminución absoluta en FVC de ≥ 10 % o muerte), que fue el criterio de valoración principal. El análisis agrupado de los estudios de CAPACITY y ASCEND encontraron que el tratamiento con Pirfenidona a 2403 mg / día redujo la proporción de pacientes que experimentaban una FVC de ≥ 10 % o muerte en un 43.8 %. Además, hubo una reducción en el riesgo relativo de mortalidad por la totalidad de las causas y relacionada con la FPI a las 52 semanas con el tratamiento con Pirfenidona (40).

Por otro lado, Nintedanib es un inhibidor de la tirosina quinasa desarrollado inicialmente como agente antitumoral, no obstante, tiene actividad contra los fibroblastos mediante la inhibición del factor de crecimiento endotelial vascular (VEGF) y otros mediadores profibróticos, como el factor de crecimiento transformante (TGF) - β , el factor de crecimiento de fibroblastos (FGF), y el factor de crecimiento procedente de las plaquetas (PDGF). Un estudio inicial de fase II, para mejorar la fibrosis pulmonar mencionó que el Nintedanib, en la cantidad o dosis de 150 mg dos veces al día, es efectivo para reducir la disminución de la FVC. Posteriormente, los ensayos INPULSIS (INPULSIS-1 y 2), fase III paralela, ECA multicéntricos, demostraron una disminución importante en la tasa de disminución de la FVC durante 52 semanas, en pacientes con FPI que recibieron Nintedanib comparándosele con el placebo. En el análisis agrupado, la diferencia media en la disminución de la FVC fue de 109,9 ml / año y un

número significativamente menor de pacientes sufrió una disminución del 5 o 10 % en la FVC con Nintedanib (39).

Estudios de metanálisis indican una eficacia similar entre ambos antifibróticos. Las decisiones de tratamiento, generalmente, son impulsadas por la tolerancia a los perfiles de efectos secundarios. Investigaciones demuestran eventos adversos frecuentes con tasas de interrupción del 11,9 % para la Pirfenidona en los estudios de CAPACIDAD y ASCEND y del 19,3 % para Nintedanib en INPULSIS. Los efectos secundarios gastrointestinales son comunes con ambos antifibróticos, con altas tasas de diarrea (62,4 %). A pesar de la frecuencia de los eventos adversos, los resultados de los estudios del mundo real sugieren que, ambos fármacos, son bien tolerados en la práctica, especialmente con apoyo para controlar los efectos secundarios (6).

I. Estado actual de la gestión clínica de pacientes con diagnóstico de FPI basado en la evidencia actual

Actualmente, los tratamientos contra la FPI no han mejorado considerablemente la CdV de los pacientes, esto debido a varios factores. Por ejemplo, el tratamiento farmacológico se limita a los pacientes que están dispuestos a aceptar posibles consecuencias adversas, incluso si los beneficios esperados son pequeños. También, en la ventilación mecánica no se recomienda en pacientes con insuficiencia respiratoria, debido a la progresión de su enfermedad, como, por ejemplo, tos o disnea. En este sentido la CdV del paciente se limita a que médico pase mucho tiempo con el paciente o el cuidador para analizar en profundidad las recomendaciones de tratamiento y tomar las decisiones más adecuadas adaptadas a los requerimientos y

preferencias individuales del paciente, ya que aún no se tiene un procedimiento estandarizado efectivo para el cuidado del paciente con FPI.

m. Cuestionario de Saint George (SGRQ)

Se define como un cuestionario para autoadministración que incluye tres aspectos o dominios, los cuales estudian distintos elementos de la dolencia, implicando uno en específico que permite la evaluación de los síntomas ocasionados por la enfermedad respiratoria. Por tal razón, se constituye como un instrumento que mide la calidad de vida.

n. Cuestionario de Saint George específico para fibrosis pulmonar idiopática (SGRQ-I)

Yorke, Jones y Swigris en el 2010 realizaron mejoras al instrumento, haciéndolo específico para estos pacientes con Fibrosis Pulmonar Idiopática, posteriormente fue validado y traducido al español en el 2017.

2.3. Definición de términos básicos

Fibrosis. Es el crecimiento o desarrollo en exceso del tejido fibroso en un órgano como consecuencia de un proceso reactivo en contraposición a la formación del tejido fibroso.

Idiopático. Se utiliza este término para describir una enfermedad sin causa aparente u origen desconocido.

Etiología. Rama de la medicina encargada de estudiar de dónde se originan o qué causan las enfermedades.

Agente infeccioso. Representa la totalidad del ente biológico que puede provocar una enfermedad infecciosa.

Calidad de vida relacionado a la Salud (CVRS). Según OMS (2021) es un concepto multidimensional que considera la salud física, el estado fisiológico, el nivel de autonomía, independencia, satisfacción y la relación con el entorno.

Estudio de supervivencia. es un grupo de técnicas estadísticas donde la variable respuesta es el tiempo que acontece entre el inicio del seguimiento al individuo en estudio y la aparición del evento de interés.

Lavado broncoalveolar. Proceso simple que ayuda a conseguir información sobre aquellos componentes celulares y bioquímicos del tracto respiratorio inferior.

Exacerbación aguda. Es un cuadro clínico de aparición aguda, definido como el deterioro acelerado de la enfermedad, donde no hay presencia de infección, insuficiencia cardiaca, embolismo pulmonar o un diferente origen identificable.

Hipertensión pulmonar. Es un tipo de presión arterial alta en donde la parte derecha del corazón y las arterias de ambos pulmones se ven afectadas.

Enfisema pulmonar. Afección de los pulmones que dificulta la respiración debido al daño ocasionado en los sacos de aire de los pulmones, llamados alvéolos.

Reflujo gastroesofágico. Sucede al momento que un músculo que se encuentra finalizando el esófago no cierra correctamente. Esto lleva a que el contenido del estómago retorne o provoque reflujo hacia el esófago y lo irrite.

CAPÍTULO III. HIPÓTESIS Y VARIABLES

3.1. Formulación de la hipótesis

3.1.1. Hipótesis general

Existe la relación entre la calidad de vida y supervivencia en pacientes con fibrosis pulmonar idiopática en el Servicio de Neumología del hospital Guillermo Almenara Irigoyen 2016-2020.

3.1.2. Hipótesis específicas

Existe relación entre los componentes de síntomas de calidad de vida y la supervivencia de pacientes con fibrosis pulmonar idiopática.

Existe relación entre los componentes de actividades de calidad de vida y la supervivencia de pacientes con fibrosis pulmonar idiopática.

Existe relación entre los componentes de impacto de calidad de vida y la supervivencia de pacientes con fibrosis pulmonar idiopática.

3.2. Variables y su operacionalización

Variables	Definición	Tipo por su naturaleza	Indicador	Escala de medición	Categoría y sus valores	Medio de verificación
Edad	Tiempo biológico transcurrido desde el nacimiento de un individuo	Cuantitativa	Edad en años	Ordinal	1. 18 a 30 Adulto Joven 2. 31 a 59 Adulto 3. 60 a más Adulto Mayor	Historia Clínica
Sexo	Variable biológica y genética que divide a los seres humanos en dos posibilidades	Cualitativa	Genero	Nominal	1.Varón 2. Mujer	Historia Clínica
Estado civil	Condición particular que caracteriza a una persona en relación a sus vínculos con otras personas	Cualitativa	Estado civil	Nominal	1.Soltero 2.Casado 3.Conviviente 4.Divorciado 5. Viudo	Historia Clínica
Antecedente de exposición Laboral	Área física, funcional o territorial donde laboró durante su vida	Cualitativa	Exposición a Agentes de riesgo laborales	Nominal	1.Agentes Físicos 2.Agentes Químicos 3.Agentes Biológicos	Historia Clínica
Nivel socioeconómico	Ingreso económico y posición en la sociedad	Cualitativa	Ingreso familiar en soles/ número de personas que viven en el hogar	Ordinal	a.500-1000 Bajo b.1001-4999 Medio c.5000 a más Alto	Ficha de evaluación de asistenta social

<p>Índice de Masa Corporal (IMC)</p>	<p>Cociente entre el peso y la talla. Es un indicador de la grasa corporal</p>	<p>Cualitativa</p>	<p>a) Nº de pacientes en delgadez b) Nº de pacientes con IMC normal c) Nº de pacientes con sobrepeso d) Nº de pacientes con obesidad</p>	<p>Ordinal</p>	<p>a.< 18.5 Bajo Peso b.18.5 a 24.5 Normal c.25 a 29.9 Sobrepeso d.>30 Obesidad</p>	<p>Historia Clínica</p>
<p>Calidad de Vida</p>	<p>Cuantificación del impacto de la enfermedad en la vida del paciente y su percepción de bienestar de una manera formal y estandarizada</p>	<p>Cualitativa</p>	<p>Estimación de la Calidad de Vida</p>	<p>Nominal</p>	<p>a. Componentes de síntomas b. Componentes de actividades c. Componentes de impacto</p>	<p>Versión específica para FPI del cuestionario Saint George (SGRQ-I)</p>
<p>Supervivencia</p>	<p>Es el intervalo de tiempo de vida determinado después de que se le diagnostica una enfermedad de mal pronóstico,.</p>	<p>Cuantitativa</p>	<p>Es el cociente entre el número de pacientes que quedan vivos al final del intervalo entre el promedio del número de pacientes vivos durante dicho intervalo</p>	<p>Intervalo</p>	<p>1. < 5 años 2. > 5 años</p>	<p>Calculo de la tasa de supervivencia a 5 años</p>

CAPÍTULO IV: METODOLOGÍA

4.1. Diseño metodológico

De acuerdo con el enfoque metodológico esta investigación será de tipo cuantitativo. Acorde a la intervención del investigador es observacional; acorde al alcance, correlacional; de acuerdo con la cantidad de mediciones de la o las variables analizadas, transversal; de acuerdo con el momento cuando los datos son recogidos, retrospectiva (41).

4.2. Diseño muestral

a. Población Universo

Nuestra población será la totalidad de los pacientes asistentes al Servicio de Neumología del Hospital Guillermo Almenara Irigoyen diagnosticados con fibrosis pulmonar idiopática en el período 2016-2020. Para el estudio y de acuerdo con la información del centro hospitalario se reciben en promedio 4 pacientes mensuales con fibrosis pulmonar, el estudio pretende evaluar 5 años en el periodo 2016 y 2020 conformando así, 240 para el estudio (41).

b. Tamaño Muestral

El tipo de muestreo que se pretende usar en el estudio es un muestreo no probabilístico intencional o por conveniencia, ya que es una técnica de muestreo no probabilístico y no aleatorio usada para crear muestras de acuerdo con la facilidad de acceso, la disponibilidad de las personas y/o pacientes de formar parte de la muestra, en un

intervalo de tiempo dado o cualquier otra especificación práctica de un elemento particular (41). Por lo tanto, la muestra estará conformada por 40 pacientes atendidos en el periodo del 2016 – 2020, teniendo en cuenta el fácil acceso para poder realizar las revisiones de ser voluntaria y tener características socioeconómicas y culturales semejantes de pacientes diagnosticados con FPI del Hospital Guillermo Almenara Irigoyen.

c. Criterios de inclusión

Pacientes

- de 18 a 80 años,
- que se hayan realizado una gasometría arterial,
- que cuenten con pruebas espirométricas o estudios microbiológicos de secreciones bronquiales,
- que cuenten con el test de caminata de 6 minutos, la prueba broncoscópica o se hayan realizado una tomografía de tórax.

d. Criterios de exclusión

Pacientes

- que no deseen participar,
- con diagnóstico de enfermedad cardíaca, reumatológica o autoinmune,
- con diagnóstico de EPOC y asma bronquial o tuberculosis pulmonar,
- con tratamiento de amiodarona y/o metotrexato.

4.3. Técnicas y procedimientos de recolección de datos

- Se aplicarán los cuestionarios a todo paciente con diagnóstico de fibrosis pulmonar idiopática (CIE-10 código J84.1 y J84.9) conforme a los criterios de inclusión y exclusión.
- Se utilizará la ficha de recolección de datos validada y preparada según los objetivos del presente estudio.
- Se empleará el cuestionario de calidad de vida de Saint George para FPI.
- Después de aplicarse los cuestionarios se creará un archivo de base de datos (Excel).
- Se realizará una adaptación de palabras considerando la parte semántica de acuerdo con los datos registrados al momento de recoger la información obtenida.
- Se revisarán las historias clínicas de la totalidad de los pacientes hospitalizados que hayan sido entrevistados desde junio del 2016 hasta junio del 2020.
- Partiendo de esta fuente se realizará un registro de todas las historias clínicas de los pacientes.

4.4. Procesamiento y análisis de los datos

El método de análisis de datos será descriptivo e inferencial, siendo recabados del análisis observaciones serán ordenados en el programa Microsoft Office, para luego pasarlos al programa estadístico SPSS V.26 y ser analizados con expresiones en porcentajes para datos categóricos de acuerdo con la estadística descriptiva de tendencia central, como la frecuencia y descripción estándar.

Así también, se aplicará el análisis de datos inferenciales y en aras de buscar las correlaciones según los planteamientos realizados en los acápites anteriores, se pretende una usar la prueba no paramétrica del Rho Spearman corroborado por la prueba de normalidad. Para el análisis de riesgo de las variables, se utilizará el odds ratio.

Aspectos éticos

Para llevar a cabo esta investigación se necesitará solicitar los permisos a las áreas competentes (administrativas y clínicas) del Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen. La recolección de información será realizada a partir de las historias clínicas que contengan el código CIE 10 solicitado, de forma confidencial y solo para fines educativos.

Si fuese necesario, los pacientes o el representante (convenientemente informados acerca de la investigación a desarrollarse) suscribirán en una solicitud su consentimiento de intervenir en el trabajo. Igualmente, se garantizará la confidencialidad de los datos reservados y el anonimato de la información obtenida. Será factible que un comité de ética apruebe la realización de este trabajo de investigación y cumpla con los principios básicos de la ética médica para no ir en contra de ningún derecho propio de los pacientes.

CRONOGRAMA

FASES / MESES	2022									
	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Setiembre	Octubre
Redacción final del proyecto de investigación	X	X	X	X						
Aprobación del proyecto de investigación					X	X				
Recolección de datos						X				
Procesamiento y análisis de datos							X			
Elaboración de informa								X		
Correcciones del trabajo de investigación									X	
Aprobación del trabajo de investigación										X
Publicación del artículo										X

PRESUPUESTO

Concepto	Monto Estimado (soles)
Material de escritorio	300
Soporte especializado	400
Impresiones	200
Logística	300
Traslado y refrigerio	300
TOTAL	1500

FUENTES DE INFORMACIÓN

1. Salinas M, Florenzano M, Wolff V, et al. Enfermedades pulmonares intersticiales. Una perspectiva actual. Rev. Méd. Chile [Internet] 2019 [consultado 2022 Mayo 13]; 147(11): 1458-1467. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872019001101458>
2. Undurraga, Á. Fibrosis pulmonar idiopática. Rev. Med. Clin. Condes [internet] 2015 [consultado 2022 Mayo 13]; 26(3): 292-301. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2015.06.006>
3. Marshall DC, Saliccioli JD, Shea BS, Akuthota P. Trends in mortality from idiopathic pulmonary fibrosis in the European Union: an observational study of the WHO mortality database from 2001–2013. Eur Respir J [internet] 2018 [consultado 2022 Mayo 13]; 51(1). Disponible en: <https://doi.org/10.1183/13993003.01603-2017>
4. Undurraga Á. Guías chilenas de fibrosis pulmonar idiopática. Rev. chil. enferm. respir. [Internet] 2019 [Consultado 2022 Mayo 13]; 35(4): 254-256. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-73482019000400254>
5. Ministerio de Salud (MINSA). Fibrosis pulmonar idiopática es más frecuente en adultos a partir de los 50 años de edad. [Internet]. 5 de octubre 2019 [Consultado 2022 Mayo 13]. Disponible en: <https://www.gob.pe/institucion/minsa/noticias/50545-fibrosis-pulmonar-idiopatica-es-mas-frecuente-en-adultos-a-partir-de-los-50-anos-de-edad>
6. Gao J, Kalafatis D, Carlson L, Pesonen IHA, Li CX, Wheelock Å, et al. Baseline

- characteristics and survival of patients of idiopathic pulmonary fibrosis: a longitudinal analysis of the Swedish IPF Registry. *Respir. Res.* [Internet]. 2021 [consultado 2022 Mayo 13] ;22(1):1–13. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12931-021-01634-x>
7. Morales P. Mujeres Con Fibrosis Pulmonar Idiopática Del Hospital Pablo Arturo Suárez En El Periodo 2019-2020 [Internet]. Pontificia Universidad Católica del Ecuador; 2020. Recuperado de: <http://repositorio.puce.edu.ec/xmlui/handle/22000/1826>
 8. Zou RH, Kass DJ, Gibson KF, Lindell KO. The Role of Palliative Care in Reducing Symptoms and Improving Quality of Life for Patients with Idiopathic Pulmonary Fibrosis: A Review. *Pulm Ther* [Internet]. 2020 [consultado 2022 Mayo 13] ;6(1):35–46. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s41030-019-00108-2>
 9. Cox IA, Arriagada NB, De Graaff B, Corte TJ, Glaspole I, Lartey S, et al. Health-related quality of life of patients with idiopathic pulmonary fibrosis: A systematic review and meta-analysis. *Eur Respir Rev* [Internet]. 2020 [Consultado 2022 Mayo 13] ;29(158):1–22. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.1183/16000617.0154-2020>
 10. Antoniou K, Kamekis A, Symvoulakis EK, Kokosi M, Swigris JJ. Burden of idiopathic pulmonary fibrosis on patients' emotional well being and quality of life: a literature review. *Curr Opin Pulm Med.* 2020;26(5):457–63.
 11. Huenchuleo F, Quadri A. Correlación entre la calidad de vida e independencia funcional en pacientes con fibrosis pulmonar idiopática [tesis en internet]. Universidad del Desarrollo; 2019 [citado 2022 Mayo 13]. 63 p. Disponible en:

<http://hdl.handle.net/11447/3011>

12. Bosi M, Milioli G, Parrino L, Fanfulla F, Tomassetti S, Melpignano A, et al. Quality of life in idiopathic pulmonary fibrosis: The impact of sleep disordered breathing. *Respir Med* [Internet]. 2019 [Consultado 2022 Mayo 13] ;147:51–7. Recuperado de: <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2018.12.018>
13. Kreuter M, Swigris J, Pittrow D, Geier S, Klotsche J, Prasse A, et al. The clinical course of idiopathic pulmonary fibrosis and its association to quality of life over time: Longitudinal data from the INSIGHTS-IPF registry. *Respir Res*. 2019;20(1):1–13.
14. Kaunisto J, Salomaa ER, Hodgson U, Kaarteenaho R, Kankaanranta H, Koli K, et al. Demographics and survival of patients with idiopathic pulmonary fibrosis in the FinnishIPF registry. *ERJ Open Res* [Internet]. 2019 [Consultado 2022 Mayo 13] ;5(3). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1183/23120541.00170-2018>
15. Díaz García SI, Velasquez Maguiña C, Yamunaqué Camperón D. Mortalidad, funcionalidad y características epidemiológicas en una serie de casos de pacientes con fibrosis pulmonar idiopática en un Hospital Nacional y Clínica Privada en Lima, Perú. [tesis en internet].; Universidad Peruana Cayetano Heredia; 2018 [citado 2022 Mayo 13]. 25 p. Disponible en: <https://repositorio.upch.edu.pe/handle/20.500.12866/1428>.
16. Rajala K, Lehto JT, Sutinen E, Kautiainen H, Myllärniemi M, Saarto T. Marked deterioration in the quality of life of patients with idiopathic pulmonary fibrosis during the last two years of life. *BMC Pulm Med*. 2018 ;18(1):1–9.
17. Strongman H, Kausar I, Maher TM. Incidence, Prevalence, and Survival of

- Patients with Idiopathic Pulmonary Fibrosis in the UK. *Adv Ther* [Internet]. 2018 [Consultado 2022 Mayo 13]; 35(5):724–36. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s12325-018-0693-1>
18. Villarroel Bustamante K, Jérez Mayorga DA, Guzmán Guzmán C, Delgado Floody P. Función pulmonar, capacidad funcional y calidad de vida en pacientes con fibrosis pulmonar idiopática. Revisión de la literatura. *Rev Fac Med*. [Internet] 2018 [Consultado 2022 Mayo 13]; 66(3). <https://doi.org/10.15446/revfacmed.v66n3.63970>
 19. Flores C. Calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de fibrosis pulmonar del Hospital Hipolito Unanue de Tacna, año 2013-2017 [Tesis en internet]. Universidad Privada de Tacna.; 2018 [citado 2022 Mayo 13]. 81 p. Disponible en: <http://hdl.handle.net/20.500.12969/59>
 20. Van Manen M, Geelhoed J, Tak N, Wijsenbeek M. Optimizing quality of life in patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *Ther Adv Respir Dis*. 2017;11(3):157–69.
 21. Furukawa T, Taniguchi H, Ando M, Kondoh Y, Kataoka K, Nishiyama O, et al. The St. George's Respiratory Questionnaire as a prognostic factor in IPF. *Respir Res* [Internet]. 2017 [Consultado 2022 Mayo 13];18(1):1–6. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12931-017-0503-3>
 22. Capparelli I, Fernandez M, Saadia Otero M, Steimberg J, Brassesco M, Campobasso A, et al. Translation to Spanish and Validation of the Specific Saint George's Questionnaire for Idiopathic Pulmonary Fibrosis. *Arch Bronconeumol* [Internet]. 2017 [Consultado 2022 Mayo 13]; 54(2):68–73. Disponible en:

<http://dx.doi.org/10.1016/j.arbres.2017.09.004>

23. Glaspole IN, Chapman SA, Cooper WA, Ellis SJ, Goh NS, Hopkins PM, et al. Health-related quality of life in idiopathic pulmonary fibrosis: Data from the Australian IPF Registry. *Respirology*. 2017;22(5):950–6.
24. Graney BA, Wamboldt FS, Baird S, Churney T, Fier K, Korn M, et al. Looking ahead and behind at supplemental oxygen: A qualitative study of patients with pulmonary fibrosis. *Heart & Lung [Internet]* 2017 [Consultado 2022 Mayo 13]; 46(5):387–93. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.hrtlng.2017.07.001>
25. Gainza Miranda D, Sanz Peces EM, Alonso Babarro A, Varela Cerdeira M. Atención al final de la vida en los pacientes con fibrosis pulmonar idiopática. *Med Paliativa [Internet]*. 2017 [Consultado 2022 Mayo 13] ;24(1):21–5. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2014.07.001>
26. Pinillos E, Bermúdez JA. Enfermedades pulmonares intersticiales difusas relacionadas con el tabaco. *Arch Bronconeumol*. 2020; 23:56–61.
27. Hutchinson J, Fogarty A, Hubbard R, McKeever T. Global incidence and mortality of idiopathic pulmonary fibrosis: a systematic review. *Eur Respir J. [Internet]* 2015 [Consultado 2022 Mayo 13];46(3):795-806. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25976683/>
28. Curtis JR, Martin DP, Martin TR. Patient-assessed health outcomes in chronic lung disease what are they, how do they help us, and where do we go from here? *Am J Respir Crit Care Med*. 1997;156 :1032–1039.
29. Sese L, Rotenberg C, Kassam D, Freynet O, Jeny F, Didier M, et al. Predictive factors of idiopathic pulmonary fibrosis (IPF) in patients with a possible or

inconsistent with usual interstitial pneumonia (UIP) pattern on high resolution computed tomography (HRCT). *Soc. Resp. Eur.* [Internet]. 2017 [Consultado 2022 Mayo 13]; 50. Disponible en: https://erj.ersjournals.com/content/50/suppl_61/PA856

30. De Vries J, Seebregts A, Drent M. Assessing health status and quality of life in idiopathic pulmonary fibrosis: Which measure should be used? *Respir Med.* 2000;94(3):273–8
31. Martinez TY, Pereira CAC, Santos ML do., Guimarães SM, Martinez JAB, Ciconelli RM. Evaluation of the short-form 36-item questionnaire to measure health-related quality of life in patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *Chest.* 2000;117(6):1627–32.
32. Nishiyama O, Taniguchi H, Kondoh Y, Kimura T, Ogawa T, Watanabe F, et al. Health-related quality of life in patients with idiopathic pulmonary fibrosis. What is the main contributing factor? *Respir Med.* 2005;99(4):408–14.
33. Molina-Molina M. The Future of Pharmacological Treatment in Idiopathic Pulmonary Fibrosis. *Arch Bronconeumol* [Internet]. 2019 [Consultado 2022 Mayo 13]; 55(12):642–7. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.arbres.2019.05.008>
34. Xaubet A, Ancochea J, Molina-Molina M. Fibrosis pulmonar idiopática. *Med Clin (Barc)* [Internet]. 2017 [Consultado 2022 Mayo 13];148(4):170–5. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medcli.2016.11.004>
35. Tomioka H, Imanaka K, Hashimoto K, Iwasaki H. Health-related quality of life in patients with idiopathic pulmonary fibrosis--cross-sectional and longitudinal study. *Intern Med.* 2007;46(18):1533–42.

36. Tabaj G, Quadrelli S, Grodnitzky L, Sinagra P. Calidad de vida en pacientes con fibrosis pulmonar idiopática. *Rev Am Med Respir.* 2012;12(3):108–16.
37. American Thoracic Society. Declaración oficial de la American Thoracic Society / European Respiratory Society: Actualización de la clasificación internacional multidisciplinaria de las neumonías intersticiales idiopáticas. *National Library of Medicine.* 2013 septiembre; 188(6).
38. Douglas WW, Ryu JH, Schroeder DR. Fibrosis pulmonar idiopática: impacto del oxígeno y la colchicina, prednisona o ninguna terapia en la supervivencia. *National Library of Medicine.* 2000 Abril; 161(1).
39. Wind S, Schmid U, Freiwald M, Marzin K, Lotz R, Ebner T, et al. Clinical Pharmacokinetics and Pharmacodynamics of Nintedanib. *Clin Pharmacokinet* [Internet]. 2019 [Consultado 2022 Mayo 13]; 58(9):1131–47. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s40262-019-00766-0>
40. Martin C, Eduardo A, Velasco L. Efectividad y seguridad del tratamiento con pirfenidona en pacientes con fibrosis pulmonar idiopática (FPI). *FarmaJournal* [Internet]. 2017 [Consultado 2022 Mayo 13]; 2:61–71. Disponible en: <https://revistas.usal.es/index.php/2445-1355/article/view/15205>
41. Hernández R, & Mendoza C. Metodología de la investigación. Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta, Ciudad de México, México: Editorial Mc Graw Hill Education, Año de edición: 2018, ISBN: 978-1-4562-6096-5, 714 p.

ANEXOS

ANEXO 1: Matriz de consistencia

Pregunta de Investigación	Objetivo	Hipótesis	Tipo y diseño de Estudio	Población de Estudio y Procesamiento de datos	Instrumento de recolección
<p>¿Cuál es la relación entre calidad de vida y supervivencia en pacientes con fibrosis pulmonar idiopática en el Servicio de Neumología del hospital Guillermo Almenara Irigoyen 2016-2020?</p>	<p>Objetivo General: Determinar la relación entre calidad de vida y supervivencia en pacientes con fibrosis pulmonar idiopática en el Servicio de Neumología del hospital Guillermo Almenara Irigoyen 2016-2020.</p>	<p>Existe relación entre calidad de vida y supervivencia en pacientes con fibrosis pulmonar idiopática en el Servicio de Neumología del hospital Guillermo Almenara Irigoyen 2016-2020.</p>	<p>De acuerdo con el enfoque metodológico esta investigación será de tipo cuantitativo Acorde a la intervención del investigador: observacional. Acorde al alcance: correlacional. De acuerdo con la cantidad de mediciones de la o las variables analizadas: transversal. De acuerdo con el momento cuando los datos son recogidos: retrospectiva (41).</p>	<p>Nuestra población será la totalidad de los pacientes asistentes al Servicio de Neumología del Hospital Guillermo Almenara Irigoyen diagnosticados con fibrosis pulmonar idiopática en el periodo 2016-2020. Para el estudio y de acuerdo con la información del centro hospitalario se reciben en promedio 4 pacientes mensuales con fibrosis pulmonar, el estudio pretende evaluar 5 años en el periodo 2016 y 2020 conformando así 240 pacientes para el estudio (41). Los datos recabados del análisis observaciones serán ordenados en el programa Microsoft Office, para luego pasarlos al programa estadístico SPSS V26 y ser analizados con expresiones en porcentajes para datos categóricos de acuerdo a la estadística descriptiva de tendencia central. Así también, se aplicará el análisis de datos inferenciales y en aras de buscar las correlaciones según los planteamientos realizados en los acápite anteriores, se pretende una usar la prueba no paramétrica del Rho Spearman corroborado por la prueba de normalidad.</p>	<p>Ficha de recolección de datos:</p>

ANEXO 2: Instrumento de recolección de datos

Ficha de recolección de datos:

PACIENTE: _____

EDAD: _____

SEXO: _____

ESTADO CIVIL: _____

IMC: _____

Nivel socioeconómico - Ingreso económico

800 - 1200

1201 - 5000

5001 - a más

HOSPITALIZACIONES (fechas):

Antecedente de agentes de riesgo de exposición laboral:

Polvo

Químicos

Vapores

Brisas

Partículas

Humo

Ninguno

COMORBILIDADES:

- Cardiovascular
- Ortopédicas/reumatológicas
- EPOC
- Neurológicas
- Oncológicas
- Nefrológicas
- Autoinmunes
- Gastrointestinales
- Otras afecciones respiratorias
- Otros

MANIFESTACIONES CLÍNICAS

- Tos
- Expectoración
- Disnea
- Hemoptisis
- Fiebre
- Otros

GASOMETRÍA ARTERIAL

PO2:

- >80 mmHg: Normal
- <80 mmHg: hipoxemia

<60 mmHg: Insuf. Resp.

PaCO₂

Entre 35-45 mmHg: Normal

> 45 mmHg: hipercapnia

< 35 mmHg: hipocapnia

DIAGNÓSTICO DE GASOMETRÍA:

ETIOLOGÍA DE AFECCIÓN PULMONAR

Secuela de tuberculosis

Post - infecciosas

Inmunodeficiencias

Idiopática

Colagenopatías

Otros

PATRÓN ESPIROMÉTRICO:

CVF < 80% + VEF1 < 80% + VEF1/FVC ≥ 70%

CVF ≥ 80% + VEF1 ≥ 80% + VEF1/FVC ≥ 70%

CVF ≥ 80% + VEF1 < 80% + VEF1/FVC < 70%

LOCALIZACIÓN DE BRONQUIECTASIAS

Ubicación

Extensión

Distribución

PATRÓN RADIOLÓGICO:

PATRÓN INTERSTICIAL LINEAL

PATRON RETICULO NODULAR

PATRÓN INTERSTICIAL NODULAR

PATRÓN INTERSTICIAL DESTRUCTIVO

HALLAZGOS EN LA BRONCOFIBROSCOPIA:

LAVADO BRONQUIOALVEOLAR:

MICROORGANISMOS AISLADOS:

.....

ANEXO 3. Cuestionario de calidad de vida

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA SAINT GEORGE ESPECÍFICO PARA FIBROSIS PULMONAR IDIOPÁTICA (FPI) SGQR-I

Nombres y apellidos: _____

Fecha: _____ **Cuestionario N.º:** _____

PREGUNTAS

SGRQ-I componente de síntomas:

1. Yo toso
 - a. Casi todos los días
 - b. Solo durante infecciones
 - c. Nada en absoluto

2. Yo expectoro (tengo flemas)
 - a. Casi todos los días
 - b. Solo durante infecciones
 - c. Nada en absoluto

3. Me falta el aire (me agito)
 - a. Casi todos los días

- b. Solo durante infecciones
- c. Nada en absoluto

4. Tengo ataques de silbidos

- a. Casi todos los días
- b. Solo durante infecciones
- c. Nada en absoluto

5. Cuántas crisis respiratorias ha tenido

- a. Más de una
- b. Ninguno

6. Cuantos días buenos tengo habitualmente

- a. Todos los días
- b. Unos pocos días
- c. Ninguno

SGRQ-I Componente de actividades:

Actividades que le generan falta de aire (agitación)

	Actividad	Verdadero	Falso
1	Bañarse o vestirse		
2	Caminar dentro de la casa		
3	Caminar fuera de la casa en terreno llano		
4	Subir un piso por escalera		
5	Hacer algún deporte o juego activo		

Actividades que pueden estar afectadas por sus problemas respiratorios

	Actividad	Verdadero	Falso
6	Las tareas del hogar me llevan mucho tiempo		
7	Al subir un piso por escalera, tengo que ir despacio o parar		
8	Si me apuro o camino rápido, tengo que ir más despacio o parar		
9	Mis problemas respiratorios me dificultan hacer cosas como subir una cuesta		
10	Mis problemas respiratorios me dificultan hacer cosas como tareas manuales muy pesadas		

SGRQ-I componente de impacto:

1. Si alguna vez tuvo trabajo

- a. Mis problemas respiratorios interfirieron o me obligaron a dejar de trabajar.
- b. Mis problemas respiratorios no me afectan en mi trabajo.

Preguntas sobre la tos y la falta de aire (agitación)

	Actividad	Verdadero	Falso
2	Toser me hace doler		
3	Toser me agota		
4	Me falta el aire cuando hablo		
5	Me falta el aire cuando me agacho		
6	La tos o la respiración me molestan cuando duermo		
7	Me agotó fácilmente		

Sobre otros efectos que los problemas respiratorios pueden ocasionarle

	Actividad	Verdadero	Falso
8	Me siento avergonzado en público		
9	Soy una molestia para mi familia		
10	Siento pánico o miedo		

11	No puedo controlar mis problemas respiratorios		
12	Ejercitarse es peligroso para mi		
13	Todo parece un esfuerzo excesivo		

Sobre cómo los problemas respiratorios afectan la vida diaria

	Actividad	Verdadero	Falso
14	No puedo hacer deportes		
15	No puedo salir de casa para hacer las compras		
16	No puedo hacer las tareas del hogar		
17	No puedo alejarme de la cama o de la silla		

Fuente: Cuestionario de calidad de vida para FPI Saint George (2010)

18. ¿Cómo describiría mejor sobre cómo le afectan sus problemas respiratorios?

- a. No me afecta
- b. Me afecta una o dos cosas
- c. Me afecta la mayoría de las cosas
- d. Me afecta en todo lo que quiero hacer

Anexo 4. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Instituciones : Universidad San Martín de Porres - Unidad de Postgrado

Investigador : DIAZ CLAUDIO, CESAR ALEJANDRO

Título : “CALIDAD DE VIDA Y SUPERVIVENCIA EN FIBROSIS PULMONAR IDIOPÁTICA EN EL HOSPITAL GUILLERMO ALMENARA IRIGOYEN 2016-2020”

Propósito del Estudio:

Lo invitamos a participar del estudio: “CALIDAD DE VIDA Y SUPERVIVENCIA EN FIBROSIS PULMONAR IDIOPÁTICA EN EL HOSPITAL GUILLERMO ALMENARA IRIGOYEN 2016-2020”. Este es un estudio desarrollado por el investigador de la Universidad San Martín de Porres, Unidad de Postgrado: Residentado Médico. Se realiza este estudio para determinar la Calidad de Vida y Supervivencia de los pacientes con diagnóstico de Fibrosis Pulmonar Idiopática (FPI) que fueron hospitalizados en el servicio de Neumología del hospital Guillermo Almenara Yrigoyen de EsSalud.

La Fibrosis Pulmonar idiopática es una enfermedad pulmonar, inhabilitante de importante morbimortalidad que acarrea un impacto social y económico muy importante.

Procedimientos:

Si usted acepta participar en este estudio se le aplicarán:

- 1.El Cuestionario versión específica del cuestionario Saint George (SGRQ-I), que evalúa la Calidad de Vida de los pacientes con FPI.
- 2.Un Cuestionario diseñado para la investigación, mediante la que se obtiene información para determinar los objetivos del estudio

Riesgos:

No están previstos los riesgos por el hecho de intervenir en esta etapa del estudio. La información recogida es totalmente confidencial, de manera que Usted solo indicará sus iniciales (si lo desea) en el cuestionario. La identificación se hace por intermedio del número de formato, el mismo que se usará al analizar y procesar los datos.

Beneficios:

Usted se beneficiará del estudio porque determinaremos aspectos de importancia para manejar pacientes con diagnóstico de fibrosis pulmonar idiopática (FPI).

Costos e incentivos:

Si usted desea participar en el presente estudio, no tendrá que pagar absolutamente ningún costo monetario. De igual modo, tampoco obtendrá algún estímulo económico u otro de similar índole; solamente, Usted, podrá sentirse satisfecho por colaborar en un estudio destinado a la observación de la sobrevivencia de los enfermos con esta dolencia y mejorar el nivel (o calidad) de vida de ellos.

Confidencialidad:

No se revelará a ninguna persona, ajena al estudio, los archivos que le corresponden sin su consentimiento. En ese marco, sus datos se guardarán estrictamente mediante códigos especiales por lo que no se usarán sus nombres y apellidos. En caso fuesen publicados los resultados de esta investigación, ninguna información de la identificación de los participantes será mostrada.

Uso futuro de la información obtenida:

Conservaremos toda la información recabada en este estudio por tiempo ilimitado, pues, quizás, pueda ser utilizada en posteriores estudios de investigación. No obstante, tenga presente que esta será identificada por códigos, con el fin de proteger su confidencialidad. Además, se deberá contar con la autorización del Comité Institucional de Ética de la Universidad de San Martín de Porres y el Hospital Almenara.

Derechos del paciente:

La Oficina de Postgrado de la Universidad de San Martín de Porres está a su disposición para poder atenderle si tiene preguntas acerca de los aspectos éticos de este trabajo o si usted piensa que fue tratado de forma injusta. Contáctese con ellos si lo cree conveniente.

Asimismo, usted también tendrá la posibilidad de retirarse cuando lo considere oportuno o abstenerse de participar en algún periodo del estudio sin ningún perjuicio. Por tal motivo, si presenta una inquietud o duda, se le agradecería preguntar a las personas encargadas de la investigación, o llamar al Dr. César Díaz, Cel N.º 988450851.

CONSENTIMIENTO

Acepto voluntariamente mi participación en esta investigación. Asimismo, tengo conocimiento sobre la intervención del presente estudio, asimismo reconozco que tengo la facultad en la decisión de no continuar y retirarme en caso sea necesario y en cualquier momento.

Firma del(a) participante

Fecha

Nombres y apellidos: _____

DNI: _____