

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO E INVESTIGACION



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
U. M. A. E. "DR. GAUDENCIO GONZÁLEZ GARZA"
CENTRO MÉDICO NACIONAL "LA RAZA"

**CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES INTERVENIDOS DE
SUSTITUCIÓN ESOFÁGICA**

TESIS

PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALIDAD EN:

CIRUGÍA PEDIÁTRICA

PRESENTA:

DR. ISRAEL ALEXANDER LEON MAGAÑA

ASESORES DE TESIS.

DR. JOSE REFUGIO MORA FOL

CIRUJANO PEDIATRA

JEFE DEL SERVICIO DE CIRUGIA PEDIATRICA

MC. DRA. MA. LUISA GARCÍA FIGUEROA
PEDIATRA NEONATOLOGA UMAE HOSPITAL GENERAL CMN LA RAZA.



MÉXICO, D.F.

FEBRERO 2009



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

AGRADECIMIENTOS.

A Dios por permitirme la forja de la Escuela de Cirugía Pediátrica de “La Raza” y darme la convicción de su Voluntad de servirle en mi prójimo como Cirujano Pediatra. Por poner en mi vida a una mujer íntegra y sólida como la Roca, en la cual me he apoyado desde el inicio de mi formación como especialista.

A mi esposa Zully Karina Cano Azcorra por su amor y entrega total, por su paciencia cotidiana, por su apoyo incondicional y por seguirme en esta empresa y en todas las decisiones que juntos hemos tomado.

A mis hijos Alexander y Zully Ann por ser mi mejor acicate y la fuente de amor infinito donde junto a su madre tomo toda la energía necesaria para continuar siempre adelante en busca de la excelencia.

A mis Padres: Mario Ramón León Camargo y Gabriela del Socorro Magaña Ponce; Guadalupe Azcorra Rodríguez y Luis Alfonso Cano Briceño por todo el amor y sabiduría de cada consejo que con su ejemplo imprimieron en mi toma de decisiones como Esposo, padre, hijo y médico.

A todos mis maestros por su paciencia infinita, por darme la oportunidad de cumplir con el principio de mi misión y ser parte de ella, por imprimir en mi manera de ser Cirujano Pediatra lo mejor de cada uno, será mi objetivo, aplicar sus enseñanzas y mejorar por mi cuenta lo que ustedes han comenzado, y así honrar la confianza depositada en mí con cada niño a nuestro cargo durante estos cuatro años. Con profundo respeto y amor: ¡Gracias!

INDICE

Investigadores y asesor metodológico.....	5
Resumen.....	6
Marco Teórico.....	7
Justificación.....	9
Planteamiento del problema.....	10
Objetivo general.....	10
Objetivos específicos.....	10
Criterios de Selección.....	11
Criterios de Exclusión.....	11
Criterios de eliminación.....	11
Tamaño de la muestra.....	11
Variables dependientes.....	12
Variables independientes.....	12
Diseño del estudio.....	13
Tipo de estudio.....	13
Material y Método.....	13
Análisis estadístico.....	14
Aspectos éticos.....	14
Recursos y factibilidad.....	15
Resultados.....	16
Discusión.....	17
Gráficas.....	18
Consentimiento informado.....	19
Hoja de recolección de datos.....	20
Bibliografía.....	24

RESUMEN

Título: calidad de vida en pacientes intervenidos de sustitución esofágica.

Planteamiento del problema:

¿Cuál es la calidad de vida de los pacientes intervenidos de sustitución esofágica en el servicio de Cirugía Pediátrica de la UMAE Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza” del CMN “La Raza”?

Objetivo:

Conocer la calidad de vida a largo plazo de los pacientes intervenidos de sustitución esofágica en el servicio de Cirugía Pediátrica del Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza” de la UMAE CMN “La Raza”

Tipo de Estudio: Retrospectivo, transversal, descriptivo y observacional.

Descripción del estudio Se revisarán los expedientes clínicos de niños con antecedente de haber sido intervenidos de sustitución esofágica existentes en el archivo clínico hasta el momento intervenidos en el servicio de Cirugía Pediátrica del Hospital General UMAE, Centro Médico Nacional “La Raza”. Se registrarán en la hoja de captura de datos la edad, sexo, peso y edad al momento de la intervención quirúrgica, antecedente que motivó la interposición., malformaciones asociadas, tipo de interposición (órgano utilizado para la esófago plastia), ruta: (subcutánea, mediastinal posterior, anterior o abdominal) vía de abordaje (toracotomía derecha o izquierda, transhiatal o laparotomía) posición (isoperistáltica o antiperistáltica), magnitud de la interposición (total, subtotal, parcial), estado funcional, variación en curvas de crecimiento (percentil) y las complicaciones presentadas durante su seguimiento.

Diseño metodológico: Encuesta descriptiva.

Análisis estadístico: Se realizará estadística descriptiva para variables cualitativas. Los datos se presentarán en tablas y gráficos.

Aspectos éticos: No se transgrede ninguno de los principios que rigen la investigación clínica que son el respeto a las personas, de beneficencia, justicia y autonomía, dado que es un estudio observacional que no interviene directamente con el paciente.

Recursos: Los recursos materiales y humanos propios del servicio y de la institución. En cuanto a los financieros no se requieren para la realización de la investigación, solo para su difusión y correrán a cargo del investigador asociado.

Factibilidad: El servicio de Cirugía Pediátrica por ser un servicio de alta especialidad cuenta con personal capacitado para el tratamiento y manejo de pacientes con la necesidad de reemplazo esofágico con la finalidad reestablecer la continuidad del tracto digestivo.

Así mismo nuestra unidad es un Hospital de concentración de la zona Norte del D. F. y parte del Estado de México e Hidalgo, por lo que cuenta con el volumen de pacientes idóneo para la realización del estudio.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA:

¿Cuál es la calidad de vida de los pacientes intervenidos de sustitución esofágica en el servicio de Cirugía Pediátrica de la UMAE Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza” del CMN “La Raza”?

MARCO TEÓRICO

El desarrollo de la cirugía de esófago ha sido más lento que el de otros órganos, para ello fue necesario el conocimiento de técnicas que permitieran el acceso seguro a estructuras intra torácicas, lo cual no ocurrió hasta el siglo XX ya que los conocimientos de los cirujanos acerca de la función esofágica fueron deficientes hasta el advenimiento de técnicas que permitieron la medición de su funcionamiento normal y anormal.^{1,2}

El destino final de muchas de las enfermedades del esófago que afectan a los niños y que en ocasiones ponen en peligro sus vidas, es el reemplazo de dicho órgano. Las enfermedades más frecuentes que motivan su sustitución son la atresia esofágica, la ingestión de cáusticos (hasta en 92-97% de los casos), el reflujo esofágico grave y el sangrado por várices esofágicas^{3, 4, 5}.

La mayoría de estos casos pueden ser corregidos sin dificultad mediante esofagoesofagostomía primaria; la cual puede realizarse incluso en aquellos casos de atresia esofágica de “brecha amplia”, definida como una distancia >3cm entre el cabo proximal y el distal, usando varias técnicas de elongamiento^{7,8}

La preservación del esófago nativo es deseable y puede conseguirse en la mayoría de los casos. Sin embargo algunos casos de pacientes con atresia esofágica de brecha amplia finalmente requerirán de sustitución esofágica, más aquellos con plastia primaria que desarrollen complicaciones del procedimiento tales como reflujo esofágico severo, estenosis persistente, en quienes los esfuerzos por preservar el esófago puede resultar inútiles.

Las lesiones por cáusticos, a pesar de las campañas de educación pública, así como un envasado más seguro, y la reducción de la concentración de hidróxido de sodio como conservador en la mayoría de los líquidos limpia drenajes utilizados, no han disminuido los daños por ingesta accidental. Esto especialmente se observa en países en vías de desarrollo como el nuestro, con la formación de cicatrices y estenosis que usualmente pueden manejarse con dilataciones, sin embargo, hasta un 89% de las lesiones severas resultan en zonas estenóticas largas o múltiples refractarias a la dilatación, en cuya única opción para restablecer la continuidad es la sustitución esofágica⁹.

La sustitución del esófago ha motivado históricamente el interés de los cirujanos siempre ha constituido un reto para éstos, ya que la decisión de reemplazar el esófago siempre es difícil debido a los problemas técnicos y a las complicaciones asociadas a este procedimiento.^{4,6}

La sustitución esofágica ideal no ha sido encontrada, pero en la práctica quirúrgica pediátrica muchos cirujanos consideran la utilización del colon como primera opción y especialmente el colon izquierdo, por tener una vascularización más constante y preservar la válvula ileocecal, aunque varios autores en la actualidad

prefieren la sustitución del esófago con estómago, reportando un alto grado de éxito, así como su utilización en pacientes seleccionados con enfermedades del colon o ano imperforado.^{3,10}

El Cuestionario GIQLI (Gastro Intestinal Quality of Life Index por sus siglas en inglés) sobre Calidad de Vida Gastrointestinal, consiste en 36 preguntas (Ver Anexo 1) con 5 respuestas, codificadas de 0 a 4 (cuanto más alta, mayor calidad de vida). En el artículo original¹² se propone usar su suma como índice (el rango de 0 a 144) y se muestra un histograma de cambio después de la cirugía que es razonablemente normal.

El índice, desarrollado para evaluar la calidad de vida en pacientes con enfermedad gastrointestinal, se ha aplicado a individuos normales como controles.

En trabajos^{13, 14} con pretensiones de validación de este Cuestionario y el Índice consiguientes, se ha propuesto como referencia en sanos una media y desviación estándar de 125,8 y 13.0 respectivamente, mientras que en enfermos fue de 105 y 12,5 en pacientes con movilidad en la comunidad, 89 y 16,5 en confinados en casa y 45 y 14,8 en encamados, siempre por razones de patología gastrointestinal. Un trabajo¹⁵ en el que se valida el índice para pacientes con “cáncer periampular potencialmente operable” propone usar el índice total y 4 subíndices parciales: Bienestar físico, síntomas gastrointestinales: digestión, defecación y bienestar mental. Se dice explícitamente que tanto el índice total como los subíndices tienen una distribución normal. Las medias y desviaciones típicas para sujetos normales figuran en la tabla siguiente:

Índice	Items Evaluadores	Media	Desviación
Total		107	20
Bienestar físico	11(8, 15-21, 23, 24, 27)	25	9
Síntomas gastrointestinales: digestión	11(1-6, 26, 28, 30, 32, 34)	32	6
Síntomas gastrointestinales: defecación	5 (7, 29, 31, 33, 35)	21	3
Bienestar mental	8 (9-14, 22, 25)	14	4

OBJETIVO GENERAL

Conocer la calidad de vida a largo plazo de los pacientes intervenidos de sustitución esofágica en el servicio de Cirugía Pediátrica del Hospital General "Dr. Gaudencio González Garza" de la UMAE CMN "La Raza

OBJETIVO ESPECIFICO

Establecer el parámetro inicial de medición para la instauración de programas dirigidos a mejorar la calidad de vida de los pacientes pediátricos intervenidos de sustitución esofágica en nuestra institución.

JUSTIFICACION

Desde su inicio en la población pediátrica, el manejo de la necesidad del reemplazo esofágico ha tenido múltiples propuestas en la búsqueda del órgano y técnica ideal para una evolución a largo plazo con una calidad de vida lo más cercana a la de la población estándar.

La evolución de esta población debe ser del conocimiento del cirujano pediatra quien será punto angular en el impacto de la integración del paciente a su familia y actividades cotidianas, mismas que se verán afectadas por la sustitución de acuerdo a todas las variables que la misma conlleva.

El conocimiento pleno de la evolución en la calidad de vida del paciente por parte del personal relacionado con la atención de esta población, es indispensable para una atención integral y de calidad que permita, con sustento científico, continuar un manejo y seguimiento adecuados, así como plantear programas de mejora continua respaldados en instrumentos de evaluación objetivos y confiables.

DISEÑO DEL ESTUDIO

Tipo de Estudio: Prospectivo, transversal, descriptivo y observacional.

Expedientes de pacientes de género masculino o femenino, intervenidos de sustitución esofágica y que son atendidos en el servicio de Cirugía Pediátrica de la Unidad Médica de Alta Especialidad del Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza” del Centro Médico Nacional “La Raza” hasta junio del 2008.

Muestra: Se incluirán todos los pacientes que reúnan los criterios requeridos.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

Se revisarán los expedientes clínicos de pacientes intervenidos de sustitución esofágica en el servicio de Cirugía Pediátrica de la Unidad Médica de Alta Especialidad del Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza” del Centro Médico Nacional “La Raza” que continúen posteriormente a su intervención en edad pediátrica y vigilancia hasta junio del 2008 y que cumplan los criterios de inclusión instaurados para el correcto llenado de la hoja de recolección de datos.

Los datos se capturarán para su análisis en el programa SPSS y en Excel.

MATERIAL Y MÉTODOS

El estudio se realizará en el Servicio de Cirugía Pediátrica del Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza”. De la Unidad Médica de Alta Especialidad (U.M.A.E). Centro Médico Nacional La Raza del IMSS. Se incluirán los expedientes de pacientes con antecedente de haber sido intervenidos de sustitución esofágica, existentes en el archivo clínico hasta junio del 2008. Se revisarán los expedientes clínicos y la base de datos llevada en forma prospectiva para la recolección de datos necesarios para este estudio. A través de la asistente médica asignada al servicio de Cirugía pediátrica quien realizará contacto telefónico con la familia de cada paciente cuyo expediente cumpla con los criterios de inclusión, citándolos para la aplicación del cuestionario de Índice de Calidad de Vida Gastro Intestinal. Dependiendo de la edad del paciente, el cuestionario será completado por él o por sus padres.

RESULTADOS

En todos los casos estudiados el segmento de tubo digestivo interpuesto fue el colon en posición isoperistáltica, todos se abordaron vía laparotomía exploradora y la ruta de interposición del órgano ascendido fue retro esternal; pudiendo notarse una división respecto a la edad a la cual se realizó la interposición en relación a la enfermedad o patología que motivó el reemplazo; siendo en promedio al año de edad (rango de 10 meses a 14 meses) para los pacientes con antecedente de atresia esofágica, predominando la de tipo III ó con fístula traqueo esofágica del cabo distal (en un 70%) y los casos restantes la de tipo I o sin fístula(en el 30% restante), y en promedio a los 4 años de edad (rango de 3 a 5 años) por estenosis esofágica secundaria a ingesta de cáusticos, siendo la sustitución esofágica en promedio a los 10 meses posteriores al evento. Del grupo de pacientes con antecedente de atresia esofágica (n=12), 7 fueron varones y 5 mujeres y del grupo de pacientes con antecedente de estenosis esofágica secundaria a ingesta de cáusticos (n=12) 8 fueron varones y 4 mujeres. Se incluyeron a un total de 24 pacientes que continúan en control en la consulta externa y aún se encuentran en edad pediátrica (cumpliendo los criterios de inclusión).

En el caso de los pacientes con antecedente de atresia esofágica presentaron malformaciones asociadas en un 41.6% (5 pacientes) de las cuales, 3 fueron cardiacas y 2 Asociaciones VACTERL.

Del grupo de pacientes con antecedente de atresia esofágica, 4 están en edad preescolar y 8 en edad escolar. Del grupo de pacientes con antecedente de estenosis esofágica secundaria a ingesta de cáusticos, 4 en edad escolar y 8 son adolescentes (mayores de 10 años de edad).

Dieciocho pacientes respondieron por sí solos el cuestionario, en los 4 preescolares fue respondido por la madre, siendo el puntaje total del Índice gastrointestinal de Calidad de vida (GIQLI) de 122 (desviación estándar de 14) con un rango de 94 a 141, correspondiendo a una calidad de vida buena en un 29.1% (7 pacientes) y Excelente en un 70.9% (17) . No existió relación entre en puntaje total del índice, género, edad, y la presencia o ausencia de anomalías asociadas, tampoco diferencia entre el antecedente patológico y la calidad de vida actual.

DISCUSION

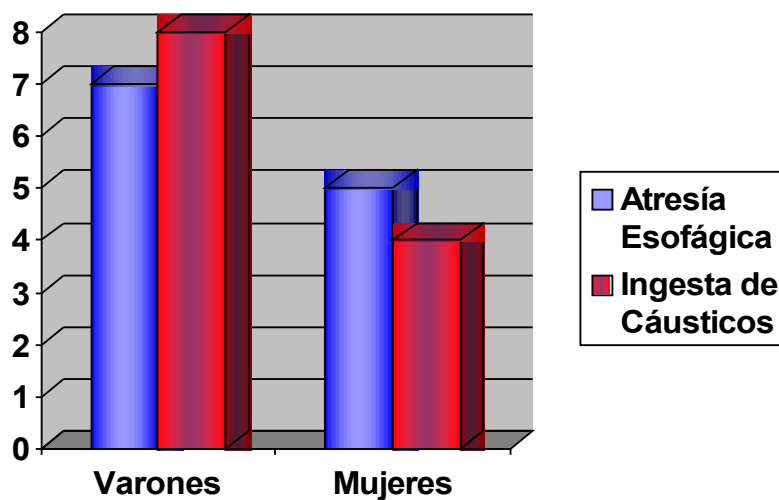
En este estudio la calidad de vida en general fue afectada adversamente por los aspectos ligados con dificultades relacionadas con síntomas gastrointestinales de la digestión relacionados con todos los aspectos del comer debidos a síntomas propios del reflujo que presentan éstos pacientes, pero sin afectar su percepción respecto a la calidad de bienestar físico y mental. Examinando los síntomas específicos el que de manera principal afectó adversamente la calidad de vida entre los síntomas gastrointestinales relacionados con la digestión fueron los relacionados con reflujo seguidos por la disfagia, lo cual concuerda con lo descrito por Ludman y Spitz. Una importante cantidad de pacientes (41.6%) contaban con malformaciones asociadas, lo cual afectaba de manera importante su calidad de vida, y aunque no es objeto de éste estudio cuando la malformación asociada dentro del amplio espectro del VACTERL era una Malformación Ano rectal el puntaje general disminuía considerablemente por los aspectos relacionados con síntomas gastrointestinales relativos a la defecación, observándose un claro predominio de la sintomatología por estreñimiento.

El puntaje total de nuestros pacientes resultó similar al de los individuos sanos reportado por Eypasch y colaboradores (n = 150; aunque en ese estudio las edades fueron no pediátricas, variando de 18 a 74 años de edad). Los pacientes sin condiciones debilitantes llevan vidas de relación normales y de manera general no afectada por ningún efecto colateral de la sustitución esofágica.

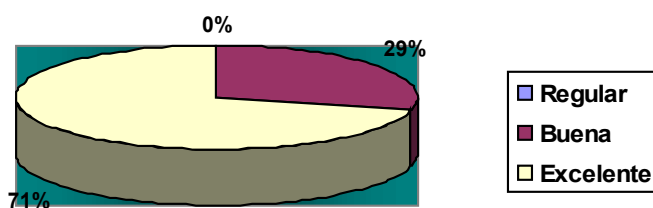
No existen estudios de calidad de vida en pacientes operados de sustitución esofágica en México y que comparen el tipo de sustitución respecto a la calidad de vida alcanzada en edades posteriores de forma que apoyen el uso de determinada técnica o segmento intestinal a utilizar basándose en la calidad de vida alcanzada en la edad adulta. Así mismo existe respecto a la atresia esofágica de brecha amplia donde la opción de realizar una anastomosis primaria es prácticamente imposible una gran variedad de reportes a nivel mundial de técnicas que han permitido realizar una anastomosis primaria de manera tardía, planteando un grupo adicional de pacientes a evaluar respecto a la calidad de vida futura ofreciendo así mayor cantidad de argumentos para optar por una variante determinada como objetivo quirúrgico para restablecer la continuidad del tracto digestivo superior.

ANEXO 1. GRAFICAS

Distribución de pacientes por sexo y causa de sustitución esofágica



Calidad de Vida en Paciente intervenidos de Sustitución esofágica



	Atresia esofágica Promedio (DE)	Ingesta de Cáusticos Promedio (DE)
Total	124 (13)	125 (15)
Bienestar físico	25 (9)	27 (8)
Síntomas gastrointestinales: <i>digestión</i>	32 (6)	34 (7)
Síntomas gastrointestinales: <i>defecación</i>	21 (3)	23 (4)
Bienestar mental	14 (4)	15 (5)

**ANEXO 2. HOJA DE CONSENTIMIENTO PARA EL USO DE EXPEDIENTES:
TÍTULO DEL PROYECTO: CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES INTERVENIDOS DE
SUSTITUCIÓN ESOFÁGICA.**

INVESTIGADORES:

DR. HECTOR PEREZ LORENZANA. CIRUJANO PEDIATRA. UMAE. Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza”, del Centro Médico Nacional La Raza, Distrito Federal, México.

DRA. CARMEN LICONA ISLAS CIRUJANA PEDIATRA. UMAE. Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza”, del Centro Médico Nacional La Raza, Distrito Federal, México.

DR. ISRAEL ALEXANDER LEÓN MAGAÑA. RESIDENTE 4° AÑO CIRUGIA PEDIATRICA. UMAE. Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza”, del Centro Médico Nacional La Raza, Distrito Federal, México.

LUGAR DONDE SE REALIZARÁ EL ESTUDIO: SERVICIO DE CIRUGIA PEDIÁTRICA

Después de haber recibido explicación amplia del motivo de realización de la siguiente encuesta y de los fines de la información en ella obtenida, por medio de la presente expreso mi acuerdo con participar y otorgo mi consentimiento

FECHA _____

Nombre y firma _____

TESTIGOS:

Nombre y firma _____

Nombre y firma _____

ANEXO 3. FORMATO DE RECOLECCION DE DATOS

HG UMAE CENTRO MEDICO NACIONAL "LA RAZA"
SERVICIO DE CIRUGÍA PEDIÁTRICA-GASTROENTEROLÓGICA PROTOCOLO DE TESIS
DE SUSTITUCIÓN ESOFÁGICA. CALIDAD DE VIDA

NOMBRE

FNAC.

ANTECEDENTES PERINATALES

PATOLOGÍA QUE MOTIVO EL REEMPLAZO ESOFÁGICO

EDAD AL MOMENTO DEL REEMPLAZO

MALFORMACIONES

ASOCIADAS: _____

TIPO DE INTERPOSICIÓN

ÓRGANO UTILIZADO: _____

RUTA:

SUBCUTÁNEA () MEDIASTINAL POSTERIOR () ANTERIOR () ABDOMINAL ()

VÍA DE ABORDAJE:

TORACOTOMÍA DERECHA () IZQUIERDA () TRANSHIATAL ()

LAPAROTOMÍA ()

POSICIÓN:

ISOPERISTÁLTICA () ANTIPERISTÁLTICA ()

HALLAZGOS TRANSOPERATORIOS

MAGNITUD DE LA INTERPOSICIÓN TOTAL () SUBTOTAL () PARCIAL ()

ANEXO 4. CUESTIONARIO DE CUESTIONARIO DEL ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA GASTROINTESTINAL

INSTRUCCIONES DE LLENADO: Señale únicamente una opción que responda la pregunta cruzando con una "X" el número de la respuesta.

- 1. Durante las 2 últimas semanas ¿ha sentido dolor de estómago o de tripa?**
1. *Todo el tiempo* 2. *Casi todo el tiempo* 3. *Algunas veces* 4. *Raramente* 5. *Nunca*.
- 2. Durante las 2 últimas semanas ¿Ha sentido sensación de plenitud abdominal (o de tripa llena)?**
1. *Todo el tiempo* 2. *Casi todo el tiempo* 3. *Algunas veces* 4. *Raramente* 5. *Nunca*.
- 3. Durante las 2 últimas semanas ¿ha sentido hinchazón (sensación de tener muchos gases en el estómago)?**
1. *Todo el tiempo* 2. *Casi todo el tiempo* 3. *Algunas veces* 4. *Raramente* 5. *Nunca*.
- 4. Durante las 2 últimas semanas ¿ha sentido escape de ventosidades?**
1. *Todo el tiempo* 2. *Casi todo el tiempo* 3. *Algunas veces* 4. *Raramente* 5. *Nunca*.
- 5. Durante las 2 últimas semanas ¿ha sentido fuertes eructos?**
1. *Todo el tiempo* 2. *Casi todo el tiempo* 3. *Algunas veces* 4. *Raramente* 5. *Nunca*.
- 6. Durante las 2 últimas semanas ¿ha sentido ruidos llamativos en el estómago o la tripa?**
1. *Todo el tiempo* 2. *Casi todo el tiempo* 3. *Algunas veces* 4. *Raramente* 5. *Nunca*.
- 7. Durante las 2 últimas semanas ¿ha sentido la necesidad de hacer de vientre con mucha frecuencia?**
1. *Todo el tiempo* 2. *Casi todo el tiempo* 3. *Algunas veces* 4. *Raramente* 5. *Nunca*.
- 8. Durante las 2 últimas semanas ¿ha gozado o ha sentido placer comiendo?**
1. *Todo el tiempo* 2. *Casi todo el tiempo* 3. *Algunas veces* 4. *Raramente* 5. *Nunca*.
- 9. Durante las 2 últimas semanas ¿con qué frecuencia ha renunciado usted a comidas que le gustan como consecuencia de su estado de salud actual?**
1. *Muchísimo* 2. *Mucho* 3. *Algo* 4. *Un poco* 5. *Nada*.
- 10. Durante las 2 últimas semanas ¿cómo ha sobrellevado las tensiones diarias?**
1. *Muy mal* 2. *Mal* 3. *Regular* 4. *Bien* 5. *Muy bien*.
- 11. Durante las 2 últimas semanas ¿se ha sentido triste o deprimido?**
1. *Todo el tiempo* 2. *Casi todo el tiempo* 3. *Algunas veces* 4. *Raramente* 5. *Nunca*.
- 12. Durante las 2 últimas semanas ¿se ha sentido nervioso o con miedo?**
1. *Todo el tiempo* 2. *Casi todo el tiempo* 3. *Algunas veces* 4. *Raramente* 5. *Nunca*.
- 13. Durante las 2 últimas semanas ¿se ha sentido satisfecho con su vida en general?**
1. *Todo el tiempo* 2. *Casi todo el tiempo* 3. *Algunas veces* 4. *Raramente* 5. *Nunca*.
- 14. Durante las 2 últimas semanas ¿se ha sentido frustrado?**
1. *Todo el tiempo* 2. *Casi todo el tiempo* 3. *Algunas veces* 4. *Raramente* 5. *Nunca*.
- 15. Durante las 2 últimas semanas ¿se ha sentido cansado o fatigado?**
1. *Todo el tiempo* 2. *Casi todo el tiempo* 3. *Algunas veces* 4. *Raramente* 5. *Nunca*.
- 16. Durante las 2 últimas semanas ¿se ha sentido indispuesto?**
1. *Todo el tiempo* 2. *Casi todo el tiempo* 3. *Algunas veces* 4. *Raramente* 5. *Nunca*.
- 17. Durante la última semana ¿se ha despertado por la noche?**
1. *Cada noche* 2. *5 ó 6 noches* 3. *3 ó 4 noches* 4. *1 ó 2 noches* 5. *Nunca*.
- 18. ¿En qué medida le ha provocado su estado de salud actual cambios molestos en su apariencia o aspecto físico?**
1. *Mucho* 2. *Bastante* 3. *Algo* 4. *Un poco* 5. *Nada*.
- 19. Como consecuencia de su estado de salud actual, ¿en qué medida ha empeorado su vitalidad?**
1. *Mucho* 2. *Bastante* 3. *Algo* 4. *Un poco* 5. *Nada*.
- 20. Como consecuencia de su estado de salud actual, ¿en qué medida ha perdido su aguante o resistencia física?**
1. *Mucho* 2. *Bastante* 3. *Algo* 4. *Un poco* 5. *Nada*.
- 21. Como consecuencia de su estado de salud actual, ¿en qué medida ha sentido disminuida su forma física?**

1. *Mucho* 2. *Bastante* 3. *Algo* 4. *Un poco* 5. *Nada*.

22. Durante las 2 últimas semanas, ¿se ha sentido contrariado o molesto por el tratamiento médico de su estado de salud actual?

1. *Muchísimo* 2. *Mucho* 3. *Algo* 4. *Un poco* 5. *Nada*.

23. Durante las 2 últimas semanas, ¿ha podido llevar a cabo sus actividades cotidianas (por ejemplo, estudios, trabajo, labores domésticas)?

1. *Todo el tiempo* 2. *Casi todo el tiempo* 3. *Algunas veces* 4. *Raramente* 5. *Nunca*.

24. Durante las 2 últimas semanas, ¿se ha sentido capaz de participar en actividades de recreo y tiempo libre?

1. *Todo el tiempo* 2. *Casi todo el tiempo* 3. *Algunas veces* 4. *Raramente* 5. *Nunca*.

25. ¿En qué medida se han alterado las relaciones con sus personas cercanas (familia o amigos) como consecuencia de su estado de salud actual?

1. *Muchísimo* 2. *Mucho* 3. *Algo* 4. *Un poco* 5. *Nada*.

26. Durante las 2 últimas semanas, ¿ha sentido que la comida o los líquidos le subían a la boca (regurgitación)?

1. *Todo el tiempo* 2. *Casi todo el tiempo* 3. *Algunas veces* 4. *Raramente* 5. *Nunca*.

27. Durante las 2 últimas semanas ¿ha sentido incomodidad por comer lento o despacio?

1. *Todo el tiempo* 2. *Casi todo el tiempo* 3. *Algunas veces* 4. *Raramente* 5. *Nunca*.

28. Durante las 2 últimas semanas ¿ha tenido problemas para tragar la comida?

1. *Todo el tiempo* 2. *Casi todo el tiempo* 3. *Algunas veces* 4. *Raramente* 5. *Nunca*.

29. Durante las 2 últimas semanas, ¿ha sentido la necesidad de tener que hacer de vientre con urgencia, de repente?

1. *Todo el tiempo* 2. *Casi todo el tiempo* 3. *Algunas veces* 4. *Raramente* 5. *Nunca*.

30. Durante las 2 últimas semanas, ¿ha tenido diarrea?

1. *Todo el tiempo* 2. *Casi todo el tiempo* 3. *Algunas veces* 4. *Raramente* 5. *Nunca*.

31. Durante las 2 últimas semanas, ¿ha tenido estreñimiento?

1. *Todo el tiempo* 2. *Casi todo el tiempo* 3. *Algunas veces* 4. *Raramente* 5. *Nunca*.

31.1. Durante las 2 últimas semanas, ¿ha defecado dos o menos veces por semana?

1. *Si* 2. *No*

31.2. Durante las 2 últimas semanas, ¿ha tenido heces escasas?

1. *Si* 2. *No*

31.3. Durante las 2 últimas semanas, ¿ha tenido heces duras en más del 25% de los casos?

1. *Si* 2. *No*

31.4. Durante las 2 últimas semanas, ¿ha necesitado pujar en más del 25% de las defecaciones?

1. *Si* 2. *No*

32. Durante las 2 últimas semanas, ¿ha tenido náuseas?

1. *Todo el tiempo* 2. *Casi todo el tiempo* 3. *Algunas veces* 4. *Raramente* 5. *Nunca*.

33. Durante las 2 últimas semanas, ¿ha tenido sangre en las heces?

1. *Todo el tiempo* 2. *Casi todo el tiempo* 3. *Algunas veces* 4. *Raramente* 5. *Nunca*.

34. Durante las 2 últimas semanas, ¿ha tenido acidez de estómago?

1. *Todo el tiempo* 2. *Casi todo el tiempo* 3. *Algunas veces* 4. *Raramente* 5. *Nunca*.

35. Durante las 2 últimas semanas, ¿ha tenido problemas para contener las heces?

1. *Todo el tiempo* 2. *Casi todo el tiempo* 3. *Algunas veces* 4. *Raramente* 5. *Nunca*.

Nombre y apellidos: _____

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Syed A, Kart G, Sylverter A, Andre Hebra. Esophageal replacement using the colon: is it a good choice? *J Pediatr Surg* 1996; 31(8):1026-31.
2. Alvarado AR, Jimenez UP, Gallego GG, Sollano CL, Gutiérrez CP. Interposición de colon retroesternal en niños. Análisis de 33 casos. *Act Ped Mex* 2002; 23(3):139-43.
3. Erdoğan E, Emir H, Erolu E, Danimend N, Yeker D. Esophageal replacement using the colon: a 15-year review. *Pediatr Surg Int* 2000; 16: 546-49.
4. Elias P, Ruiz T, Bravo M, Esteban Ibanz JA, Alba losada J. Severe caustic esophagitis in childhood. *An Pediatr (Barc)* 1997; 47(6):579-83.
5. Ahmed A, Spitz L. The outcome of colonic replacement of the esophagus in children. *Prog Pediatr Surg* 1986; 9: 37-54.
6. Mahour, G., M. Woolley, and J. Gwinn, Elongation of the upper pouch and delayed anastomotic reconstruction in esophageal atresia. *J Ped Surg*, 1974. 9: p. 373-383.
7. Cárdenas F, Hernández Amador G, Vilorio P. Esofagocoloplastia: previa ligadura de los vasos cólicos. Informe preliminar. *Rev Cub Pediatr* 1987; 59 (2): 237-42.
8. Kimura, K., et al., Multistaged extrathoracic esophageal elongation procedure for long gap esophageal atresia: Experience with 12 patients. *J Ped Surg*, 2001. 36(11): p. 1725-1727.
9. Han Y, Cheng QS, Li XF, Wang XP. Surgical management of esophageal strictures after caustic burns: A 30 years of experience. *World J Gastroenterol* 2004; 10(19): 2846-2849
10. De Jong AL, Maclonad R, Ein S, Forte V, Turner A. Corrosive esophagitis in children: a 30 years review. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2001; 57(3): 203-11.
11. Grossi E, Groth N, Mosconi P, Cerutti R, Pace F, Compare A, Apolone G. Development and validation of the short version of the Psychological General Well-Being Index (PGWB-S). *Health Qual Life Outcomes* 2006; 4: 88.
12. Eypasch E, Williams JI, Wood-Dauphinee S, et al: Gastrointestinal Quality of Life Index: Development, validation and application of a new instrument. *Br J Surg* 82:216-222, 1995.
13. Quintana JM, Cabriada J, Lopez de Tejada I, Varona M, Oribe V, Barrios B, Perdigo L, Bilbao A: Traducción y validación del Índice de Calidad de Vida Gastrointestinal (GIQLI). *Rev Esp Enferm Dig* 2001; 93(11):693-706.
14. Slim K, Bousquet J, Kwiatkowski F, Lescure G, Pezet D, Chipponi J: First validation of the French version of the Gastrointestinal Quality of Life Index (GIQLI). *Gastroenterol Clin Biol* 1999;23(1):25-31.