



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE
MÉXICO**

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO

HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

CALIDAD DE VIDA EN EL PACIENTE PEDIÁTRICO

CON MALFORMACIÓN ANORECTAL

TESIS DE ESPECIALIDAD:

PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

PEDIATRÍA MÉDICA

PRESENTA:

DRA. PAULINA PÉREZ DUARTE MENDIOLA

TUTOR DE TESIS:

DR. ROBERTO DÁVILA PÉREZ

ASESOR DE TESIS:

DR. EMILIO FERNÁNDEZ PORTILLA

ASESOR METODOLOGICO:

M en C. GABRIELA TERCERO QUINTANILLA



**HOSPITAL INFANTIL de MÉXICO
FEDERICO GÓMEZ**

Instituto Nacional de Salud



MÉXICO D.F.

FEBRERO 2012



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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



TUTOR DE TESIS

DR. ROBERTO DÁVILA PÉREZ

CIRUJANO PEDIATRA

JEFE DE SERVICIO DE CIRUGÍA PEDIATRICA

HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ



ASESOR DE TESIS

DR. EMILIO FERNANDEZ PORTILLA

CIRUJANO PEDIATRA

MÉDICO ADSCRITO AL DEPARTAMENTO DE CIRUGÍA GENERAL

HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ



ASESOR METODOLOGICO

M en C. GABRIELA TERCERO QUINTANILLA

ADSCRITA AL SERVICIO DE PSICOLOGÍA

HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

AGRADECIMIENTOS:

A Mario, por ser mi razón e inspiración para despertar cada día. Gracias por apoyarme en cada momento para lograr convertirme en lo que siempre quise ser. Gracias por escucharme, quererme, secar mis lágrimas y siempre hacerme reír. Gracias por enamorarme cada día más.

A mi papá, por enseñarme a trabajar día con día para lograr mis metas. Por todos sus esfuerzos sobrenaturales para lograr mi educación y formación profesional. Gracias por todo tu amor. *"I'm everything I am because you love me"*.

A mi mamá, por acompañarme en todo momento de mi vida, por escucharme, consentirme y demostrarme que siempre se pueden hacer las cosas que nos proponemos. Gracias por tu amor, amistad y compañía.

A mi hermano Andrés, en quien he encontrado un amigo y compañero de juegos, además de estar presente en todo momento.

A mis hermanos Julián y Gonzalo, y a sus fantásticas familias, por su cariño y apoyo, pero sobre todo por creer en mí.

A Mario, Vicky, Alex y María, gracias por todo su apoyo y comprensión. Gracias por acompañar a Mario en mi ausencia.

Al Dr. Roberto Dávila por permitirme y ayudarme a desarrollar este trabajo, y más por todo lo que me ha enseñado.

Al Dr. Emilio Fernández por su enseñanza, paciencia y amistad. Gracias por invitarme a trabajar en este tema y por cuidar los detalles que dieron forma a esto que hemos hecho en equipo.

A la Maestra en Ciencias Gabriela Tercero por todo lo que aprendí de ella, su apoyo en todo momento y por cuidar cada renglón, número, punto y coma de este trabajo.

A mis maestros de pediatría por todo lo que he aprendido de ellos y por transmitirme la pasión de cuidar a los niños de nuestro país.

A Dany, Vero y Karla, las quiero.

A mis amigos por llenar mi vida de momentos inolvidables.

A los pediatras que me acompañaron en este camino, gracias por su apoyo, enseñanza y por compartir tantas risas, guardias, lágrimas y buenos ratos.

A los niños de México por tantas sonrisas y tanto amor. A todos mis pequeños pacientes que siempre llevaré en el corazón.

INDICE

1.- INTRODUCCIÓN	6
2.- ANTECEDENTES	8
3.- MARCO TEÓRICO	13
4.- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	17
5.- JUSTIFICACIÓN	18
6.- OBJETIVOS	19
7.- METODOLOGÍA	20
8.- RESULTADOS	26
9.- DISCUSION	31
10.- CONCLUSIONES	34
11.- BIBLIOGRAFIA	36
12.- ANEXOS	38

CALIDAD DE VIDA EN EL PACIENTE PEDIATRICO
CON MALFORMACION ANORECTAL

1.- INTRODUCCIÓN

Las **malformaciones anorectales (MAR)**, son un defecto al nacimiento de etiología desconocida. Se ha reportado una incidencia de 1 en cada 5000 recién nacidos vivos, observándose cierta predisposición genética, aumentando la incidencia en un 1% si se cuenta con un familiar de primer grado afectado, además de su asociación con ciertos síndromes.

En cuanto a la población de pacientes con MAR en el Hospital Infantil de México Federico Gómez, se cuenta con el reporte de un estudio descriptivo, observacional, transversal y retrospectivo, con 219 pacientes de la Clínica de Ano y Recto, en el periodo comprendido de enero 1996 a diciembre de 2006. Se encontró una mayor prevalencia de pacientes masculinos, que presentaban fístula recto perineal a diferencia de lo descrito universalmente, como la fístula bulbar en pacientes masculinos como la malformación más frecuente, mientras que en las mujeres se reportó un predominio de la variedad recto vestibular. Dentro de las malformaciones asociadas a las MAR las de mayor frecuencia fueron las genitourinarias. La anorectoplastia sagital posterior (ARPSP) es la intervención quirúrgica más practicada en el hospital. La edad promedio en la que se realizó fue a los 240 días (8 meses). Con relación a los redescensos se realizaron en 17 pacientes, de los cuales 15 habían sido operados inicialmente en otra institución. Se observó un porcentaje alto de pacientes continentes fecales y urinarios posterior a la intervención quirúrgica. (1)

La **calidad de vida** es un concepto utilizado para evaluar el bienestar social general del individuo y de las sociedades. El término se utiliza en una generalidad de contextos, tales como sociología, ciencias políticas, estudios médicos, estudios del desarrollo, etc. Indicadores de calidad de vida incluyen no solo elementos de riqueza y empleo sino también de ambiente físico y arquitectural, salud física y mental, educación, recreación y pertenencia o cohesión social. (2) La **salud** se define, según la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1948 como el completo estado de bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad. (3,25)

Es importante la medición del impacto de las enfermedades crónicas en la calidad de vida relacionada a la salud. La medición de parámetros fisiológicos provee al médico información importante, sin embargo son de limitado interés para los pacientes, ya que tienen una deficiente correlación con lo que más les importa; la capacidad funcional y su bienestar personal y familiar. Otra razón para medir la calidad de vida relacionada a la salud, es el fenómeno observado frecuentemente

de cómo la misma afección clínica puede desencadenar una respuesta dramáticamente diferente en cada paciente. (5)

Debido a que la calidad de vida se basa en mediciones con una carga variable de subjetividad, se requiere de métodos de evaluación objetivos, válidos, reproducibles y confiables. Las personas con enfermedades crónicas requieren evaluaciones con relación a la mejoría o al deterioro de su estado funcional y de su calidad de vida. Una aproximación válida para su medición se basa en el uso de cuestionarios, los cuales ayudan a cuantificar en forma electiva problemas de salud. (6)

En este trabajo se realiza el abordaje mediante el cuestionario *PedsQL 4.0™* el cual valora la calidad de vida relacionada a la salud en niños y adolescentes.

.

2.- ANTECEDENTES

Para la mayor comprensión del tema de las malformaciones anorectales, es necesario conocer la clasificación de las mismas, así como el abordaje pediátrico inicial, que siempre concluye con la valoración del especialista en cirugía pediátrica para su resolución, de acuerdo a sus características y clasificación (*Ver Anexo 1*).

El abordaje pediátrico inicial debe contar con una excelente valoración clínica, tomando en cuenta que un examen general de orina provee suficiente información en el 80-90% de los pacientes masculinos para determinar si requieren de una colostomía. Si el paciente tiene una fístula recto perineal o rectourinaria, el meconio podría no verse en periné o en la orina durante las primeras 16 a 24 horas posteriores al nacimiento. Esto es debido a que las fibras musculares del esfínter voluntario rodea la parte más distal del intestino en los casos con fístula recto perineal y fístula recto uretral bajas, la presión intraluminal del intestino puede ser suficientemente alta como para darle un tono suficiente a los músculos antes de que el meconio pueda observarse en orina o en el periné. Al nacimiento, el intestino no se encuentra distendido, por lo tanto, la valoración tanto clínica no es confiable en las primeras 16-24hrs de vida. En la práctica se puede colocar una gasa sobre el pene, buscando meconio. Si un neonato presenta meconio en la orina y/o glúteos planos, es necesario realizar una colostomía. (7)

Hay pacientes en los que ninguna de las manifestaciones clínicas es evidente después de 24 horas de observación, por lo que es conveniente realizar una evaluación radiológica. Se solicita una radiografía transversal en posición prona, tomada 16-24 horas posteriores al nacimiento para determinar la ubicación de la burbuja o saco rectal. Al encontrar dicho saco separado de la piel por más de 1 cm, el paciente requiere de una colostomía.

El diagnóstico en pacientes femeninas se realiza mediante la inspección del periné, hasta en un 90% de los casos. Menos del 10% de los pacientes no presentan salida de meconio en los genitales o el periné en 24 horas de observación. Y en dichos pacientes se debe considerar la radiografía diagnóstica, previamente mencionada.

A la inspección la presencia de un orificio único traduce la existencia de una cloaca. El encontrar un hidrocolpos o masa pélvica palpable refuerza el diagnóstico. La fístula recto vestibular se diagnostica al exponer el vestíbulo al separar con cuidado los labios. La fístula se encuentra inmediatamente posterior al

himen dentro de los genitales femeninos y del vestíbulo. En las fístulas recto perineales el orificio se encuentra localizado entre los genitales femeninos y el centro del esfínter y se encuentra rodeado de piel, conocido con el término de “ano anterior”, que es usado en algunas ocasiones para este defecto, sin embargo es inadecuado ya que existen fístulas anormales que no se encuentran rodeadas por un mecanismo de esfínteres. (7,8)

Evaluar a un paciente con MAR consiste también en identificar las anomalías asociadas, que se mencionarán más adelante. En primer lugar se deben descartar anomalías de la columna lumbosacra, se debe de tomar una radiografía de pelvis, con el sacro completo, incluyendo ambas crestas ilíacas importantes para identificar las anomalías sacras. Dentro del estudio de la columna lumbosacra existe una medición llamada índice sacrococcigeo, si este índice es menor de 0.33, el pronóstico en relación a la continencia es bajo; y se considera bueno si este es mayor a 0.77 (*Ver Anexo 2*). El hemisacro se relaciona con control intestinal deficiente. La coexistencia de estas alteraciones es aproximadamente del 10-25% de los casos. Las alteraciones a nivel de la espina dorsal también se observan, las más frecuentes son espina anclada en un 25% y tienen un mal pronóstico funcional, lipomas y siringomelia. Un defecto sacro asociado a una malformación anorectal sin fístula y masa presacra se conoce como tríada de Currallino. (7,8)

Las anomalías cardiovasculares se presentan en un 12-22% de los recién nacidos; las lesiones más comunes son la tetralogía de Fallot y defectos en el tabique ventricular; también se pueden observar defectos en el tabique atrial, estenosis pulmonar y dextrocardia. La transposición de grandes arterias y la hipoplasia de corazón izquierdo son raras. Las malformaciones rectales que se asocian con mayor frecuencia a estas son la MAR con fístula recto-uretral y MAR sin fístula.

Dentro de las anomalías gastrointestinales se presentan con mayor frecuencia las anomalías traqueoesofágicas hasta en un 10%, en aquellos con MAR con fístula recto-uretral, MAR sin fístula y atresia rectal. La atresia y malrotación duodenal se describe en 1-2%, la enfermedad de Hirschsprung no es común pero puede presentarse hasta en el 2.8%. Otra alteración menos frecuente es onfalocele.

Los defectos genitourinarios se presentan con una incidencia de 20-54%. Mientras más alta sea la malformación ano rectal, existe mayor riesgo de tener anomalías urológicas. Los pacientes con presencia de cloaca o fístulas recto-vesicales tienen riesgo de 90% de presentar un defecto genitourinario, por otro lado los pacientes con fístula recto perineales tienen un riesgo de 10%. La

hidronefrosis, urosepsis y acidosis metabólica por una función renal deficiente representa la causa principal de morbi-mortalidad en recién nacidos con malformaciones anorectales. La valoración integral debe incluir ultrasonido renal para descartar alteraciones a este nivel. Es necesario mencionar las anomalías a nivel uterino y vaginal, las anomalías uterinas predomina el útero bicorne y el bidelfo en un 35%, de los defectos vaginales existe en porcentaje del 32%, predominio el septum vaginal.

Las anomalías asociadas a síndromes como VACTER (Vertebrales, atresia anal, malformaciones cardíacas, fístula traqueoesofágica, anomalías renales y de miembros); MURCS (aplasia de conductos mullieranos, aplasia renal y displasia de somitas cervicotorácicas); OEIS (onfalocele, extrofia, ano imperforado y defectos espinales), región caudal y sirenomelia, trisomía 21, trisomía 13, trisomía 18, Síndrome de ojo de gato, Síndrome deleción 22q111, síndrome Kubuki, Síndrome de Fraser, Síndrome MIDAS, Síndrome Optiz tipo 1, entre otros. (1)

HISTORIA

De los antecedentes relacionados con el tratamiento se tiene indicios de la primera colostomía inguinal en 1783, con una alta mortalidad de los lactantes. Amussat en 1835 movilizó el intestino a través de una incisión perineal, suturándolo a la piel, logrando evitar las limitaciones observadas en procedimientos anteriores. A mediados de 1890 los procedimientos abdomino perineales en un solo plano se volvieron populares, incluyendo frecuentemente la resección del recto sigmoides.

Tiempo después Stephens describió un procedimiento que hacía énfasis en pasar el recto a través del haz puborectal. Hasta el inicio de la década de los ochenta, esta cirugía con sus modificaciones era el abordaje estándar, pero incluía una disección a ciegas cerca de la uretra posterior con alto riesgo de lesionar permanentemente las estructuras genitourinarias.

A partir de 1982 el Dr. Alberto Peña describió el abordaje por vía sagital posterior. La cual fue adoptada rápidamente ya que permitía la visualización del complejo de esfínteres y mostraba con claridad la relación del recto con el sistema urinario y las estructuras vitales circundantes. Disminuyendo de manera importante el riesgo de lesión de estructuras genitourinarias adyacentes. (7)

Peña y Levitt proponen diagramas de flujo para el manejo de las malformaciones anorectales según el sexo (*Ver Anexo 3 y 4*).

Desde su inicio el Hospital Infantil de México ha recibido pacientes con este padecimiento. Se inició el estudio particular de pacientes con problemas anorectales con lo que se dictaron lineamientos y protocolos de manejo quirúrgico y de seguimiento post operatorio para todos estos pacientes, de tal forma que el paciente tiene actualmente un seguimiento a largo plazo por parte de la clínica.

En la actualidad es la clínica coloproctal que más pacientes manejan por año y el primer centro de referencia de malformaciones anorectales del país. (1)

Es necesario mencionar también para ahondar en el tema de calidad de vida, la definición como tal que fue establecida por el Grupo de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud, quienes refieren es un término multidimensional, donde convergen componentes físicos, emocionales, mentales, sociales y del comportamiento del bienestar individual y el funcionamiento de una persona, tan subjetivo como esta lo perciba, dependiendo de su contexto cultural y el sistema de valores en el que se encuentre viviendo (9, 10).

De acuerdo con la Academia Americana de Pediatría, la finalidad de tratar a un paciente con malformación anorectal ha ido modificándose a lo largo de la historia de ser inicialmente la sobrevida hasta en la actualidad, donde se busca aliviar los síntomas y mejorar con ello la calidad de vida el paciente. En esto se han valorado tres aspectos, físicos, mentales y funciones sociales (12)

El desarrollo de la investigación sobre la calidad de vida relacionada a la salud, en los niños ocurrió en tres fases distintas, iniciando en 1980 con el concepto teórico del contraste entre niños y adultos. La segunda fase, misma que continua en progreso, se inició a principios de la década de los noventa, donde se desarrollaron varias formas de medir la calidad de vida. En la tercera fase, de 1995 a la fecha, se ha enfatizado la aplicación de estas medidas en estudios clínicos y epidemiológicos. Mientras esto ha sucedido, la calidad de vida relacionada a la salud en el paciente pediátrico se ha convertido en un indicador importante para la evaluación de las intervenciones y cuidados de salud, para identificar desequilibrios, detectar subgrupos de riesgo y utilizarse en estudios e investigaciones.

El conocimiento sobre la calidad de vida relacionada a la salud de los niños ha resultado de interés específico para la salud pública y la investigación, basada en la calidad de vida de los adultos. Es por esto que la investigación relacionada a este tema ha sido impulsada en muchos países. Los hallazgos han mostrado que hay factores que muestran diferencias en la calidad de vida relacionadas a la edad, el género y el nivel socioeconómico. Los niños mayores a 12 años reportan una mejor calidad de vida relacionada a la salud que los adolescentes, así como

resultados de un bienestar emocional y físico principalmente en mujeres adolescentes, en comparación de los hombres de la misma edad. Mostrando que los niños pertenecientes a un medio socioeconómico alto tienen una mejor calidad de vida relacionada a la salud que los demás, sin importar la edad.

Sobre la medición de la calidad de vida relacionada a la salud de niños y adolescentes, se inició valorando mediante escalas de adultos modificadas para poder ser aplicadas en los niños. En estos días se ha logrado el acuerdo de que los instrumentos desarrollados originalmente para adultos no pueden valorar de manera óptima a los niños. Se ha encontrado que los niños en cuanto a su desarrollo cognitivo y emocional deben ser valorados de manera independiente, y es por esto que se han desarrollado cuestionarios para la valoración exclusiva de la calidad de vida relacionada a la salud de los pacientes pediátricos, tema que se aplicará en esta tesis. (9)

Existen diversos aspectos que se analizan en la calidad relacionada en la salud, en cuestionarios aplicados de este tema, que incluyen los aspectos físicos (dolor, sintomatología, funciones motoras básicas y percepción personal) y la calidad de vida mental (interacción con los familiares y amigos, experiencias y emociones positivas o negativas y la percepción personal). (12)

3.- MARCO TEÓRICO.

Realizando una revisión de la literatura para valoración de la calidad de vida relacionada a la salud del paciente pediátrico con malformación anorectal, se encuentran diversos reportes o análisis de las secuelas a largo plazo, en su mayoría enfocados a las funciones anatómicas y cuestiones de incontinencia fecal. Paley y Stolk, del *Sophia Children's Hospital* de Rotterdam, Holanda realizaron un estudio a corto y largo plazo sobre la calidad de vida posterior a defectos congénitos tales como malformaciones anorectales y hernia diafragmática. En el artículo revisado se menciona la importancia que ha representado la sobrevivida de los neonatos que padecen de malformaciones que amenazan su vida, como un reto y dilema para la cirugía neonatal. Concluyendo que el sobrevivir ya no es suficiente, ya que la calidad es ahora un factor igual de importante.

Entre 1989 y 1998 el pronóstico para cuestiones de calidad de vida de pacientes operados por malformaciones genéticas únicamente se establecía en cuanto a mortalidad y medidas crudas de morbilidad infantil. En la actualidad es bien sabido que la evaluación global de la calidad de vida relacionada a la salud converge dominios físicos, mentales y sociales. La principal limitante en los estudios a largo plazo de los pacientes con MAR es el seguimiento de los mismos, independientemente de que hayan tenido una reconstrucción quirúrgica exitosa.

En el estudio del *Sophia Childrens Hospital*, se realizó la valoración mediante cuestionarios contestados por los madres de los pacientes, permitiendo a los pacientes mayores de 12 años responderlo por si solos. Como conclusión mostraron que los pacientes entre uno y cuatro años fueron menos estadísticamente significativos, sin embargo la inconformidad ante la incontinencia no toma importancia hasta que el paciente tiene mayor edad.

A pesar de que la calidad de vida se modifica con la edad, es importante remarcar relación entre la dificultad para defecar, que es ampliamente conocida por perturbar la calidad de vida relacionada a la salud, asociado a dolor, sentimiento de vergüenza o la incapacidad para formar parte de las actividades sociales, tales como el deporte. Una posible explicación ha sido el uso de pañales y el uso terapéutico de enemas y dietas estrictas. Este estudio reconoce que la calidad de vida relacionada a la salud se puede ver subestimada o sobrevalorada al aplicar los cuestionarios a los madres de familia, sin embargo recomiendan que los cuestionarios deben ser aplicados a los pacientes que pueden responder por si solos, lo cual habla de una población de pacientes entre 7 y 13 años de edad. (11)

En agosto de 2007, la Academia Americana de Pediatría publicó un estudio sobre los cambios en la vida de niños y adolescentes con MAR y enfermedad de Hirschsprung. En éste, se hace hincapié en que la calidad de vida está asociada a los cambios en cuanto a las funciones del organismo, específicos a la enfermedad y también está relacionada con aspectos psicosociales. En este trabajo se realizaron 129 cuestionarios a pacientes con MAR, en dos ocasiones, con un intervalo de tres años, valorando en la primera ocasión los antecedentes clínicos y sociodemográficos. La calidad de vida, se investigó en ambas ocasiones, cubriendo los aspectos tanto físicos como mentales, funciones específicas asociadas principalmente a la defecación, además de los aspectos psicosociales abarcando autoestima, rubros de atletismo y actitud escolar. La manera de valorar los aspectos funcionales, abarcaron incontinencia fecal, estreñimiento y aspectos psicosociales como las emociones y la imagen corporal.

Los resultados obtenidos mostraron que aquellos pacientes con formas graves de la enfermedad y con malformaciones asociadas tienen un peor desempeño o actitud hacia las actividades escolares, lo que se torna en un cambio mental y negativismo hacia la calidad de vida. Concluyeron que para poder mejorar o mantener una óptima calidad de vida en niños y adolescentes es de vital importancia dar un tratamiento que abarque tanto la reducción de los síntomas como el impulsar los aspectos psicosociales, dando prioridad a la atención de la actitud del paciente ante la escuela. (12)

En un estudio de seguimiento de pacientes mayores de 18 años con antecedente de cirugía por malformaciones anorrectales realizado en Holanda, se valoró en una población de 58 pacientes (39 hombres y 19 mujeres), con una edad media de 26 años de edad la percepción de salud, basada en incontinencia fecal, la historia clínica, así como la calidad de vida, esta última basándose en aspectos tales como educación, ocupación diaria, relaciones personales, familia y actividades de ocio. Los aspectos de salud mental fueron asociados al funcionamiento social.

En este estudio se reporta que el 91% de los pacientes lograron el control de esfínteres de la vida adulta entre los 10 y los 18 años, requiriendo apoyo médico, de padres de familia, dietistas, psicoterapeutas y fisioterapeutas. Los aspectos asociados a la calidad de vida entre los cuales se encuentra la educación y las ocupaciones, el 86% de los pacientes refirieron dificultades para desarrollarlas durante la educación primaria, el 50% durante secundaria. Refiriendo también la ausencia escolar secundaria a diarrea en primaria (50%) y en secundaria (31%). Otro aspecto de calidad de vida, como el tener relaciones interpersonales el 24% de los pacientes jamás tuvieron una relación duradera, asociando esto a su malformación.

Según estudios realizados por Kato y Ludman publicados en 1993 el número de hospitalizaciones y cirugías influye directamente sobre el desarrollo mental e intelectual del paciente; obligando al paciente a mantenerse alejado de la escuela y de la educación continua principalmente por los problemas asociados a la incontinencia fecal, siendo este identificado como el principal factor que afecta las relaciones del paciente. (13)

En estudios sobre la calidad de vida en pacientes adultos con antecedentes de malformaciones anorectales, en conjunto con los pacientes con Enfermedad de Hirschsprung, se encontró en 36 adultos encuestados en Roma, que lo más relevante para la calidad de vida y la imagen corporal es la incontinencia fecal. Sin embargo se observó que la incontinencia urinaria tiene relevancia en el funcionamiento sexual, por lo que no debe ser menospreciado (19). Incluso se ha analizado en Delhi, India la calidad de vida en los padres de 50 pacientes con malformaciones anorectales entre los 0 y 14 años de vida, concluyendo que la calidad depende de la etapa en la que se encuentra el paciente de su tratamiento, recomendando orientación a los padres de manera continua (20).

El *PedsQL 4.0™ Generic Core Scales (Pediatric Quality of Life Inventory)* fue diseñado como una modelo multidimensional y modular (por lo que incluye las dimensiones sugeridas por la OMS, para medir la calidad de vida relacionada a la salud en niños y adolescentes entre los 2 y los 18 años de edad), integrando tanto los aspectos genéricos y específicos de los instrumentos de calidad de vida relacionada a la salud. Este instrumento se puede utilizar tanto en poblaciones de niños sanos como los que padecen de enfermedades agudas o crónicas (15-17)

De acuerdo a los estudios realizados en el *Children's Hospital and Health Center and the Department of Psychiatry* de la Universidad de California, se concluyó que el *PedsQL 4.0™* es una herramienta valida y confiable para mediciones de calidad de vida relacionada a la salud. Describiendo que la esencia del *PedsQL 4.0™* y el diseño por módulos crea un diseño lo suficientemente flexible para ser usado en una variedad de investigación y aplicaciones clínicas para pacientes pediátricos con condiciones crónicas de la salud (18).

El *PedsQL 4.0™* ha sido utilizado en la medición de la calidad de vida relacionada a la salud en los últimos dos años en diferentes padecimientos, tales como receptores de trasplante de hígado, pacientes con déficit de atención y desorden de hiperactividad, distrofia muscular de Duchenne, obesidad, asma, enfermedad inflamatoria intestinal, y salud bucal. Entre otros; y se ha utilizado en una ocasión, de acuerdo con la página oficial del *PedsQL 4.0™*, en el año 2006 en pacientes con malformaciones anorectales. (16)

En 2006 en el Departamento de Cirugía Pediátrica del *Royal Liverpool Children's Hospital*, se utilizó como herramienta para medir la calidad de vida el *PedsQL 4.0™* en pacientes con malformaciones anorectales. Los niños que recibieron tratamiento de 1994 al 2000 fueron evaluados si tenían cuatro o más años de edad. La medida inicial era en base a una escala de función intestinal y valorado posteriormente sobre calidad de vida, utilizando como herramienta el *PedsQL 4.0™*. La segunda medición fue realizada a la edad en que se inició el entrenamiento para ir al baño. Se utilizaron como control a 20 niños en la misma edad de entrenamiento. Ochenta niños fueron evaluados durante el periodo del estudio. La edad media fue de 82 meses, encontrando un rango de respuesta del 76.3% (58/76) para función intestinal y 77.5% (62/80) para los cuestionarios de calidad de vida. Los resultados sobre la función intestinal (máximo 20) disminuyó de manera significativa con la gravedad de la malformación anorectal (fistula recto perineal en masculinos (16), fístula recto perineal en femeninos (15), fistula recto uretral (12), fistula recto vestibular (13), fístula a cuello vesical (6)). Sin embargo no se encontró diferencia entre la calidad de vida relacionada a la salud entre los pacientes con malformaciones anorectales y los controles. No se encontró relación entre la edad y los resultados de función intestinal o calidad de vida. Los niños afectados tomaron más tiempo en lograr el entrenamiento satisfactorio para control de esfínter urinario (35meses contra 26 meses) y el de defecación (38meses contra 25 meses). (21)

En el Hospital Infantil de México Federico Gómez, se han realizado estudios sobre calidad de vida en pacientes con asma leve intermitente en 2009, en pacientes con dermatomiositis juvenil y con artritis idiopática juvenil en 2007 y en pacientes con epilepsia en 2010. Sin embargo, no se ha utilizado en estos trabajos el *PedsQL 4.0™* como instrumento. (22-25)

4.- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

Las malformaciones anorectales, son una enfermedad que a pesar de su incidencia (1:5000 recién nacidos vivos) ha representado para el Hospital Infantil de México Federico Gómez un padecimiento importante, tanto para la pediatría médica como para la cirugía pediátrica; ya que es un problema que representa cuidados importantes del paciente desde su nacimiento hasta la adolescencia y vida adulta.

En la clínica colorectal se ha procurado tener un cuidado minucioso del paciente con este tipo de defectos en el aspecto físico y funcional, ofreciéndoles de esta manera una mejoría integral para poder sobrellevar su alteración de la manera más óptima posible. Sin embargo; el tratamiento implica dietas estrictas, enemas evacuantes, dilataciones anorectales, bolsas de colostomía y múltiples intervenciones quirúrgicas; y esto implica que a pesar de todos los cuidados que se realizan para lograr su mejoría en un futuro, su vida personal, familiar, escolar y social, se ve afectada por estas limitaciones.

La calidad de vida relacionada a la salud, y en este caso enfocada a las malformaciones anorectales, ha sido valorada mediante cuestionarios en algunos países del mundo, sin embargo no se han reportado estudios sobre la población mexicana. Este sin duda alguna es un problema que merece ser estudiado por la afección o repercusión tan importante que puede representar en cuanto a la calidad de vida de los pacientes de la clínica colorectal.

PREGUNTA DE INVESTIGACION

¿Cuál es la calidad de vida de los pacientes pediátricos con malformación anorectal del Hospital Infantil de México Federico Gómez?

5.- JUSTIFICACIÓN.

El Hospital Infantil de México Federico Gómez es un centro de concentración nacional que atiende a pacientes con malformaciones anorrectales, en quienes se sabe existen limitaciones funcionales e incapacidad para realizar actividades cotidianas con afectación en su calidad de vida en grado variable. No existe un análisis previo de la calidad de vida en estos pacientes con malformación anorrectal en el Hospital Infantil de México. Existen escasos reportes en la literatura acerca de la evaluación de la calidad de vida en estos pacientes en el extranjero, y ninguno en nuestro país.

6.- OBJETIVOS.

Describir la calidad de vida de los pacientes pediátricos afectados con malformaciones anorrectales.

Determinar el área de mayor afección (física, emocional, social y escolar) en estos pacientes.

Determinar si existe alguna diferencia en la calidad de vida entre las distintas variables epidemiológicas de los pacientes (género, edad, tipo de MAR, número de cirugías, edad de la corrección, malformaciones acompañantes).

7.- METODOLOGÍA.

a) Lugar donde se realizó el estudio:

Clínica colorectal del Hospital Infantil de México Federico Gómez,
Secretaría de Salud y Asistencia, México, Distrito Federal.

b) Diseño de estudio:

Estudio observacional, descriptivo, prospectivo y transversal.

c) Población:

Pacientes pediátricos con diagnóstico de malformación anorectal, hombres y mujeres de, 5 años en adelante, que acudieron a seguimiento en la clínica colorectal del Hospital Infantil de México Federico Gómez, en el periodo de Octubre 2010 a Febrero de 2011.

d) Criterios de selección:

I) Criterios de Inclusión:

- Pacientes de 5 años en adelante.
- Pacientes de cualquier género.
- Pacientes con cirugía correctiva de malformación anorectal.

II) Criterios de exclusión:

- Pacientes con deficiencia mental (criterio clínico).

e) Tamaño de la muestra:

Todos los pacientes activos que asistieron a la clínica en el periodo de estudio.

f) Muestreo

No probabilístico de casos consecutivos.

g) Variables de estudio

- **Género:** Conjunto de seres que tienen uno o varios caracteres comunes. Clase o tipo a que pertenecen personas o cosas.

Tipo de variable: cualitativa dicotómica.

Categorías: masculino, femenino.

- **Edad:** Tiempo que ha vivido una persona.

Tipo de variable: cuantitativa discreta.

Categorías: 5 a 7 años, 8 a 12 años y mayores de 13 años.

- **Tipo de malformación anorectal:** De acuerdo a la clasificación previamente mencionada.

Tipo de variable: cualitativa nominal.

Categorías:

Hombres: Fistula recto perineal, fistula recto uretral (bulbar o prostática), fístula recto vesical, sin fístula, atresia rectal o defectos complejos.

Mujeres: Fístula recto perineal, fístula recto vestibular, cloaca, sin fístula, atresia rectal o defectos complejos.

- **Clasificación de malformación anorectal:** Dependiendo del nivel del defecto se definen como MAR asociada a buen pronóstico y MAR asociada a mal pronóstico.

Tipo de variable: cualitativa nominal

Categorías:

MAR asociada a buen pronóstico: Fístula recto perineal, fístula recto vestibular o sin fístula.

MAR asociada a más pronóstico: Fístula recto uretral, fístula recto vesical, atresia rectal y defecto complejo.

- **Número de cirugías colorectales realizadas al paciente:** Operación quirúrgica que tiene por objeto curar las enfermedades a nivel de de colon y recto (anorectoplastía sagital posterior, descensos, apertura o cierre de colostomía y laparotomía exploradora).

Tipo de variable: cualitativa ordinal.

Categorías: Una cirugía colorectal o más de una cirugía colorectal.

- **Número de cirugías no colorectales realizadas al paciente:** Operación quirúrgica que tiene por objeto curar las enfermedades de otro aparato y sistema que no comprenden las mencionadas en cirugía colorectal.

Tipo de variable: cuantitativa discreta.

Categorías: Número de cirugías no colorectales.

- **Malformaciones asociadas:** Anomalía en el desarrollo, que son un defecto estructural, y que no comprenden los defectos a nivel de ano y recto. (14)

Tipo de variable: Cualitativa nominal.

Categorías: Anomalías cardiovasculares, gastrointestinales, vertebrales, genitourinarios y síndromes ó asociaciones.

- **Inicio de la función rectal:** Edad en la que el paciente fue sometido a cirugía para iniciar las evacuaciones por recto, como anorectoplastía sagital posterior en los casos con fistula externa en los cuales fue su única cirugía y el cierre de la colostomía en los casos más complejos en que se requirió la misma para la corrección y no fue sino hasta que se cerró la colostomia cuando reinició el tránsito de materia fecal por la región anorectal.

Tipo de variable: Cualitativa ordinal.

Categorías: Menores de 12 meses y mayores de 12 meses

- **Diagnóstico funcional:** El diagnóstico del paciente posterior a que se realizó el inicio de la función rectal.

Tipo de variable: Cualitativa nominal.

Categorías: Normal o Anormal (Estreñimiento ó incontinencia fecal)

- **Calidad de vida:** un concepto utilizado para evaluar el bienestar social general del individuo y de las sociedades. El término se utiliza en una generalidad de contextos, tales como sociología, ciencias políticas, estudios médicos, estudios del desarrollo, etc. Indicadores de calidad de vida incluyen no solo elementos de riqueza y empleo sino también de ambiente físico y arquitectural, salud física y mental, educación, recreación y pertenencia o cohesión social. (2)

Tipo de variable: Cualitativa ordinal.

Categorías: Buena (≥ 85 puntos), Regular (≤ 84 puntos).

h) Instrumento:

La calidad de vida y los instrumentos que pueden ser utilizados con este fin pueden ser clasificados en genéricos o específicos para la enfermedad. Los genéricos, como el *PedsQL 4.0™* pretenden medir todos los aspectos de salud y bienestar independientemente de la enfermedad de base y permiten comparar entre distintos grupos de patologías y con sujetos sanos. (12)

Los instrumentos genéricos se utilizan cuando buscamos evaluar la salud de un niño de manera comparativa con la población general con características similares sociodemográficas o evaluar la población infantil de manera transversal.

Los instrumentos específicos incluyen dominios solo para medir condiciones específicas (cáncer, diabetes, asma, epilepsia, entre otras). (4,17)

Contiene preguntas acerca del estado físico, emocional, social y función escolar de los pacientes, valorando un periodo de un mes previo a la realización del cuestionario. El completar el *PedsQL 4.0™* lleva aproximadamente 5 minutos, y se aclara al paciente y familiar que no se trata de un examen en el cual no existen las repuestas correctas o incorrectas, buscando que la opción elegida sea lo más cercano a la realidad. Se busca cuidar que las respuestas sean individuales y que no se resuelva entre el paciente y el padre de familia para poder obtener la perspectiva individual.

Como mencionamos en el marco teórico el *PedsQL 4.0™ Generic Core Scales (Pediatric Quality of Life Inventory)* fue diseñado como una modelo multidimensional y modular por lo que incluye en ellos las dimensiones sugeridas por la OMS, para medir la calidad de vida relacionada a la salud en niños y adolescentes entre los 2 y los 18 años de edad, integrando tanto los aspectos genéricos y específicos de los instrumentos de calidad de vida relacionada a la salud. Este instrumento se puede utilizar tanto en poblaciones de niños sanos como los que padecen de enfermedades agudas o crónicas (4,15-17)

De acuerdo a los estudios realizados en el *Children's Hospital and Health Center and the Department of Psychiatry* de la Universidad de California, se concluyó que el *PedsQL 4.0™* es una herramienta valida y confiable para mediciones de calidad de vida relacionada a la salud. Describiendo que la esencia del *PedsQL 4.0™* y el diseño por módulos crea un diseño lo suficientemente flexible para ser usado en una variedad de investigación y aplicaciones clínicas para pacientes pediátricos con condiciones crónicas de la salud. (18)

Descripción general del estudio.

Al detectar a los pacientes que cumplieran los criterios de selección y que pudieran participar en el estudio, se les invitó y se les explicaron los objetivos del mismo. En un lugar tranquilo, iluminado y ventilado, se llenaron las hojas de recolección de datos diseñadas para este estudio (*Ver Anexo 6*) y previo a la consulta respondieron el cuestionario *PedsQL 4.0™* de calidad de vida (*Ver Anexo 7*), aplicándose por un personal de salud ajeno al que otorgó la consulta (enfermera del servicio). Se recurrió al expediente clínico del paciente en los casos donde no se contaba con algún dato específico de los antecedentes.

Aspectos éticos

Al ser un estudio en el que no se realizó ninguna intervención o modificación intencionada de las variables fisiológicas, psicológicas o sociales de los sujetos que participaron en el estudio, se considera una investigación con riesgo mínimo en la que el consentimiento informado de participación puede obtenerse sin formularse por escrito.

Todos aquellos casos en los que se detectó mala calidad de vida, fueron remitidos a psicología para su intervención y manejo integral.

Análisis estadístico.

Con el paquete estadístico para las ciencias sociales (SPSS versión 17.0):

- a) Se determinó la distribución de las variables de estudio.
- b) Se realizó una estadística descriptiva a través de las frecuencias, medianas (medida de tendencia central) y proporciones (medida de dispersión).
- c) Para determinar si había diferencias entre la calidad de vida y las variables de estudio (género, edad actual, tipo de malformación, clasificación de malformación, edad de inicio de función rectal y número de cirugías colorectales y no colorectales, anomalías asociada y el diagnóstico funcional de los pacientes) se hizo una χ^2 .
- d) Para determinar el área de mayor afección que se describen en la prueba *PedsQL 4.0™* se realizó una correlación de Spearman.

8.- RESULTADOS

Del total de 108 cuestionarios aplicados a los pacientes, se eliminaron 21, de los cuales 12 se debió a expediente incompleto, 7 por error en el número de expediente, y 2 por retraso mental clínico, secundario a Síndrome de Down. Encontrando los siguientes resultados en una muestra de 87 pacientes.

El análisis demográfico de la población que respondió el cuestionario de calidad arrojó los siguientes resultados:

a) Género: 48 pacientes del sexo masculino (55.2%) y los 39 (44.8%) restantes de sexo femenino.

b) Edad: Esta variable fluctuó de los 5 años a los 27 años, con un promedio de 10 años y con una desviación estándar de 4 años. Se analizaron por grupos etarios de acuerdo a los cuestionarios *PedsQL 4.0™* en un grupo de 5 a 7 años (27 pacientes), otro entre 8 y 12 años (15 pacientes) y por último los mayores de 13 años (25 pacientes).

c) Tipo de malformación anorectal: Se encontró un predominio de las fístulas recto uretrales con 28 pacientes (32.2%), seguido por las fístulas recto perineales con 25 pacientes (28.7%) y las fístulas recto vestibulares observadas en 24 pacientes (27.6%). Encontrando en una menor frecuencia las malformaciones sin fístula con 3 pacientes (3.4%), cloaca con 4 pacientes (4.6%), fístula recto vesical con 2 pacientes (2.3%) y defectos complejos observado en un solo paciente (1.1%) (*Ver Anexo 8*).

d) Clasificación de MAR (Buen pronóstico y Mal pronóstico): Se encontró que en 87 pacientes, el 59.8% (52 pacientes) tiene MAR asociadas a buen pronóstico, y con 40.2% (35 pacientes) en el grupo de MAR asociada a mal pronóstico. (*Ver Anexo 9*)

e) Edad de inicio de función rectal: La edad de inicio fluctuó de 1 a 94 meses, con un promedio de 16 meses (1 año 4 meses) y una desviación estándar de 16 meses. Se encontró que de los 87 pacientes, 47 (54%) iniciaron la función rectal antes de los 12 meses de edad y 40 (46%) la iniciaron posterior a los 12 meses. (Ver Anexo 10)

f) Número de cirugías colorectales: El rango de intervenciones fue de 1 a 10 cirugías, con un promedio de 3 cirugías y una desviación estándar de 2 eventos quirúrgicos. Se observa en el total de los 87 pacientes que 36 (41.4%) fueron intervenidos quirúrgicamente en una sola ocasión, 25 pacientes (28.7%) en tres ocasiones y finalmente por orden de frecuencia 12 pacientes (13.8%) en cuatro ocasiones. Donde el máximo de cirugías fue en un solo paciente con 10 intervenciones quirúrgicas a este nivel.

g) Número de cirugías no colorectales: Se encontró un intervalo entre cero a cinco cirugías. En 64 pacientes de 87 (73.6%) no se requirió de ninguna intervención quirúrgica adicional a las cirugías colorectales. Sin embargo, de los 23 pacientes que necesitaron de cirugías no colorectales se encontró una mediana de 2 cirugías (13 pacientes ó 14.9%), seguido de una sola intervención quirúrgica en 7 pacientes. Se encontró también como máximo un total de 5 intervenciones no colorectales en un solo paciente.

h) Anomalías asociadas: El 58.6% de los pacientes, tuvieron malformaciones asociadas. En estos 51 pacientes, se observó un predominio de malformaciones urológicas (en 19), caracterizado principalmente por agenesia renal, hipospadias y ectasia piélica. Seguido de malformaciones cardíacas (en 11), donde predominó la persistencia del conducto arterioso (PCA), comunicación interauricular (CIA) y comunicación interventricular (CIV). Con alteración en las extremidades (en 6), se observó polidactilia y displasia acetabular congénita. Las anomalías gastrointestinales (en 6), existió un mayor número de atresias esofágicas tipo III, además de atresia duodenal, páncreas anular, hipertrofia pilórica. Las afecciones genitales (en 5) se encontró criptorquidia, seguido de escroto bífido y genitales ambiguos. Las lesiones vertebrales (de 5 pacientes) fueron en su predominio hemivértebras y en un solo paciente se encontró agenesia de sacro. Entre los síndromes y asociaciones que presentaron 4 pacientes están la asociación VACTERL y síndrome dismórfico sin más especificaciones. Se observó en algunos pacientes la presencia de una o más malformaciones. (Ver Anexo 11)

i) Diagnóstico funcional: De los 87 pacientes se analizó en dos grupos, donde el diagnóstico funcional normal abarcó a 22 pacientes, y aquellos con cualquier afectación de la función anorectal (estreñimiento e incontinencia fecal) se agruparon en los pacientes con diagnóstico funcional anormal (65 pacientes).

j) Calidad de vida: De los 89 cuestionarios analizados se observó resultados de 49 a 100 en una escala de 1 a 100, encontrando en estos una media de 85, mediana 87 y desviación estándar de 8.8. Se observó una buena calidad de vida (calificación mayor a 85) en el 57.5 % de los pacientes, dejando al 39.1% con una calidad de vida regular, y solo 3 pacientes (3.4%) reportaron una mala calidad de vida. Con fines de análisis estadístico, se agrupó a los pacientes con calidad de vida regular y mala en una sola categoría. (Ver Anexo 12 y 13)

k) Dentro de las diferentes esferas analizadas en las respuestas del *PedsQL 4.0™*, se encontraron los siguientes resultados:

- Funcionamiento físico: Mostró resultados de 28 a 100, con una media de 84, en una escala del 1 al 100.

- Funcionamiento emocional: Se encontró una mediana de 80, en un resultado de 30 a 100.

- Funcionamiento social: Con valores que abarcan desde el 10 hasta el 100, con mediana de 85.

- Funcionamiento escolar: Se observó una mediana de 80, con resultados que fueron del 30 al 100.

ANALISIS COMPARATIVO ENTRE LAS VARIABLES Y LA CALIDAD DE VIDA:

Se realizó un análisis comparativo entre múltiples variables y la calidad de vida (buena y regular), encontrando los siguientes resultados (Ver Anexo 14)

a) Género y Calidad de Vida: De los 48 pacientes masculinos, se encontró con 27 con calidad de vida buena (56.2%), 21 con regular (43.8%). De los 39 pacientes femeninos, 22 reportaron buena calidad (56.4%), 17 regular calidad de vida (43.6%) Sin mostrar diferencia estadísticamente significativa ($p= 0.580$).

b) Grupo etario y Calidad de Vida: Se agrupó a los pacientes por grupo etario, para la realización del análisis comparativo. Se encontró en el primer grupo (pacientes de 5 a 7 años) una buena calidad de vida en el 40.8%, y regular calidad de vida en el 18.4%, en el grupo de 8 a 12 años, buena calidad de vida en el 30.6% y regular 52.6%. Se observó en el último grupo de mayores de 13 años, buena calidad en el 28.6% y regular en 28.9%. ($p= 0.049$).

c) Tipo de malformación anorectal y Calidad de Vida: Se observó que de los 28 pacientes con fístula recto uretral 17 tuvieron buena calidad de vida (60.7%) y en 11 se encontraron con calidad de vida regular (39.3%). De los 25 pacientes con fístula recto perineal 17 con buena calidad de vida (68%) y 8 con regular calidad (32%). En 24 pacientes con fístula recto vestibular se observó 10 pacientes con buena calidad (41.7%) y 14 con CV regular (58.3%), en los pacientes con cloaca se observó la mitad con buena calidad y la otra mitad con calidad de vida regular. En las MAR sin fístula hubo 2 con buena calidad y uno con regular CV y del único paciente con defecto complejo se observó buena calidad de vida relacionada a la salud. Sin mostrar diferencia estadísticamente significativa.

Se hizo la correlación entre los pacientes con fístula recto perineal contra los pacientes con otro tipo de MAR en los que se encontró 25 pacientes con fístula recto perineal con 17 casos (68%) reportaron buena calidad y 8 (32%) de regular calidad contra los 62 pacientes sin fístula recto perineal en donde se demostró que 32 (51.6%) de buena calidad y 30 (48.4%) de regular calidad con diferencia clínica a favor de mejor calidad de vida en los pacientes con fístula recto perineal contra otros pero sin significancia estadística ($p= 0.123$) y de los pacientes con fístula recto uretral contra los demás en los que se encontró 28 pacientes con fístula recto uretral con 17 (60.7%) con buena calidad y 11 (39.3%) con regular calidad contra 59 pacientes sin fístula recto uretral en donde se demostró que 32 (54.2%) reportaron buena calidad y 27 (45.8%) regular calidad con diferencia clínica a favor de mejor calidad de vida en los pacientes con fístula recto uretral contra otros pero sin significancia estadística ($p= 0.369$).

d) Clasificación de MAR y Calidad de Vida: Dentro del grupo de MAR asociadas a buen pronóstico, se observó a 29 pacientes con buena calidad (55.8%) y 23 con regular calidad de vida (44.2%). En el grupo de MAR asociadas a mal pronóstico, se observó 20 paciente con buena calidad (57.1%) y 15 con regular calidad de vida (42.9%). Sin mostrar diferencia estadísticamente significativa ($p= 0.53$).

e) Edad de inicio de función rectal y Calidad de Vida: Se valoró la edad de inicio de la función intestinal, en menores de 12 meses y mayores de 12 meses, donde se encontró que del grupo de pacientes que iniciaron la función rectal en los primeros 12 meses de vida refirieron 32 (68.1%) buena calidad de vida y 15 (31.9%) una calidad de vida regular. En el grupo de pacientes que iniciaron la función rectal después de los 12 meses refirieron 17 (42.5%) una buena calidad de vida y 23 pacientes (57.5%) una calidad de vida regular. Mostrando diferencia con significancia estadística ($p=0.014$) con RR 1.8 (C95% de 1.09-2.95).

f) Número de cirugías colorectales y Calidad de Vida: Se analizó a los pacientes que fueron intervenidos en una ocasión y los que fueron operados más de una vez. Se observó que en el primer grupo 22 refieren buena calidad de vida (61.1%) y 14 calidad regular (38.9%). Se encontró que los pacientes con más de una cirugía refieren 27 buena calidad (52.9%) y 24 una calidad de vida regular (47.1%) Sin mostrar diferencia estadísticamente significativa ($p=0.29$).

g) Anomalías asociadas y Calidad de Vida: En los 51 pacientes con malformaciones asociadas se observó 23 sin anomalías y 27 con anomalías. En el grupo de pacientes que no presentan malformaciones asociadas hubo 22 con buena calidad (61.1%) y 14 sin buena calidad de vida (38.9%). Del grupo con anomalías asociadas demostró buena calidad de 27 con buena calidad (52.9%) y 24 con regular calidad de vida (47.1%). Sin mostrar diferencia estadísticamente significativa ($p=0.29$).

h) Diagnóstico funcional y Calidad de Vida: Los pacientes con diagnóstico funcional normal refieren 14 buena calidad de vida (63.6%) y 8 regular calidad de vida (36.4%). Y aquellos con estreñimiento e incontinencia fecal, agrupados como función anormal tuvieron 35 buena calidad (53.8%) y 30 mala calidad de vida (46.2%), sin mostrar diferencia estadísticamente significativa ($p=0.29$).

9.- DISCUSION

Existe evidencia en la literatura del pronóstico de la función anorectal a mediano y largo plazo en los casos de malformaciones anorectales y éste está relacionado directamente con variables pre, trans y postoperatorias. En el presente trabajo se analiza dicha relación entre las variables que más frecuentemente afecta el pronóstico funcional a mediano y largo plazo, pero no analizados desde el punto de vista exclusivo de la función anorectal, sino en un panorama mucho más amplio que incluye la calidad de vida en general, explorando todas y cada una de las esferas que esto implica. He aquí el análisis de los resultados obtenidos, debo aclarar que la escala de calidad de vida fue dividido en buena (>85) y regular (<84), ya que solo hubo tres casos con mala evolución (<65) y se incluyeron en la calidad de vida regular.

Desde el punto de vista global, el grupo de pacientes estudiados con malformación anorectal operados en el Hospital Infantil de Mexico demostró que en su mayoría (57.5%) refieren buena calidad de vida, 39.1% una calidad de vida regular y únicamente el 3.4% una calidad de vida mala.

Dentro de las variables analizadas se encontró que de la población de pacientes que resolvieron el cuestionario fue útil y representativo ya que la edad osciló entre 5 y 27 años, con un promedio de 10.5 años y desviación estándar de 4 años y mediana de 10 años. Lo cual le da mayor validez a las conclusiones. Con un predominio de pacientes masculinos (55.2%). El género no mostró ninguna diferencia en cuanto a calidad de vida.

La edad, para fines de análisis estadístico, se agrupó a los pacientes en tres grupos, de acuerdo con los grupos etarios del *PedsQL 4.0™* (5 a 7 años, 8 a 12 años y mayores de 13 años). En el análisis se observó que existe diferencia entre los distintos grupos etarios, mostrando que los pequeños refieren mejor calidad de vida que los pacientes mayores ($p= 0.049$), sin embargo debe tomarse con reserva en vista que los pacientes pequeños pueden ser menos conscientes de los conceptos de calidad de vida y pueden ser mas influenciados por los padres. Con lo que no se puede concluir que la edad es un factor de riesgo para la calidad de vida. (Ver Anexo 14)

Los tipos de malformaciones anorectales observadas en la muestra, son amplios y abarcan prácticamente toda la gama de posibilidades desde las más simples como MAR con fístula recto perineal, hasta malformaciones complejas, así mismo las frecuencias de los diferentes tipos coinciden con la epidemiología a nivel mundial por orden de frecuencia, ya que las fístulas uretrales, perineales y vestibulares ocupan la mayor incidencia. (Ver Anexo 8)

Se hizo la correlación entre los pacientes con fístula recto perineal contra los pacientes con otro tipo de MAR ($p= 0.123$), y de los pacientes con fístula recto uretral contra los demás ($p= 0.369$), encontrando diferencias con significancia clínica más no estadística. Sin embargo en los pacientes con fístula recto vesical

se refiere una menor calidad de vida, encontrando nuevamente diferencia clínica más no estadísticamente significativa ($p= 0.188$).

De las 24 pacientes con MAR con fístula recto vestibular a diferencia de los demás grupos muestran un predominio del 58.3% con mala calidad de vida, dejando a 41.7% con buena calidad de vida, a comparación de 61.9% de los pacientes con otro tipo de MAR que reportaron una buena calidad de vida. Sin embargo este resultado no es lo esperado. Hay diferencia clínica en cuanto a la presencia de peor funcionamiento en las pacientes con MAR con fístula recto vestibular ($p= 0.073$).

Se clasificó en dos grupos los diversos tipos de malformación anorectal para facilitar su análisis estadístico, dejando las MAR con buen pronóstico (fístula recto vestibular, perineal y sin fístula) y un segundo grupo como de mal pronóstico (fístula recto uretral, fístula recto vesical, cloaca, defecto complejo), y el análisis comparativo entre las malformaciones de buen y mal pronóstico no mostró ninguna diferencia en cuanto a calidad de vida.

La intervención quirúrgica a temprana edad ha sido descrita como un factor importante en el tratamiento de los pacientes con MAR, encontrando en nuestra población una mediana de 6 días de vida extrauterina como edad para la primera cirugía colorectal. En la experiencia del hospital, más que la edad de la primer cirugía, lo más importante es la edad a la que se inicia la función anorectal como tal y ésta es cuando se realiza el descenso anorectal en un tiempo quirúrgico en las malformaciones con fístula externa o cuando se cerró la colostomía en los pacientes con MAR más complejas y reinició el paso de materia fecal por el ano. Lo cual sucedió en esta casuística en promedio a la edad de 16 meses. Se agrupó en pacientes menores a doce meses y en pacientes mayores a doce meses, y se encontró que los menores de 12 meses refiere una buena calidad de vida, mientras que los pacientes que iniciaron su función rectal después de los 12 meses de vida refiere en su mayoría (57.5%) una regular calidad de vida. Se encontró diferencia estadísticamente significativa ($p= 0.014$) con un intervalo de confianza del 95% y un riesgo relativo de 1.8 (1.09-2.95). Lo cual orienta a que los pacientes que inician su función rectal antes de los 12 meses de vida, tienen una mejor calidad de vida relacionada a la salud que aquellos que inician su función rectal después de esta edad. En otras palabras, aquellos pacientes que reinician la función anorectal después de los 12 meses de vida presentan prácticamente el doble de riesgo de tener una regular o mala calidad de vida en comparación de los pacientes con MAR que logran reiniciar la función anorectal antes del año de vida. (Ver Anexo 14)

El número de cirugías colorectales a las que fueron sometidos los pacientes, predominantemente fue en una sola ocasión, por lo que se valoró en dos grupos a aquellos pacientes sometidos a una cirugía y en otro a los que ameritaron dos o más cirugías colorectales para resolver su patología de base, y la correlación demostró mejor calidad de vida en los sometidos a una cirugía colorectal contra los otros con diferencia clínica más no estadística ($p= 0.29$). Se observó que el 74.2% de la muestra no fueron sometidos a otros tipos de cirugía.

Las malformaciones asociadas se reportaron en 59.6% de los pacientes. Dentro de estas anomalías asociadas, destacaron los defectos urológicos, cardiológicos, defectos en las extremidades, anomalías gastrointestinales, síndromes y asociaciones, y con menor frecuencia malformaciones genitales y defectos en columna vertebral. Encontrando en los 51 pacientes con malformaciones, una incidencia similar a la mencionada por el Dr. Alberto Peña, con la variante de que en tercer lugar encontramos los defectos en extremidades y no las alteraciones traqueoesofágicas, como menciona la literatura. (7-8) La correlación entre malformaciones asociadas y la calidad de vida no demostró diferencia ($p= 0.29$).

Otra de las variables analizadas fue el diagnóstico funcional de los pacientes, existiendo un grupo con función anorectal normal y otro anormal (es decir con alguna de las secuelas secundarias a las malformaciones anorrectales y su corrección (estreñimiento y/o incontinencia fecal), agrupando así una función normal contra una función anormal, encontrando entre los dos grupos una diferencia clínica a favor a mejor calidad de vida en los pacientes con función anorectal normal (25.2%) contra los otros (74.7%), más no significativa. Tomando en cuenta que en los criterios que valora la prueba de *PedsQL 4.0™*, muestra de acuerdo a la literatura la importancia del funcionamiento físico y su relación con la calidad de vida. (11-13,19) El análisis de diagnóstico funcional y calidad de vida muestra que no es estadísticamente significativo ($p=0.29$).

El análisis de la prueba de *PedsQL 4.0™* muestra resultados en los cuatro aspectos principales que abarcan el funcionamiento físico, emocional, social y escolar y que en conjunto representan la calidad de vida de cada paciente, en la que se encontró una mediana de 87. Al realizar el análisis mediante una correlación de Spearman se observó una correlación baja en el rendimiento escolar y altas correlaciones con el funcionamiento físico y social. Con lo que se puede demostrar que el paciente pediátrico asocia su calidad de vida directamente con sus funciones físicas y sociales. (13)

10.- CONCLUSIONES

En los pacientes operados con malformaciones anorectales, mayores de 5 años de edad, que acuden a la clínica colorectal del Hospital Infantil de México Federico Gómez, se encontró que la mayoría (57.5%) tienen una buena calidad de vida relacionada a la salud. El resto la describen como predominantemente de regular calidad (39.1%) y un mínimo (3.4%) reportan mala calidad de vida.

La calidad de vida encontrada en estos pacientes se asocia claramente a los aspectos de funcionamiento físico y social; sin embargo para poder determinar que exista otra asociación que repercuta en su calidad de vida se propone aumentar la muestra y continuar el análisis de calidad de vida relacionada a la salud en los pacientes con malformaciones anorectales.

El género y la edad en forma global no demostraron diferencias en su evaluación de calidad de vida.

En el análisis por grupo etario se demostró diferencia estadística en favor del grupo de pacientes entre 5 y 7 años, mostrando que los pequeños tienen mejor calidad de vida que los pacientes mayores, sin embargo pudiera ser por la falta de conciencia social en esa edad o por manipulación de la información por parte de la familia mas no se puede concluir que la edad es un factor de riesgo para la calidad de vida.

En cuanto el tipo de malformación anorectal, las MAR con fístula recto perineal y recto uretral demostraron mayor porcentaje de calidad de vida buena, sin embargo no alcanzaron significancia estadística, consideramos que con una mayor muestra quizá podría alcanzarse. Las pacientes con fístulas recto vestibulares demostraron una diferencia clínica en cuanto a que demostraron menor calidad de vida que las no recto vestibulares, sin significancia estadística, lo cual no concordaría con la evolución habitual de este tipo de malformaciones anorectales simples que suelen no dejar secuelas a largo plazo y ameritará un análisis más profundo y la aplicación de cuestionarios mas dirigidos a la función anorectal para determinar por que en este cuestionario se encontró dicha tendencia. El análisis comparativo entre las malformaciones de buen y mal pronóstico no mostró ninguna diferencia en cuanto a calidad de vida.

En cuanto a la edad de inicio de la función anorectal se puede concluir que aquellos pacientes que reinician la función anorectal después de los 12 meses de vida presentan prácticamente el doble de riesgo de tener una regular o mala calidad de vida en comparación de los pacientes con MAR que logran reiniciar la función anorectal antes del año de vida.

El número de cirugías colorectales a pesar de ser predominantemente una en la mayoría de los pacientes, no demostró diferencia en cuanto a la calidad de vida, cuestión que no va acorde a lo esperado ya que es bien sabido que mientras más cirugías de la región anorectal, el pronóstico funcional decrece.

Las malformaciones asociadas se reportaron en 59.6% de los pacientes. Dentro de estas anomalías asociadas, destacaron los defectos urológicos, cardiológicos, defectos en las extremidades, anomalías gastrointestinales, síndromes y asociaciones, y con menor frecuencia malformaciones genitales y defectos en columna vertebral. La correlación entre malformaciones asociadas y la calidad de vida no demostró diferencia ($p= 0.29$).

La correlación entre los pacientes catalogados con diagnóstico funcional anorectal normal contra anormal demostró una tendencia clínica a mejor calidad de vida en los pacientes con función normal pero sin significancia estadística, nuevamente quizá con una mayor muestra se demuestre.

El análisis de la prueba de *PedsQL 4.0*TM muestra resultados en los cuatro aspectos principales que abarcan el funcionamiento físico, emocional, social y escolar y que en conjunto representan la calidad de vida de cada paciente, en la que se encontró una mediana de 87. Al realizar el análisis mediante una correlación de Spearman se observó una correlación baja en el rendimiento escolar y altas correlaciones con el funcionamiento físico y social. Con lo que se puede demostrar que el paciente pediátrico asocia su calidad de vida directamente con sus funciones físicas y sociales. Para poder determinar que exista otra asociación que repercuta en su calidad de vida se propone aumentar la muestra y continuar el análisis de calidad de vida relacionada a la salud en los pacientes con malformaciones anorectales.

Si bien el *PedsQL 4.0*TM demostró ser un instrumento capaz de evaluar la calidad de vida en pacientes con MAR y separar las esferas físicas, emocionales, sociales y escolares, es un instrumento que queda corto para poder hacer diferencias finas entre los diferentes tipos de malformaciones anorectales y que coincidan con los resultados obtenidos de aplicar escalas de función anorectal. Por lo cual proponemos complementar este instrumento con los cuestionarios especializados para valoración de la función intestinal en pacientes con este tipo de malformaciones.

11.- BIBLIOGRAFIA

1. Zúñiga GR. Experiencia de 10 años de la clínica de colo-proctología en malformaciones ano rectales del HIMFG . Tesis de especialidad. Feb 2009.
2. Quality of Life. En Dictionary of Human Geography, 5th edición, Oxford: Wiley-Blackwell. June 2009. ISBN 978-1-4051-3287-9.
3. Velarde-Jurado E, Ávila-Figueroa C, DC. Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. Salud Pública Méx. 2002; 44: 448-63.
4. Eiser C, Morse R. Quality of Life Measures in Chronic Diseases of Childhood. Health Technol Asses 2001; 5(4): 1-147.
5. Gordon H, Guyat, DH. Feeny, PhD. Donald L. PhD. Measuring Health-related Quality of Life. Anals of Internal Medicine. Apr 1993; 118(Issue 8) : 622-629.
6. Salvatierra SIV. Evaluación calidad de vida e índice de actividad de la enfermedad en pacientes pediátricos con lupus eritemático sistémico. Tesis de subespecialidad. Ago 2007.
7. Grosfeld, MD. O'Neill, MD. Coran, MD. Fonkalsrud MD. Grosfeld Pediatric Surgery. Mosby; USA. Ed 6. 2006; 2: 1566.
8. Kliegman, Behrman, Jenson, Stanton; Nelson. Textbook of Pediatrics, Saunders Elsevier: USA, Ed 18. 2007; 2: Chapter 341.
9. Schlarmann, Metzging-Blau, Wilfried Schnepf. The use of health-related quality of life (HRQOL) in adolescents as an outcome criterion to evaluate family oriented support for young carers in Germany: an integrative review of the literature. BMC Public Health Dec 2008; 8: 414.
10. Snaith. The Hospital Anxiety and Depression Scale. BioMed Central Health an Quality of Life Outcomes. Aug 2003; 1: 29.
11. Poley, Stolk, Tibboel, Molenaar, Busschbach. Short term and long term health related quality of life after congenital anorectal malformations and congenital diaphragmatic hernia. Arch Dis Child 2004; 89: 836-841.
12. Hartman, Oort, Aronson, Hanneman, Heurn, de Langen, Madern, Rieu, van der Zee, Nic Looyard, van Silfhout-Bezemer. Explaining change in quality of life of children and adolescents with anorectal malformations or Hirschsprung disease. Pediatrics of American Academy of Pediatrics. Aug 2007; 119: e374-e383.
13. Hassink, Rieu, Brugman, Festen. Quality of life after operatively corrected high anorectal malformation: A long-term follow-up study of patients aged 18 years and older. Journal of Pediatrics Surgery. Jun 1994; 29(6): 773-776.

14. Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española. Vigésima segunda edición. Madrid 2001.
15. WHOQOL Group. World Health Organization Quality of Life Assessment: position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med 1995; 41: 1403.
16. http://www.pedsqol.org/about_pedsqol.html
17. Plaza SM. Calidad de vida de los niños hemofílicos de 8 a 12 años de la región metropolitana de Santiago de Chile. Tesis de maestría en Salud Pública. 2006.
18. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life Inventory. Children's Hospital and Health Center and the Department of Psychiatry, University of California, San Diego School of Medicine. Med Care. Feb 1999; 37(2): 126-39.
19. Grano C, Aminoff D, Lucidi F, Violani C. Long-term disease-specific quality of life in adult anorectal malformation patients. J Pediatr Surg. Apr 2011; 46(4): 691-8.
20. Pruthi GK, Mohta A. Psychosocial burden and quality of life in parents of children with anorectal malformation. J Indian Assoc Pediatr Surg. Jan 2010; 15(1): 15-8.
21. Goyal A, Williams JM, Kenny SE, Lwin R, Baillie CT, Lamont GL, Turnock RR. Functional outcome and quality of life in anorectal malformations. Journal of Pediatric Surgery 2006; 41: 318-322.
22. Ibarra GA. Comparación de actividad física y calidad de vida entre adolescentes con asma leve intermitente y sanos en el Hospital General de Putla de Guerrero, Oaxaca . Tesis de especialidad. Mzo 2009.
23. Martínez RRO. Evaluación de la percepción de la calidad de vida en relación con la actividad de la enfermedad en pacientes con dermatomiositis juvenil. Tesis de subespecialidad. Ago 2007.
24. Pineda LH. Calidad de vida e índice de discapacidad en pacientes con artritis idiopática juvenil . Tesis de subespecialidad. Ago 2007.
25. López RV. Evaluación de la calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia del HIMFG. Tesis de subespecialidad. Feb 2010.
26. <http://www.pedsqol.org/score.html>

12.- ANEXOS

a) ANEXO 1

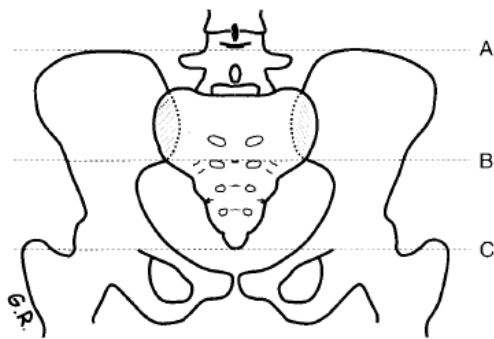
Clasificación de Malformaciones Anorrectales.

Hombres		Mujeres	
Fistula recto perineal		Fístula recto perineal	
Fistula recto uretral	Bulbar	Fístula recto vestibular	
	Prostática	Cloaca	<3cm de canal común
Fistula recto vesical (cuello vesical)	>3cm de canal común		
Sin fístula		Sin fístula	
Atresia rectal		Atresia rectal	
Defectos complejos		Defectos complejos	

(Alberto Peña, Marc A. Levitt; Grosfeld, Pediatric Surgery. Mosby; USA. Ed 6. Vol 2. Año 2006. Pag: 1566)

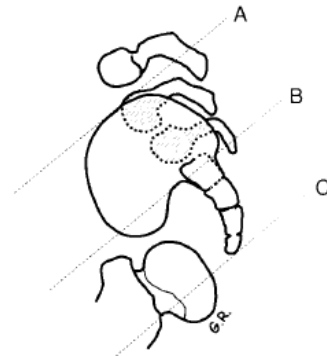
b) ANEXO 2

Índice sacro



A

Normal ratio: BC/AB = 0.74

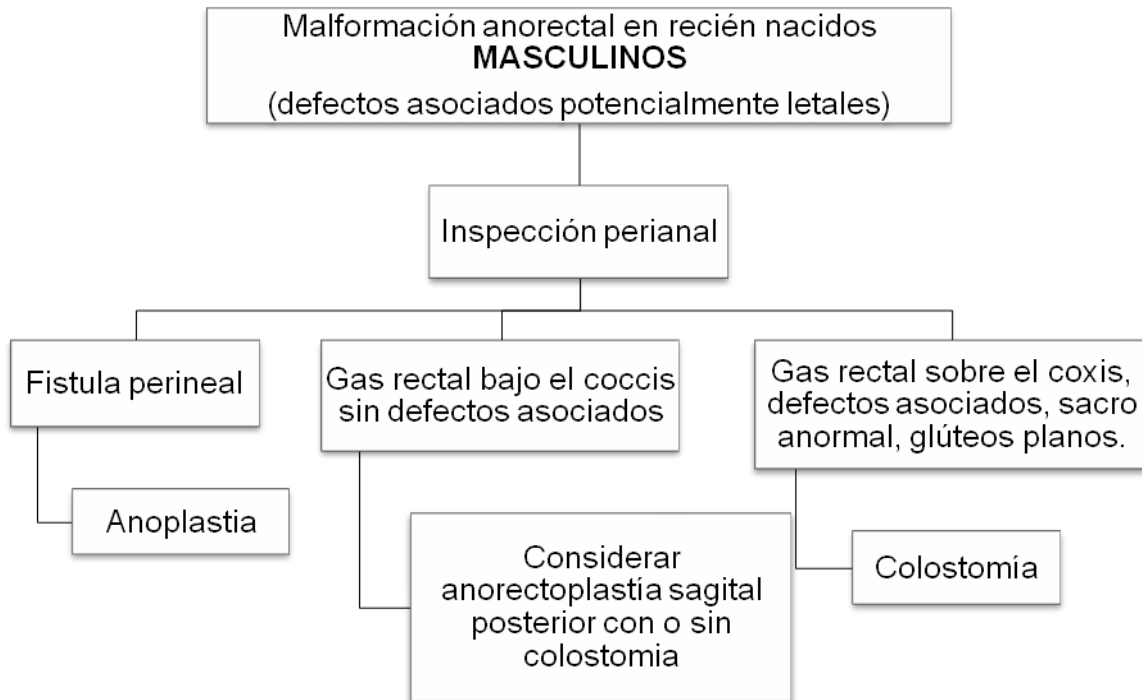


B Normal ratio: BC/AB = 0.77

(Alberto Peña, Marc A. Levitt; Grosfeld, Pediatric Surgery. Mosby; USA. Ed 6. Vol 2. Año 2006. Pag: 1566.)

c) ANEXO 3

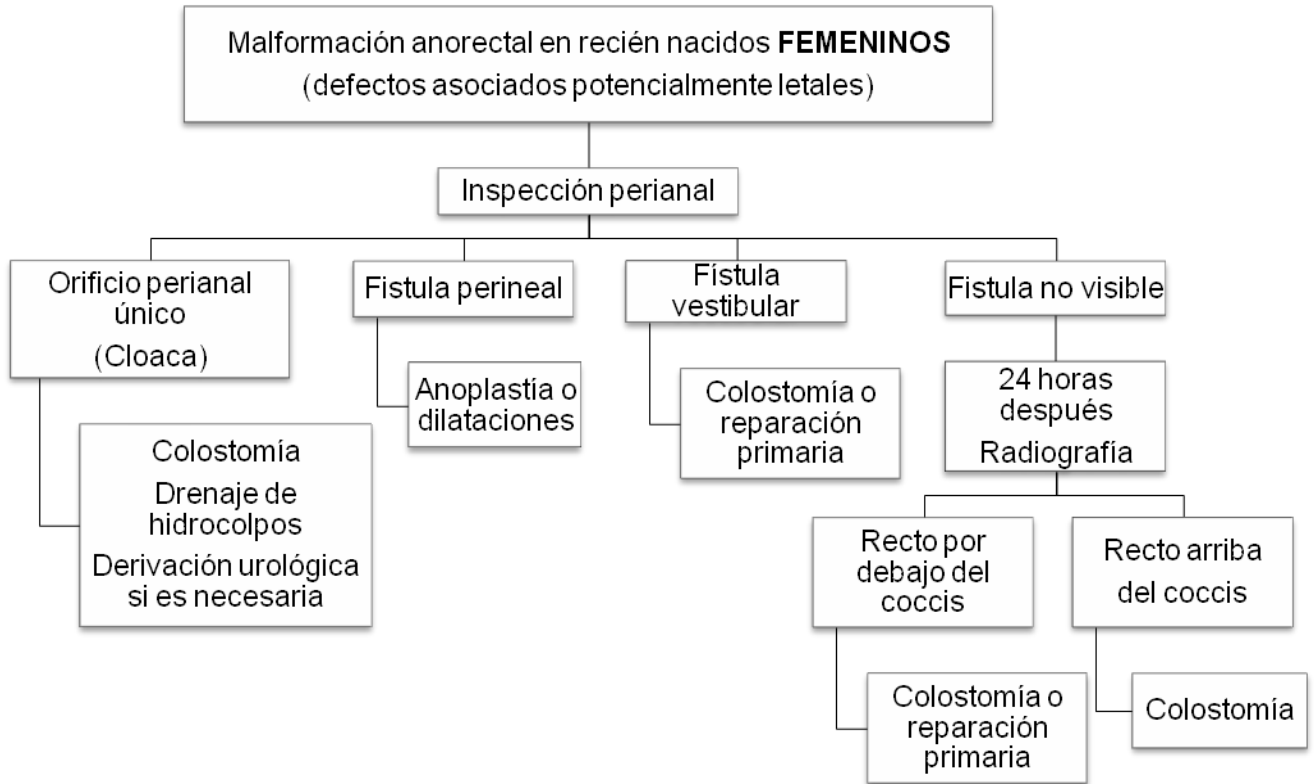
Diagrama de flujo para manejo de MAR en recién nacidos masculinos.



(Tomado de Alberto Peña, Marc A. Levitt; Grosfeld, Pediatric Surgery. Mosby; USA. Ed 6. Vol 2. Año 2006. Pag: 1566)

d) ANEXO 4

Diagrama de flujo para manejo de MAR en recién nacidos femeninos.



(Tomado de Alberto Peña, Marc A. Levitt; Grosfeld, Pediatric Surgery. Mosby; USA. Ed 6. Vol 2. Año 2006. Pag: 1566)

e) ANEXO 6

CAPTURA DE DATOS

Nombre:

Edad:

REG:

Género:

Tipo de Malformación:

Indice Sacro:

Anomalías Sacras:

Complicaciones o reintervenciones:

Asiste regularmente a consulta:

Sigue recomendaciones indicadas (dieta, laxantes, enemas):

Cirugía temprana (menor a 6 meses):

Anomalías asociadas:

Tiene movimientos intestinales voluntarios:

Diagnóstico funcional final:

f) ANEXO 7

Número de identificación: _____
Fecha: _____

PedsQL™

Cuestionario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para México

REPORTE para NIÑOS (edades 5-7)

Instrucciones para el entrevistador:

Te voy a hacer unas preguntas acerca de cosas que pueden ser un problema para algunos(as) niños(as). Quisiera saber qué tanto problema pudieran ser estas cosas para tí.




Muéstrele al niño la escala de caritas y señale las respuestas mientras las lee.

Si esto nunca es un problema para tí, señala la carita sonriente

Si esto algunas veces es un problema para tí, señala la carita de enmedio

Si esto casi siempre es un problema para tí, señala la carita enojada

Te voy a leer cada pregunta. Señala las figuras para enseñarme qué tanto problema es esto para tí. Vamos a practicar primero.

	Nunca	Algunas veces	Casi siempre
¿Se te hace difícil tronar los dedos ?			

Pídale al/la niño(a) que truene los dedos para saber si la pregunta fue contestada correctamente o no. Repita la pregunta si el/la niño(a) muestra una respuesta diferente a su acción.

Piensa en cómo te ha ido en las últimas semanas. Por favor escucha cuidadosamente cada oración y dime cuánto problema es ésto para tí.

Después de leer cada oración, muestre las caritas. Si el/la niño(a) duda o no parece entender cómo contestar, lea las opciones de respuesta mientras le muestra las caritas.

FUNCIONAMIENTO FÍSICO (problemas con...)	Nunca	Algunas veces	Casi siempre
1. ¿Se te hace difícil caminar?	0	2	4
2. ¿Se te hace difícil correr?	0	2	4
3. ¿Se te hace difícil practicar deportes o hacer ejercicio?	0	2	4
4. ¿Se te hace difícil levantar cosas grandes?	0	2	4
5. ¿Se te hace difícil bañarte en tina o regadera?	0	2	4
6. ¿Se te hace difícil hacer quehaceres? (como recoger juguetes)	0	2	4
7. ¿Tienes dolores? (¿Dónde? _____)	0	2	4
8. ¿Te sientes alguna vez demasiado cansado(a) para jugar?	0	2	4

Recuerda, dime qué tanto problema ha sido ésto para tí en las últimas semanas.

FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Algunas veces	Casi siempre
1. ¿Te sientes asustado(a)?	0	2	4
2. ¿Te sientes triste?	0	2	4
3. ¿Te sientes enojado(a)?	0	2	4
4. ¿Tienes dificultad para dormir?	0	2	4
5. ¿Te preocupas por lo que te vaya a pasar?	0	2	4

FUNCIONAMIENTO SOCIAL (problemas con...)	Nunca	Algunas veces	Casi siempre
1. ¿Se te hace difícil llevarte bien con otros niños?	0	2	4
2. ¿Te dicen otros niños que no quieren jugar contigo?	0	2	4
3. ¿Se burlan de tí otros niños?	0	2	4
4. ¿Pueden otros niños hacer cosas que tú no puedes?	0	2	4
5. ¿Se te hace difícil mantenerte físicamente igual que otros niños cuando juegas con ellos?	0	2	4

FUNCIONAMIENTO ESCOLAR (problemas con...)	Nunca	Algunas veces	Casi siempre
1. ¿Se te hace difícil poner atención en la escuela?	0	2	4
2. ¿Se te olvidan las cosas?	0	2	4
3. ¿Se te hace difícil estar al corriente con las tareas y las actividades en las clases?	0	2	4
4. ¿Faltas a la escuela por no sentirte bien?	0	2	4
5. ¿Faltas a la escuela para ir al doctor o al hospital?	0	2	4

¿Cuánto problema es ésto para tí?

Nunca



Algunas veces



Casi siempre



Número de
identificación: _____

Fecha: _____

PedsQL™

Cuestionario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para México

REPORTE para NIÑOS (edades 8-12)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para tí. Por favor dinos **cuánto problema** ha sido ésto para tí en el **MES PASADO (un mes)**. Por favor encierra en un círculo la respuesta:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **algunas veces** es un problema
- 3 si **con frecuencia** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiendes una pregunta, por favor pide ayuda.

En el **MES PASADO** (un mes), cuánto problema ha sido ésto para tí...

SOBRE MI SALUD Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Se me hace difícil caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Se me hace difícil correr	0	1	2	3	4
3. Se me hace difícil practicar deportes o hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Se me hace difícil levantar algo pesado	0	1	2	3	4
5. Se me hace difícil bañarme solo(a) en tina o regadera	0	1	2	3	4
6. Tengo dificultad para hacer quehaceres en la casa	0	1	2	3	4
7. Siento dolores	0	1	2	3	4
8. Me siento cansado(a)	0	1	2	3	4

SOBRE MIS EMOCIONES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me siento asustado(a) o con miedo	0	1	2	3	4
2. Me siento triste	0	1	2	3	4
3. Me siento enojado(a)	0	1	2	3	4
4. Tengo dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Me preocupo por lo que me vaya a pasar	0	1	2	3	4

CÓMO ME LLEVO CON LOS DEMÁS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Tengo dificultad para llevarme bien con otros niños	0	1	2	3	4
2. No quieren ser mis amigos otros niños	0	1	2	3	4
3. Se burlan de mí otros niños	0	1	2	3	4
4. No puedo hacer cosas que otros niños de mi edad pueden hacer	0	1	2	3	4
5. Se me hace difícil mantenerme físicamente igual que otros niños cuando juego con ellos	0	1	2	3	4

SOBRE LA ESCUELA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Se me hace difícil poner atención en clase	0	1	2	3	4
2. Se me olvidan las cosas	0	1	2	3	4
3. Se me hace difícil estar al corriente con las tareas y las actividades en las clases	0	1	2	3	4
4. Falto a la escuela por no sentirme bien	0	1	2	3	4
5. Falto a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

Número de identificación: _____

Fecha: _____

PedsQL™

Cuestionario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para México

REPORTE para ADOLESCENTES (edades 13-18)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para tí. Por favor dinos **cuánto problema** ha sido ésto para tí en el **MES PASADO** (un mes). Por favor encierra en un círculo la respuesta:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **algunas veces** es un problema
- 3 si **con frecuencia** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiendes una pregunta, por favor pide ayuda.

En el **MES PASADO** (un mes), cuánto problema ha sido ésto para tí...

SOBRE MI SALUD Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Se me hace difícil caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Se me hace difícil correr	0	1	2	3	4
3. Se me hace difícil practicar deportes o hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Se me hace difícil levantar algo pesado	0	1	2	3	4
5. Se me hace difícil bañarme solo(a) en tina o regadera	0	1	2	3	4
6. Tengo dificultad para hacer quehaceres en la casa	0	1	2	3	4
7. Siento dolores	0	1	2	3	4
8. Me siento cansado(a)	0	1	2	3	4

SOBRE MIS EMOCIONES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me siento asustado(a) o con miedo	0	1	2	3	4
2. Me siento triste	0	1	2	3	4
3. Me siento enojado(a)	0	1	2	3	4
4. Tengo dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Me preocupo por lo que me vaya a pasar	0	1	2	3	4

COMO ME LLEVO CON LOS DEMAS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Tengo problemas para llevarme bien con otros adolescentes	0	1	2	3	4
2. No quieren ser mis amigos otros adolescentes	0	1	2	3	4
3. Se burlan de mí otros adolescentes	0	1	2	3	4
4. No puedo hacer cosas que otros adolescentes de mi edad pueden hacer	0	1	2	3	4
5. Se me hace difícil mantenerme físicamente igual que otros adolescentes de mi edad	0	1	2	3	4

SOBRE LA ESCUELA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Se me hace difícil poner atención en clase	0	1	2	3	4
2. Se me olvidan las cosas	0	1	2	3	4
3. Se me hace difícil estar al corriente con las tareas y las actividades en las clases	0	1	2	3	4
4. Falto a la escuela por no sentirme bien	0	1	2	3	4
5. Falto a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

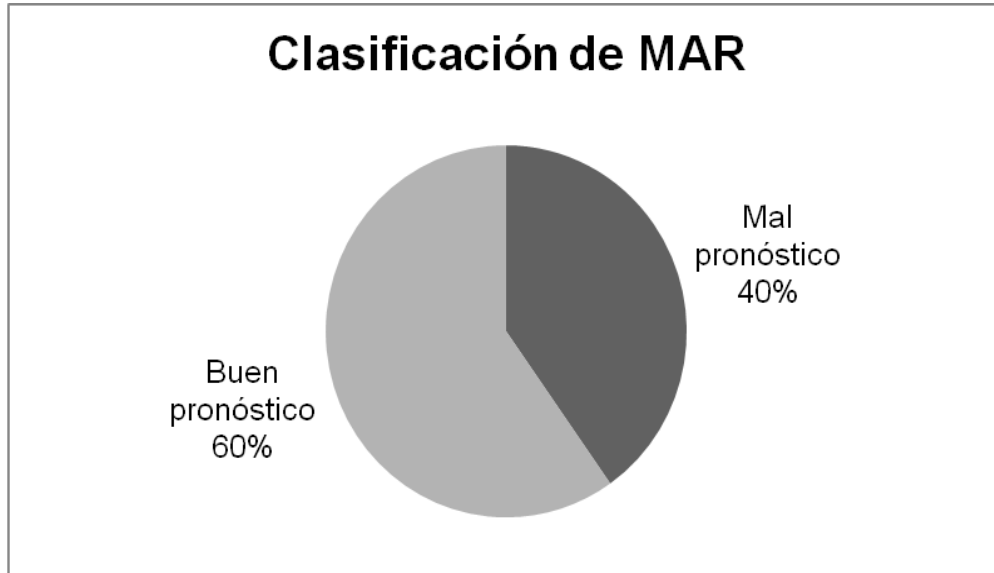
g) ANEXO 8

Tipo de malformación anorectal (n= 87).

Tipo de malformación	Número de pacientes	Porcentaje
Fístula recto perineal	25	28.7%
Fístula recto uretral	28	32.2%
Fístula recto vesical	2	2.3%
Fístula recto vestibular	24	27.6%
Cloaca	4	4.6%
Sin Fístula	3	3.4%
Defecto complejo	1	1.1%

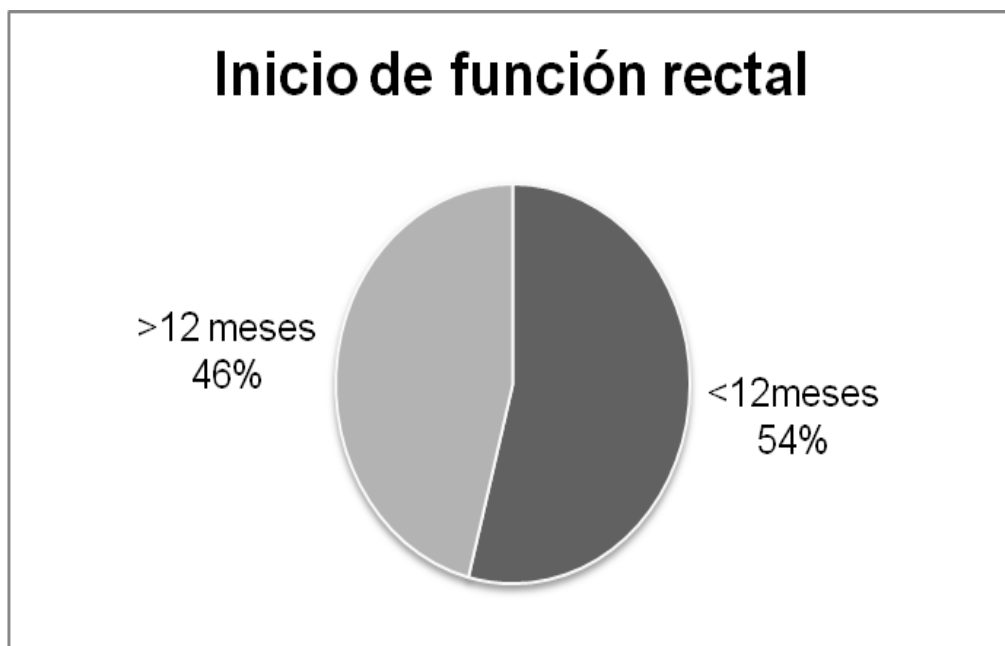
h) ANEXO 9

Clasificación de MAR (Buen pronóstico y mal pronóstico).



i) ANEXO 10

Edad de inicio de la función rectal.



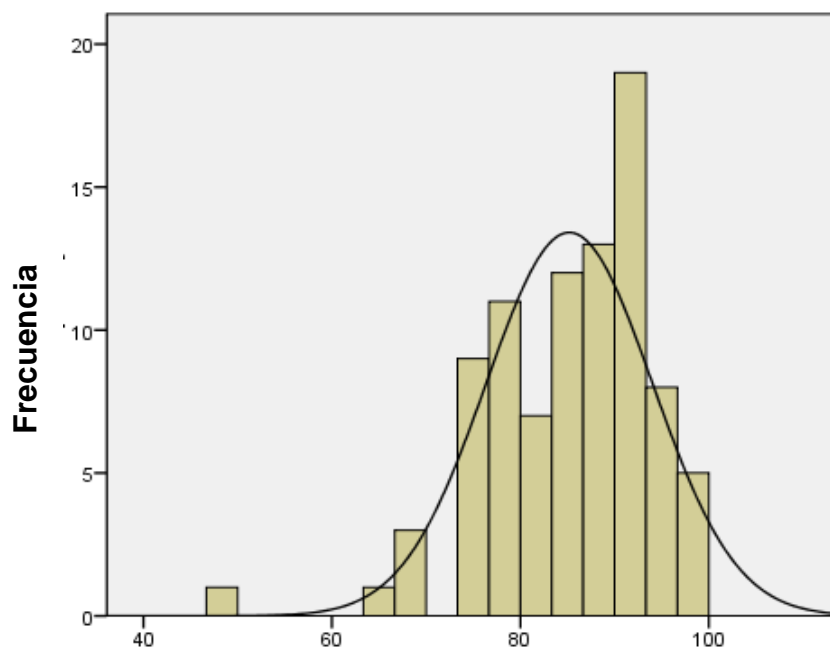
j) ANEXO 11

Malformaciones asociadas.

Malformación Asociada	Tipo de Malformación	Frecuencia de defectos
Urológicas	Agenesia renal	19
	Hipospadia	
	Ectasia piélica	
Cardiológicas	PCA	11
	CIA	
	CIV	
Extremidades	Polidactilia	6
	Displasia acetabular Congénita	
Gastrointestinales	Atresia esofágica tipo III	6
	Atresia duodenal	
	Pancreas anular	
	Hipertrofia pilórica	
Genitales	Criptorquidea	5
	Escroto bífido	
	Genitales ambiguos	
Vertebrales	Hemivértebras	5
	Agenesia de sacro	
Síndromes y Asociaciones	VACTERL	4
	Síndrome dismórfico	

k) ANEXO 12

Total de calidad de vida.



Total de Calidad de Vida

l) ANEXO 13

Total de calidad de vida	Buena (>85)	Regular (84-66)	Mala (<65)	TOTAL
Frecuencia	50	34	3	87
Porcentaje	57.5%	39.1%	3.4%	100%

m) ANEXO 14

VARIABLE	SUBVARIABLE	N	CALIDAD DE VIDA		P	RR	IC
			Buena (>85)	Regular (<84)			
Género	Masculino	48	27 (56.2%)	21 (43.8%)	0.58		
	Femenino	39	22 (56.4%)	17 (43.5%)			
Edad	5 – 7	27	20 (40.8%)	7 (18.4%)	0.049		
	8-12	35	15 (30.6%)	20 (52.6%)			
	>13	25	14 (28.6)	11 (28.9%)			
Tipo de MAR*	Fistula rectoperineal	25	17 (68%)	8 (32%)	0.123		
	Fístula rectouretral	28	17 (60.7%)	11 (39.3%)	0.369		
	Fístula rectovesicular	2	0 (0%)	2 (100%)	0.188		
	Fístula rectovestibular	24	10 (41.7%)	14 (58.3%)	0.073		
	Cloaca	4	2 (50%)	2 (50%)	0.595		
	Sin fístula	3	2 (66.7%)	1 (33.3%)	0.59		
	Defecto complejo	1	1 (100%)	0 (0%)	0.56		
Clasificación de MAR	Buen pronóstico	52	29 (55.8%)	23 (44.2%)	0.53		
	Mal pronóstico	35	20 (57.1%)	15 (42.9%)			
Inicio de función rectal	<12 meses	47	32 (68.1%)	15 (31.9%)	0.014	1.8	1.09-2.95
	>12 meses	40	17 (42.5%)	23 (57.5%)			
Número de cirugías colorectales	1	36	22 (61.1%)	14 (38.4%)	0.296		
	>1	51	27 (52.6%)	24 (47.1%)			
Anomalías asociadas	Sin anomalías	36	23 (61.1%)	13 (38.9%)	0.29		
	Con anomalías	51	27 (52.9%)	24 (47.1%)			
Diagnóstico funcional	Normal	22	14 (63.6%)	8 (36.4%)	0.29		
	Anormal	65	35 (53.8%)	30 (46.2%)			

* Cada tipo de MAR se comparó contra el resto de la población.