



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

**REPERCUSION EN LA CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON
ESTREÑIMIENTO CRONICO**

TESIS DE POSGRADO

PARA OBTENER EL TITULO EN LA SUB-ESPECIALIDAD EN:

GASTROENTEROLOGIA Y NUTRICION PEDIATRICA

DR. OSCAR AUGUSTO MALDONADO VERGARA

Médico Residente de Gastroenterología Pediátrica

UMAE "Dr. Gaudencio González Garza" Centro Médico Nacional La Raza

ASESOR DE TESIS

Dr. JOSE ANTONIO CHAVEZ BARRERA

Médico No Familiar Adscrito al servicio de Gastroenterología Pediátrica

UMAE "Dr. Gaudencio González Garza" Centro Médico Nacional La Raza





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.

Instituto Mexicano del Seguro Social
UMAE Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza”
Centro Médico Nacional “La Raza”
México, D.F.
Autorización

Dra. Luz Arcelia Campos Navarro
Directora de Educación e Investigación en Salud
UMAE General Dr. Gaudencio González Garza “CMN La Raza”

Dra. Evelyn Juárez Naranjo
Profesor Titular del Curso de Especialización en Pediatría Medica
UMAE General Dr. Gaudencio González Garza “CMN La Raza”

Dr. José Antonio Chávez Barrera
Jefe de Servicio de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica
UMAE General Dr. Gaudencio González Garza “CMN La Raza”

Dr. Oscar Augusto Maldonado Vergara
Médico Residente de la Especialidad Gastroenterología y Nutrición Pediátrica
UMAE Dr. Gaudencio González Garza “CMN La Raza”



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

DIRECCIÓN DE PRESTADORES MÉDICAS
Unidad de Educación, Investigación y Políticas de Salud
Coordinación de Investigación en Salud

Dictamen de Autorizado

Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud 3502
HOSPITAL GENERAL DR. GALDENCIO GONZALEZ SAKZA, CENTRO MEDICO NACIONAL LA RAZA, D.F. NORTE

FECHA 30/07/2012

DR. JOSE ANTONIO CHAVEZ BARRERA

PRESENTE

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título:

REPERCUSION EN LA CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON ESTREÑIMIENTO CRÓNICO

que usted sometió a consideración de este Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética y de investigación, por lo que el dictamen es **A_U_T_O_R_I_Z_A_D_O**, con el número de registro institucional:

Núm. de Registro
R-2012-3502-88

ATENTAMENTE


DR. JAIME ANTONIO ZALDIVAR CERVERA
Presidente del Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud No. 3502

IMSS

SEGURIDAD Y SALUD PARA TODOS

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a todos los que hicieron posible este trabajo de tesis, en especial al Dr. José Antonio Chávez Barrera por esa paciencia y dedicación ha puesto para la realización de esta tesis, agradezco a todos y cada uno de mis maestros que han puesto tanta dedicación para mi formación durante estos dos años de especialidad.

En especial agradezco a Bettina mi esposa y mi hijo Emilio Alberto por ese gran apoyo y esa gran familia que siempre esta impulsándome para crecer cada vez más. Gracias familia.

Gracias a mis padres por ese gran amor y apoyo siempre incondicional.

INDICE

Antecedentes Científicos.....	6
Planteamiento del problema.....	12
Pregunta de investigación.....	13
Justificación.....	13
Objetivos.....	13
Hipótesis.....	14
Material y método.....	15
Criterios de selección.....	16
Análisis estadístico.....	17
Identificación de variables	18
Consideraciones éticas.....	21
Recursos y factibilidad.....	21
Cronograma de trabajo.....	22
Resultados.....	23
Graficas.....	25
Discusión.....	35
Referencias bibliográficas.....	37
Anexos.....	39

REPERCUSION EN LA CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON ESTREÑIMIENTO CRONICO

ANTECEDENTES HISTORICOS

El estreñimiento crónico se refiere a la retención fecal referida por los pacientes o sus familiares y caracterizado por la disminución de la frecuencias de las evacuaciones, aumento de su consistencia con heces duras y en ocasiones acompañadas de dolor ,pujo excesivo y evacuaciones incompletas; se presenta en el 0.9 al 29.6 % de la población general, siendo uno de los principales motivos de consulta en pediatría llegándose a documentar en un 3% y hasta en el 25% de la del gastroenterólogo pediatra. (1)

Estudios realizados en países como la Gran Bretaña refieren una incidencia del 5 a 10% en niños de edad escolar, no existe un predominio de género en la edad pediátrica, a diferencia de la población adulta en la que el género femenino lo presenta con mayor frecuencia. (1)

El estreñimiento puede ser clasificado como primario ó denominado también funcional, que agrupa al 90 a 95 % de los casos, o secundario, también llamado orgánico y asociado a alguna enfermedad subyacente tales como: ano imperforado, hipotiroidismo, enfermedad de Hirschsprung, alergia a las proteínas de la leche, teratoma sacro, mielomeningocele, posterior a cirugía de corrección de malformaciones anorectales entre otras. (1)

La mayor parte de los pacientes podrán ser diagnosticados en base a una historia clínica completa y una exploración física adecuada.

A través de un consenso internacional de expertos, se realizan los Criterios de Roma III para el diagnóstico de los trastornos funcionales digestivos que permiten la evaluación del paciente pediátrico con estreñimiento funcional, formulados para niños menores y mayores de 4 años, los cuales han sido publicados en abril del 2006. (1)

Estreñimiento funcional crónico en menores de 4 años de edad

Requiere un mes de evolución con al menos, dos de los siguientes criterios:

1. Dos ó menos evacuaciones por semana.

2. Al menos un episodio semanal de incontinencia fecal después del control de esfínteres.
3. Antecedentes de postura retencionista de heces o retención voluntaria de evacuaciones.
4. Antecedentes de dolor abdominal tipo cólico.
5. Masa fecal abundante o voluminosa en el recto.
6. Antecedente de heces de gran diámetro que pueden obstruir el inodoro.

Estreñimiento funcional crónico en mayores de 4 años de edad

Requiere al menos, dos de los siguientes criterios, una vez por semana, durante dos meses previos al diagnóstico:

1. Dos ó menos evacuaciones por semana
2. Al menos un episodio de incontinencia fecal después del control des esfínteres
3. Antecedente de postura retencionista ó retención voluntaria de heces
4. Antecedente de dolor abdominal tipo cólico
5. Masa fecal abundante o voluminosa en el recto
6. Antecedente de heces de gran diámetro que pueden obstruir el inodoro

Los pacientes que cumplen con los criterios de Roma III no requieren en general la realización de pruebas diagnósticas, los estudios auxiliares se reservan para los casos en que a través de la historia clínica y la exploración física muestran signos de alarma que orienten hacia un padecimiento orgánico o muestren falla a el tratamiento convencional.

Su manejo se centra en medidas de dieta, educación para los niños y los padres, así como uso de laxantes.

La incontinencia fecal (IF) se define como la salida de materia fecal a través del recto en lugares inapropiados en ´pacientes con edad cronológica o desarrollo neurológico de cuatro años ó más.

La incontinencia fecal puede relacionarse a trastornos funcionales u orgánicos, la primera es la presentación más frecuentemente observada, describiéndose en cerca del 4.15% de la población pediátrica de 5 a 6 años de edad y en el 1.6% en niños de entre 11 y 12 años. (2,3,4,5,9,10)

Cuatro principales grupos de pacientes en pediatría se presentan con incontinencia fecal:

1.-Niños que cuentan con **retención fecal funcional**, siendo éste el principal trastorno de la defecación en niños, generalmente relacionado a la retención voluntaria de la materia fecal por estreñimiento crónico y temor a la defecación dolorosa, de manera más común desarrollada en las etapas de entrenamiento para el control de esfínteres y al acudir a la escuela. Dicho trastorno comúnmente es el resultado de un crónico proceso de retención de materia fecal a nivel del recto. El niño al presentar urgencia para la defecación, asume una postura erecta contrayendo los músculos de las piernas y los glúteos permitiendo la acomodación del material de residuo a nivel del recto inhibiendo la urgencia de la defecación y favoreciendo la absorción de agua así como generando mayor dificultad para una futura evacuación.

La dilatación crónica nivel rectal favorece la afectación de la actividad sensorial y motora, lo cual modifica el umbral de sensibilidad para la percepción del deseo de la defecación, con lo cual la saturación de la materia fecal permite su salida involuntaria.

Se describe que el 84% de los niños con estreñimiento crónico muestran éste tipo de incontinencia. (11)

Su tratamiento actual de éstos pacientes y de manera similar a el paciente con estreñimiento funcional se centra en la terapia farmacológica, dieta, uso de técnicas de bioretroalimentación y de manera particular, el entrenamiento para el uso del inodoro. (2)

2.-Algunos pacientes que muestran incontinencia fecal voluntario o involuntaria, no cuentan con historia de estreñimiento, actualmente denominado: **incontinencia fecal no retencionista**. Al realizar la exploración física en éste grupo de pacientes no se documenta masa abdominal palpable o ni con datos de retención fecal en la radiografía simple de abdomen. El estudio de tránsito colónico con marcadores radiopacos muestra tiempos de tránsito normales. Este grupo de pacientes presenta porcentajes elevados de incontinencia urinaria documentándose en el 40 a 45% de los casos. Algunos autores han asociado problemática emocional sin embargo el manejo

del padecimiento resulta complicado ante la falla en la respuesta con uso de laxantes y aún con psicoterapia. (2)

Los criterios de Roma III establecen lineamientos para su diagnóstico:

Niños mayores de 4 años de edad:

a.-Niño que evacua en lugares inapropiados para el contexto social, al menos una vez por mes.

b.-No existe evidencia de enfermedad con proceso inflamatorio, anatómico, metabólico ó neoplásico que explique la sintomatología.

c.-No hay evidencia de retención fecal.

3.-**Niños con malformación anorectal**, que se presenta en uno en 3000 a 5000 nacidos vivos , afectando principalmente al género masculino .

4.-Niños con **trastornos a nivel de la columna vertebral** presentes en una en 1000 nacidos vivos.
(2)

El estreñimiento funcional y la Incontinencia fecal secundaria son fuentes frecuentes de estrés para el niño y su familia. Los síntomas frecuentemente persisten por años y las recaídas son comunes. La incontinencia fecal puede generar en el paciente sensación de culpabilidad y de vergüenza, está asociado a problemas del comportamiento infantil, así como ser objeto de rechazo social, ansiedad y depresión. Lo anterior ha sido corroborado por múltiples estudios realizados a través de cuestionarios para evaluar la calidad de vida de éstos paciente. (4,7,10,15)

En 1993 la OMS definió calidad de vida como la percepción individual de alguien, de su posición en la vida desde el punto de vista cultural y de sistemas de valores en los que ellos viven y su relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones. La calidad de vida de una persona tiene componentes de entidades físicas, mentales, sociales y emocionales.

Aunque la valoración de estas condiciones puede ser subjetiva, han sido diseñados diversos instrumentos para su medición más precisa.

La evaluación de calidad de vida a través del cuestionario PedsQL™ es un modelo de valoración aproximado para medir la calidad de vida en niños y adolescentes sanos y aquellos que padecen condiciones agudas ó crónicas, cuenta con escalas genéricas y modelos para enfermedades

específicas, la escala usada en estos pacientes con estreñimiento e incontinencia fecal es la Escala genérica básica diseñada para medir las dimensiones básicas fundamentales, determinadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) áreas ó dimensiones de la calidad de vida del niño: Funcionamiento físico, bienestar emocional, funcionamiento social, Funcionamiento Escolar, utilizando para ello preguntas referidas al último mes que se responden mediante una escala de Likert de cinco puntos. Originalmente fue publicada en inglés por James W. Varni y colaboradores, pero existen traducciones y adaptaciones transculturales para diferentes países, en nuestro caso existen validaciones en español, con la finalidad que tenga una mayor aplicabilidad, con información clara, fácil de responder y comprender así como que sea adecuada para cada población. PedsQL cuenta con cuatro versiones para el niño ó adolescente de acuerdo a su edad. Para los niños entre 5 y 18 años existe una versión para ser completada por el niño y otra para ser completada por sus padres. Para los niños pequeños, la única versión es respondida por los padres. (6,18)

Youssef y col. evalúan la calidad de vida en un centro de tercer nivel de atención utilizando el cuestionario validado PedsQL™ en pacientes con estreñimiento crónico y realizando una evaluación comparativa con pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal crónica, niños con diagnóstico de enfermedad por reflujo gastroesofágico y niños sanos. Sus hallazgos han demostrado que los niños con estreñimiento crónico cuentan con una menor calidad de vida así como una duración más prolongada de su sintomatología, comparativamente a los otros grupos evaluados. (5)

Bongers y col. evalúan la calidad de vida con un instrumento denominado: Lista de trastornos de la defecación, que permite evaluar el impacto de dichos trastornos en niños de 7 a 15 años de edad, encontrando que a mayor frecuencia de episodios de incontinencia fecal menor funcionamiento social y emocional. También reportan que la mayoría de los pacientes mostraban temor y preocupación por presentar manchado de la ropa interior así como presentar un olor desagradable. La mitad de los pacientes se sentían comúnmente avergonzados por tal condición. (7). También condiciones de abuso (bullying) por parte de otros niños, se reportaron en el 23% de los casos.

Otros grupos de pacientes con enfermedades crónicas con participación inmunológica también han sido evaluados en relación a su calidad de vida comparándose con grupos controles, como

pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal crónica reflejando importante afectación al compararse con grupos controles (24).

Pacientes con fibrosis quística también han sido evaluados en relación a su calidad de vida, demostrando afectación en aspectos sociales, emocionales y en actividades escolares, predominantemente en grupos de adolescentes (25).

JUSTIFICACION Y PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El estreñimiento crónico es un padecimiento frecuente en la población pediátrica con afectación en las condiciones físicas y emocionales del paciente, incluso comparándose a las observadas en otros padecimientos crónicos de tipo orgánico, con afectación del aparato digestivo.

El poder aplicar un tratamiento oportuno e involucrando en ocasiones a un equipo multidisciplinario de salud, con apoyo en la esfera social y psicológica del paciente, pudiera destacarse como una prioridad en este grupo de niños.

En la actualidad son pocos los estudios que han evaluado la calidad de vida de los pacientes pediátricos con este trastorno en la literatura internacional y no se encuentran trabajos publicados en nuestro país.

De igual forma existen muy pocas investigaciones que hayan comparado la calidad de vida de los pacientes con estreñimiento crónico y sus familias con otras condiciones gastrointestinales como la colitis ulcerativa crónica inespecífica y la fibrosis quística.

PREGUNTA DE INVESTIGACION

¿El paciente con estreñimiento crónico presenta una afectación en su calidad de vida similar a la de los pacientes con diagnóstico de colitis ulcerativa crónica inespecífica y fibrosis quística?

OBJETIVO GENERAL

Comparar el impacto en la calidad de vida de los pacientes con estreñimiento crónico con o sin incontinencia fecal con la calidad de vida de niños con otros padecimientos crónicos con afectación gastrointestinal como los pacientes con fibrosis quística y colitis ulcerativa crónica inespecífica que acudan a consulta externa del servicio de Gastroenterología pediátrica de la Unidad Médica de Alta Especialidad Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza” Centro Médico Nacional “La Raza” del Instituto Mexicano del Seguro Social.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

Comparar la calidad de vida del paciente con estreñimiento crónico con y sin incontinencia fecal que acudan a consulta externa del servicio de Gastroenterología pediátrica de la Unidad Médica de Alta Especialidad Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza” Centro Médico Nacional “La Raza” del Instituto Mexicano del Seguro Social.

Comparar la calidad de vida de los pacientes con fibrosis quística y estreñimiento crónico con y sin incontinencia fecal ,que acudan a consulta externa del servicio de Gastroenterología pediátrica de la Unidad Médica de Alta Especialidad Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza” Centro Médico Nacional “La Raza” del Instituto Mexicano del Seguro Social.

Comparar la calidad de vida del paciente con colitis ulcerativa crónica inespecífica y estreñimiento crónico con y sin incontinencia fecal, que acudan a consulta externa del servicio de Gastroenterología pediátrica de la Unidad Médica de Alta Especialidad Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza” Centro Médico Nacional “La Raza” del Instituto Mexicano del Seguro Social.

HIPOTESIS DE LA INVESTIGACION

Ho

Los pacientes con estreñimiento crónico con ó sin incontinencia fecal cuentan con una calidad de vida semejante a los pacientes con colitis ulcerativa crónica inespecífica ó con fibrosis quística

H1

Los pacientes con estreñimiento crónico con ó sin incontinencia fecal cuentan con una mejor calidad de vida que los pacientes con colitis ulcerativa crónica inespecífica ó con fibrosis quística.

MATERIAL Y METODOS

El diseño de investigación es observacional, analítico y prospectivo.

1. Todos los pacientes que reúnan los criterios de Roma III para estreñimiento funcional con y sin incontinencia fecal entre 4 y 15 años de edad que acudan a la consulta externa del servicio de Gastroenterología pediátrica del 1º de Marzo al 31 de Julio de 2012 en la UMAE Hospital General Dr. "Gaudencio González Garza" del "Centro Médico Nacional La Raza" del Instituto Mexicano del Seguro Social.
2. Todos los pacientes con diagnóstico establecido de fibrosis quística entre 4 y 15 años de edad que acudan a la consulta externa del servicio de Gastroenterología pediátrica del 1º de Marzo al 31 de Julio de 2012 en la UMAE Hospital General Dr. "Gaudencio González Garza" del "Centro Médico Nacional La Raza" del Instituto Mexicano del Seguro Social.
3. Todos los pacientes con diagnóstico establecido de colitis ulcerativa crónica inespecífica entre 4 y 15 años de edad que acudan a la consulta externa del servicio de Gastroenterología pediátrica del 1º de Marzo al 31 de Julio de 2012 en la UMAE Hospital General Dr. "Gaudencio González Garza" del "Centro Médico Nacional La Raza" del Instituto Mexicano del Seguro Social.
4. Se aplicará el cuestionario PedsQL versión 4.0 tanto a padres como a niños previo consentimiento informado para valorar la calidad de vida.
5. Todos los pacientes captados de estreñimiento crónico, fibrosis quística y colitis ulcerativa crónica inespecífica deben estar bajo tratamiento de sostén para su enfermedad específica al momento de realizar el cuestionario PedsQL versión 4,0
6. Se determinará el puntaje de cada valoración realizando una comparación estadística de la calidad de vida entre los grupos.
7. Toda la información será captada en una hoja base de datos del programa Excel de Office en donde se agruparán a los pacientes por género.
8. Se presentarán los resultados en tablas y gráficas del programa Excel de Office.
9. Se realizarán conclusiones del estudio para la presentación del mismo.

CRITERIOS DE SELECCION

Criterios de de inclusión

1. Pacientes que cumplan criterios para diagnóstico de estreñimiento funcional de acuerdo a los criterios de Roma III con y sin incontinencia fecal tratados en la consulta externa del hospital que acepten participar en el estudio y que cuenten con consentimiento informado y hayan respondido personalmente o a través de sus familiares el cuestionario de calidad de vida.
2. Pacientes que cumplan criterios diagnósticos de fibrosis quística tratados en la consulta externa del hospital ,que acepten participar en el estudio y que cuenten con consentimiento informado y hayan respondido personalmente o a través de sus familiares el cuestionario de calidad de vida.
3. Pacientes que cumplan criterios diagnósticos de colitis ulcerativa crónica inespecífica tratados en la consulta externa del hospital ,que acepten participar en el estudio y que cuenten con consentimiento informado y hayan respondido personalmente o a través de sus familiares el cuestionario de calidad de vida.

Criterios de exclusión

- 1.- Pacientes menores a 4 años y mayores a 16 años
- 2.-Pacientes que no cuenten con diagnóstico establecido de estreñimiento crónico con o sin incontinencia fecal, fibrosis quística o colitis ulcerativa crónica inespecífica
- 3.- Pacientes que no cuenten con consentimiento informado.
- 4.- Pacientes o familiares que no respondan el cuestionario de calidad de vida

Criterios de no inclusión.

- 1.-Pacientes con estreñimiento cónico con antecedente de cirugía intestinal ó anorectal previa.
- 2.-Pacientes que presenten alguna otra enfermedad asociada.
- 3.-Pacientes sin apego al tratamiento médico y que quede constancia en el expediente clínico.

Tipo de muestreo

Consecutivo

Tamaño de la muestra

Todos los pacientes del servicio de Gastroenterología Pediátrica del Hospital “Dr. Gaudencio González Garza” del Centro Médico La Raza con diagnóstico de Estreñimiento crónico, Incontinencia fecal, Colitis ulcerativa crónica inespecífica y Fibrosis quística de edades comprendidas de los 4 a los 15 años de edad con consentimiento de sus padres para la realización del Cuestionario PedsQL versión 4,0

ANALISIS ESTADISTICO

Las observaciones se resumirán con frecuencias y porcentajes y/o medias y desviación estándar de acuerdo a la naturaleza de los datos, cualitativos y cuantitativos respectivamente. La diferencia entre el score total y por cada sección del cuestionario de calidad de vida entre el grupo de estreñimiento crónico y el de colitis ulcerativa y fibrosis quística se realizará por medio de t student para grupos independientes, aceptando un valor de p menor a 0.05 y en caso de haber diferencia se valorará la realización de análisis de varianza

IDENTIFICACION DE VARIABLES

VARIABLE DEPENDIENTE.

1. Estreñimiento crónico.

Variable conceptual. El estreñimiento crónico es un síntoma caracterizado por disminución en la frecuencia de las evacuaciones, heces duras y ocasionalmente dolorosas, acompañándose comúnmente de pujo excesivo, evacuaciones incompletas, tiempo prolongado para lograr la evacuación y postura de retención. I

Variable operacional. Pacientes entre 4 a 15 años de edad que cuenten con criterios insuficientes para síndrome de intestino irritable y que cuenten con 2 ó más de los siguientes criterios, al menos 2 meses antes del diagnóstico : 2 ó menos evacuaciones por semana, Un episodio de incontinencia fecal por semana después de adquirir control de esfínter anal, retención fecal excesiva ó postura retencionista, historia de dolor, presencia de evacuaciones grandes en recto, y evacuaciones gruesas que obstruyen el inodoro.

Tipo de variable. Cualitativa

Escala de medición. Nominal

Indicador: Presente o ausente

2. Incontinencia fecal.

Variable conceptual. Salida de materia fecal a través del recto en lugares inapropiados en pacientes con edad cronológica o desarrollo neurológico de cuatro años o más .

Variable operacional. Pacientes entre 4 y 15 años de edad que presenten salida de materia fecal a través del recto en lugares inapropiados.

Tipo de variable. Cualitativa

Escala de medición. Nominal

Indicador. Presente o ausente.

3. Fibrosis quística.

Variable conceptual. Enfermedad hereditaria autosómica recesiva multisistémica, resultado de la mutación del gen ubicado en el brazo largo del cromosoma 7, que codifica la proteína del factor regulador de conductancia transmembrana, provocando alteración en el transporte iónico en la membrana apical de las células epiteliales, que se presenta

con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, insuficiencia pancreática y elevación de cloro y sodio en sudor.

Variable operacional. Enfermedad hereditaria autosómica recesiva multisistémica, resultado de la mutación del gen ubicado en el brazo largo del cromosoma 7, que codifica la proteína del factor regulador de conductancia transmembrana, provocando alteración en el transporte iónico en la membrana apical de las células epiteliales, que se presenta con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, insuficiencia pancreática y elevación de cloro y sodio en sudor detectada en niños de 4 a 15 años que tengan al menos dos determinaciones mayores a 60mmol/L de electrolitos en sudor en días alternos por método Gibson y Cooke.

Tipo de variable. Cualitativa

Escala de medición. Nominal

Indicador: Presente o ausente

4. Colitis ulcerativa crónica inespecífica.

Variable conceptual. Inflamación crónica y recurrente de la mucosa a nivel colo-rectal de etiología desconocida.

Variable operacional. . Inflamación crónica y recurrente de la mucosa a nivel colo-rectal de etiología desconocida que muestran síntomas como sangrado de tubo digestivo bajo, diarrea, dolor abdominal y pérdida de peso, en ocasiones manifestaciones extraintestinales como fiebre, malestar general, astenia y adinamia. Mostrando hallazgos endoscópicos como eritema, friabilidad, ulceración ,pseudopólipos y estenosis así como hallazgos histológicos de infiltrado inflamatorio, criptitis ,microabcesos ,alteración de la arquitectura glandular y psudopólipos.

Tipo de variable. Cualitativa

Escala de medición. Nominal

Indicador. Presente o ausente.

VARIABLE INDEPENDIENTE.

5. Calidad de vida.

Variable conceptual. Percepción individual de alguien, de su posición en la vida desde el punto de vista cultural y de sistemas de valores en los que ellos viven y su relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones.

Variable operacional. Percepción individual de alguien, de su posición en la vida desde el punto de vista cultural y de sistemas de valores en los que ellos viven y su relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones, evaluada mediante la calificación total del PedsQL versión 4,0 en español.

Tipo de variable. Cuantitativa

Escala de medición. Ordinal

Indicador. Puntaje total <23 ó igual tienen mejor calidad de vida, >23 tienen menor calidad de vida

CONSIDERACIONES ETICAS

Para la realización del estudio se solicitó consentimiento escrito previa información del familiar para responder al cuestionario y la revisión del expediente clínico.

El estudio se apega a los principios científicos y éticos, establecidos en la constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, artículo 4°, publicado en el diario oficial de la federación del día 6 de Abril 1990 y a la declaración de Helsinki (1964) y sus modificaciones en Tokio, Venecia y Hong Kong.

RECURSOS Y FACTIBILIDAD

Recursos Humanos

El hospital cuenta con el personal calificado para seleccionar a pacientes con los criterios diagnósticos e incluirlos en el protocolo estudio, así como se cuenta con un número adecuado de pacientes.

Recursos Materiales

El hospital cuenta con el cuestionario PedsQL versión 4.0 en español, para ser aplicado tanto a padres como a niños como medida de calidad de vida.

Recursos Financieros

La papelería, hojas de captura de datos, equipo de cómputo con paquete estadístico y cuestionarios PedsQL versión 4.0 serán aportados por el investigador y el servicio de Gastroenterología pediátrica.

Factibilidad

Estudio es factible ya que se dispone de un número suficiente de pacientes en la consulta externa de Gastroenterología Pediátrica.

CRONOGRAMA DE TRABAJO

ACTIVIDAD	MAR	ABR	JUN	JUL	AGO	SEP	OCT	DIC	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL
ELABORACION DE PROTOCOLO	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○					
REGISTRO DE PROTOCOLO ANTE COMITÉ DE INVESTIGACION LOCAL											○	○			
COPIACION DE INFORMACION Y REALIZACION DE ESTUDIO											○	○	○		
CAPTURA DE DATOS														○	
ANALISIS DE DATOS														○	
INTERPRETACION DE RESULTADOS														○	
FORMULACION DE REPORTE														○	
REDACCION Y ENVIO A PUBLICACION															○

RESULTADOS

Se realizaron en total 83 cuestionarios, 39 para niños y 44 para sus familiares, todos respondieron el 100% del cuestionario, siendo necesario en algunas circunstancias realizar el cuestionario narrado por dificultades del entendimiento del mismo. Un total de 39 (46,98%) fueron para pacientes pediátricos y 44 (53,01%) para familiares de dichos pacientes, este número fue menor debido a que el cuestionario de 2-4 años solo se aplicó a familiares en 5 casos (6,02%). **Figura 1**

De los 44 pacientes a los cuales se les realizó dicho cuestionario, 21 fueron de género masculino y 23 género femenino. **Figura 2**

Dentro de la categoría de 2-4 años se realizó a 9 pacientes (4 femenino y 5 masculinos), de 5-7 años 8 pacientes (4 femeninos y 4 masculinos), de 8-12 años 25 pacientes (18 femeninos y 7 masculinos) y de 13 a 16 años solamente 2 pacientes (1 femenino y 1 masculino). Del total de pacientes 27 pacientes tuvieron diagnóstico de Estreñimiento crónico, 7 pacientes con incontinencia fecal y 20 sin incontinencia fecal, 3 pacientes tuvieron diagnóstico de Colitis ulcerativa crónica inespecífica y 12 pacientes presentaron diagnóstico de Fibrosis quística. **Gráfica 1**

De acuerdo al diagnóstico de estreñimiento crónico de los 27 pacientes, 14 fueron del género masculino y 13 femeninos. **Gráfica 2**. Diez pacientes estaban entre los 4 años (6 masculinos y 4 femeninos), 4 pacientes de 5-7 años (2 masculinos y 2 femeninos) y 13 pacientes de 8-12 años (6 masculinos y 7 femeninos).

De los 27 pacientes, 20 (74,07%) de ellos no presentaban datos de incontinencia fecal y sólo 7 (25,92%) presentaron datos compatibles con incontinencia, de éstos, fue mayor el número de pacientes entre los 8-12 años de edad con 4 pacientes sin predominio de género, solo 1 de 5-7 años (masculino) y 2 de 4 años (ambos masculinos). **Gráficas 3 y 4**

De acuerdo al diagnóstico de Colitis ulcerativa crónica inespecífica, los 5 pacientes captados (3 femeninos y 2 masculinos), 2 pacientes presentaron edades entre 8-12 años (sin predominio de género), 1 de 5-7 años (femenino) y 2 paciente de 13-16 años (femenino y masculino). **Gráfica 5 y 6.**

De acuerdo al diagnóstico de Fibrosis quística, de los 12 pacientes captados (6 femeninos y 6 masculinos) 4 comprendían edades entre 5-7 años (2 femenino y 2 masculinos), 6 pacientes entre 8-12 años (4 femeninos y 2 masculinos) y 2 paciente entre los 13-16 años de edad (ambos femenino). **Gráfica 7 y 8 .**

De acuerdo al puntaje del cuestionario PedsQL 4,0 los pacientes con estreñimiento crónico con incontinencia fecal presentaron un puntaje de mínimo de 14 y máximo de 69 y los familiares un puntaje mínimo de 9 y un máximo de 67 , de los pacientes sin incontinencia

fecal el puntaje mínimo de los pacientes fue 10 y máximo de 45 puntos y de los familiares un puntaje mínimo de 4 y un máximo de 60 puntos .

En los pacientes con Colitis ulcerativa crónica inespecífica el puntaje para los cuestionarios realizados por los pacientes fue de un mínimo de 15 y un máximo de 35, entre los familiares encontró un puntaje mínimo de 18 y un máximo de 45 puntos .

En los pacientes con fibrosis quística el puntaje para los cuestionarios realizados por los pacientes fue mínimo de 4 y máximo de 45 puntos entre los familiares el mínimo respondido fue de 10 y el máximo de 47 puntos.

El promedio del puntaje de calidad de vida para los pacientes con estreñimiento con incontinencia fecal en los aplicados a los pacientes fue de 40, en los cuestionarios contestados por los familiares fue de 38.

El promedio del puntaje de calidad de vida para los pacientes con estreñimiento sin incontinencia fecal en los aplicados a los pacientes fue de 28, en los cuestionarios contestados por los familiares fue de 29

El promedio del puntaje de calidad de vida para los pacientes con estreñimiento con colitis ulcerativa crónica inespecífica en los aplicados a los pacientes fue de 23.4, en los cuestionarios contestados por los familiares fue de 30.8

El promedio del puntaje de calidad de vida para los pacientes con fibrosis quística en los aplicados a los pacientes fue de 24.1 , en los cuestionarios contestados por los familiares fue de 29.3

Lo anterior se muestra en el **Tabla 1.1 y 1.2**

Los resultados de acuerdo a la repercusión de la calidad de vida en las diferentes esferas evaluadas según el padecimiento se muestran en las **tablas 2,3,4,5.**

GRAFICAS

Cuestionario PedsQL 4,0



Figura 1

Distribución de pacientes por género

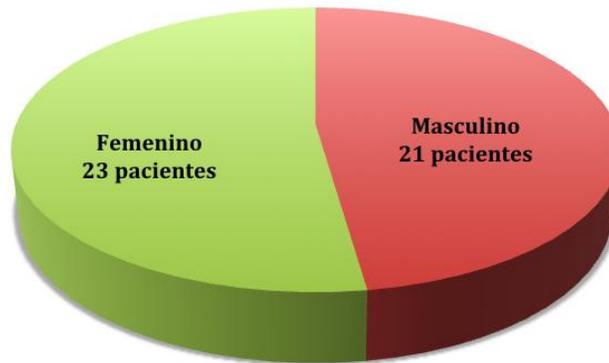
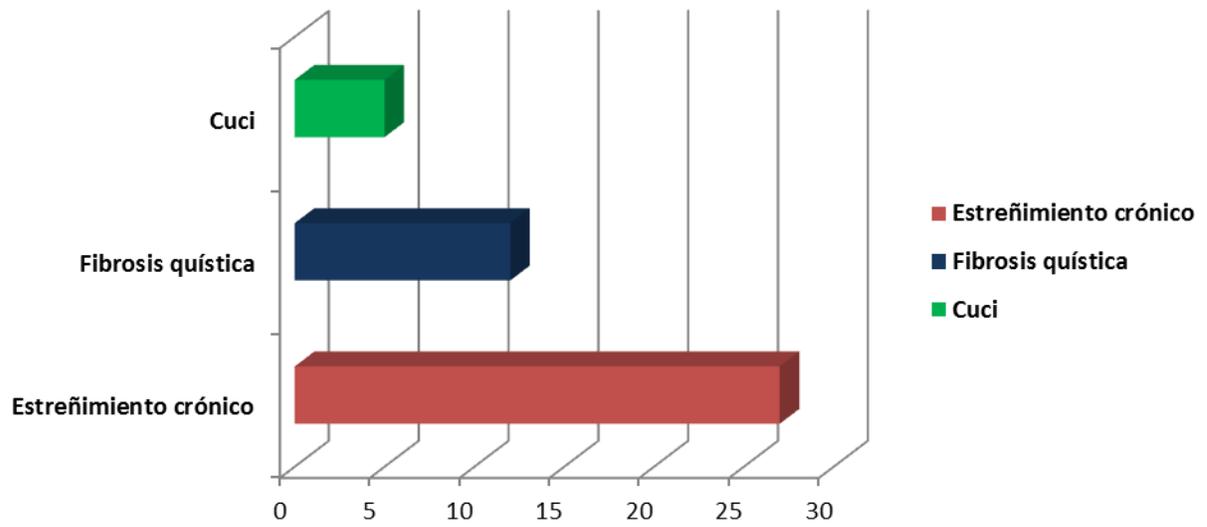


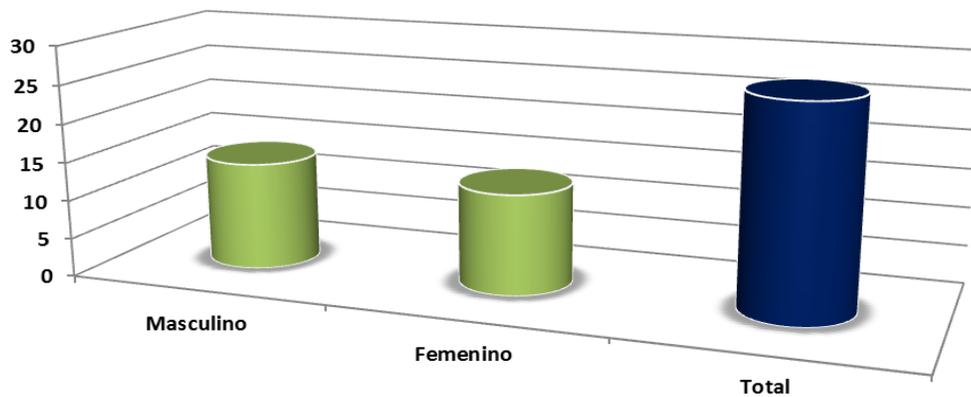
Figura 2

Distribución de pacientes por enfermedades



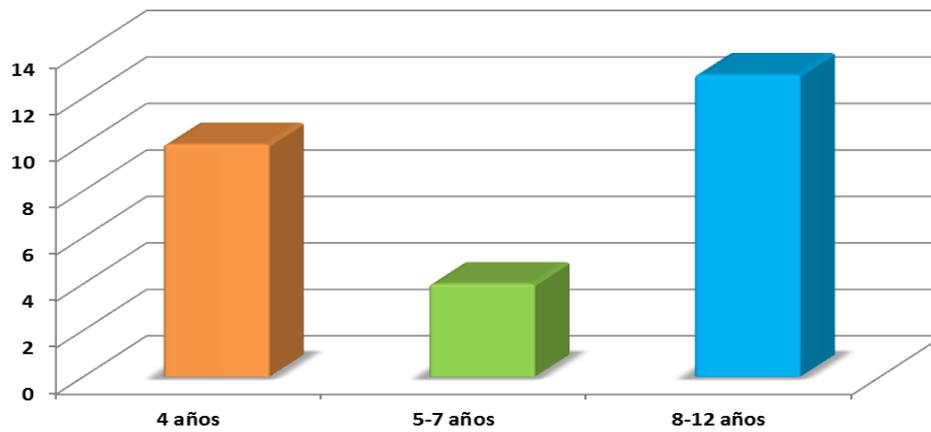
Gráfica 1

Distribución por género de pacientes con estreñimiento crónico



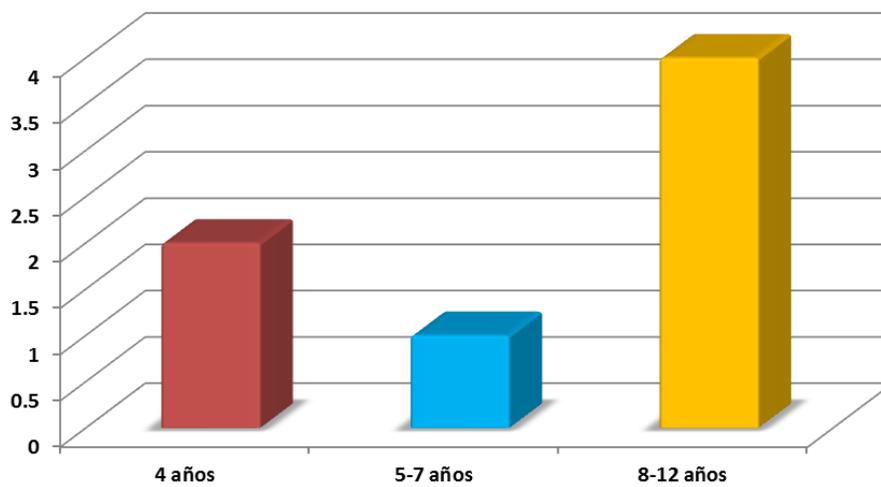
Gráfica 2

Distribución por edad de pacientes con estreñimiento crónico sin incontinencia fecal



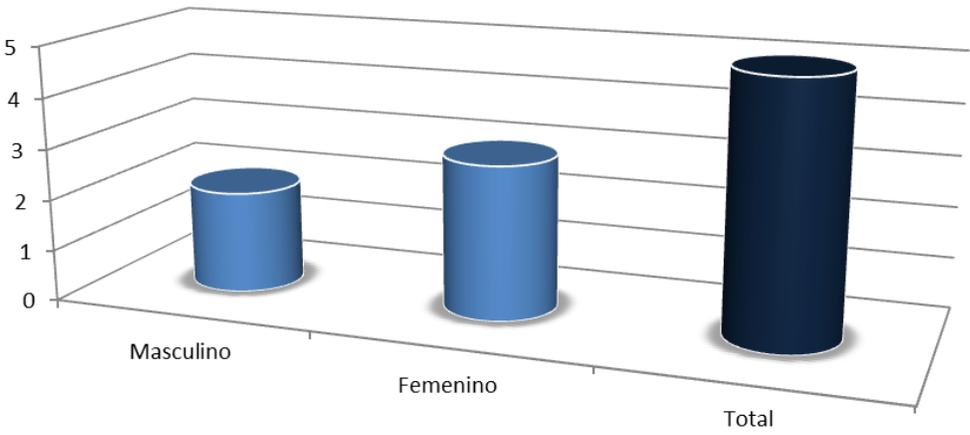
Gráfica 3

Distribución por edad de pacientes con estreñimiento crónico con incontinencia fecal



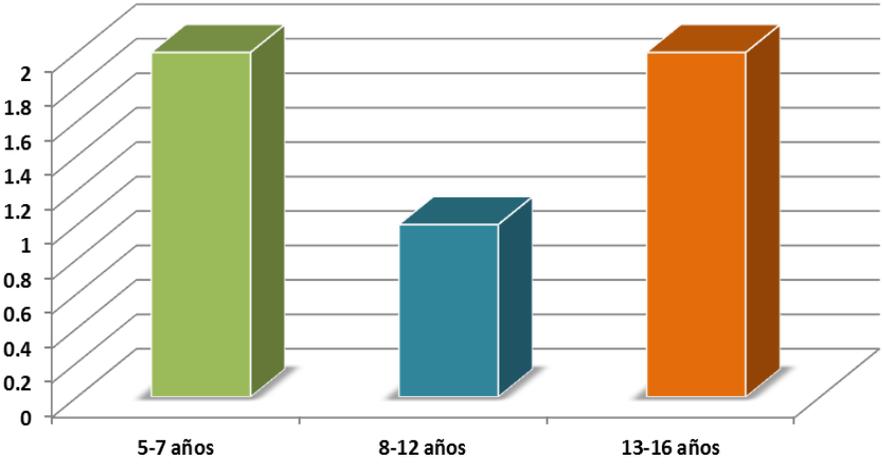
Gráfica 4

Distribución por género de pacientes con colitis ulcerativa crónica inespecífica



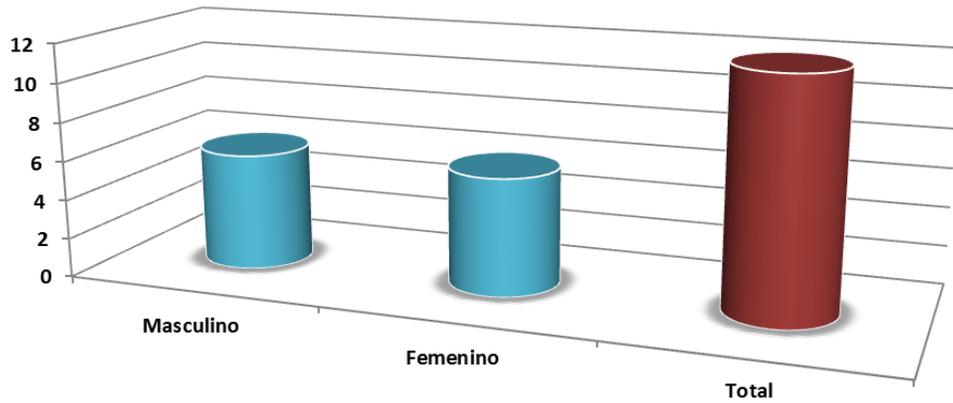
Gráfica 5

Distribución por edad de pacientes con Colitis ulcerativa crónica inespecífica



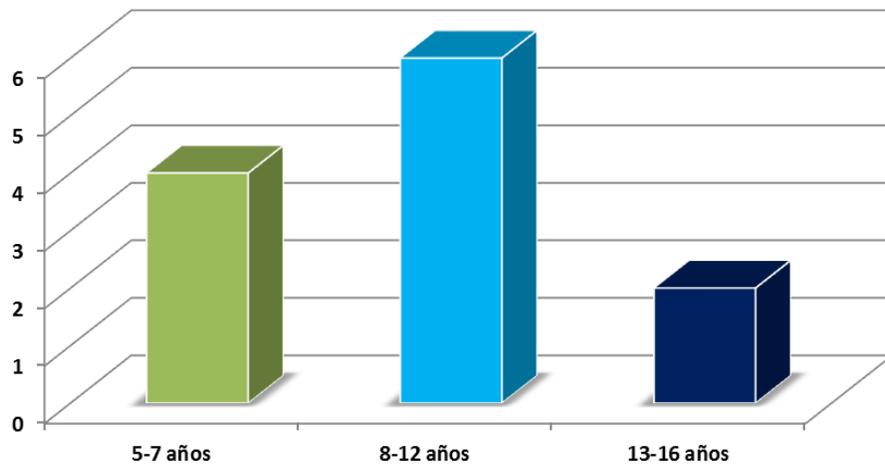
Gráfica 6

Distribución por género de pacientes con fibrosis quística



Gráfica 7

Distribución por edad de pacientes con Fibrosis quística



Gráfica 8

Promedio de Calidad de vida de acuerdo al padecimiento

	Estreñimiento con incontinencia fecal	Estreñimiento sin incontinencia fecal	Colitis Ulcerativa crónica inespecífica	Fibrosis quística
Cuestionario a Familiares	36	28.4	30.8	23.8
Cuestionario a pacientes	27	27	22	20

Puntaje promedio de cuestionario a familiares

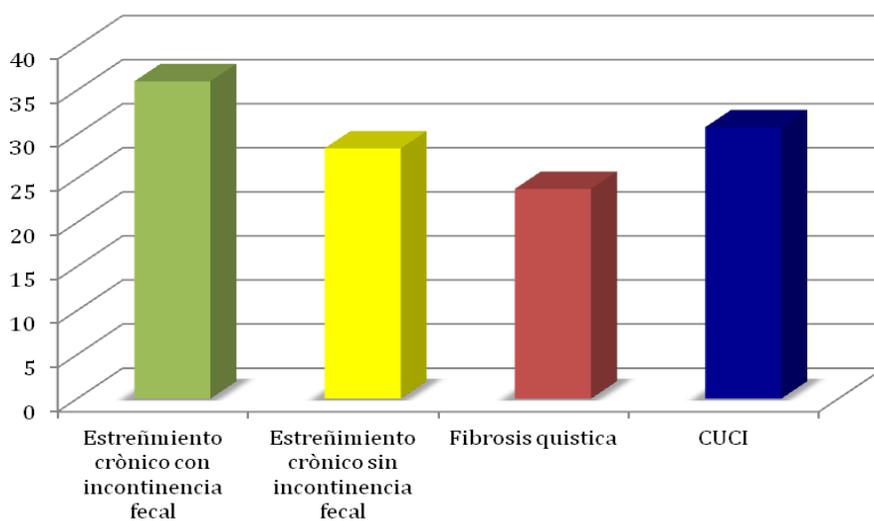


Tabla 1.1

Puntaje promedio de cuestionario a pacientes

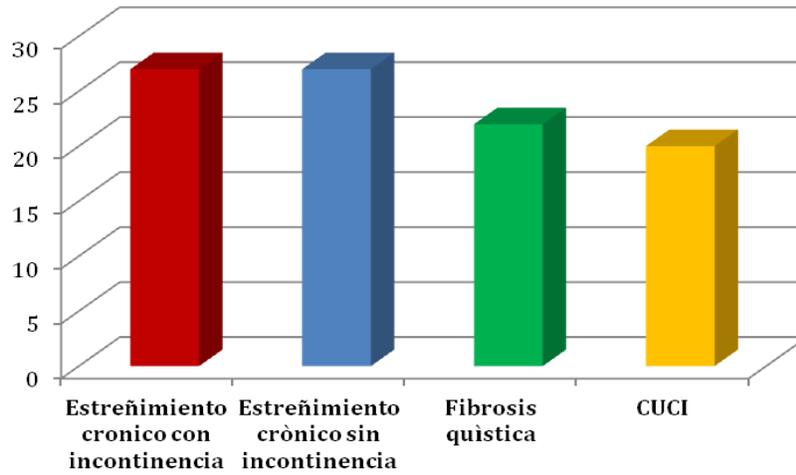


Tabla 1.2

Puntaje de pacientes/familiares con dx de estreñimiento crónico con incontinencia fecal

	Familiar	Paciente	Promedio
Físico	12	14	13
Emocional	9.5	10	9.75
Social	4.2	4.5	4.35
Escolar	7.4	8.5	7.95

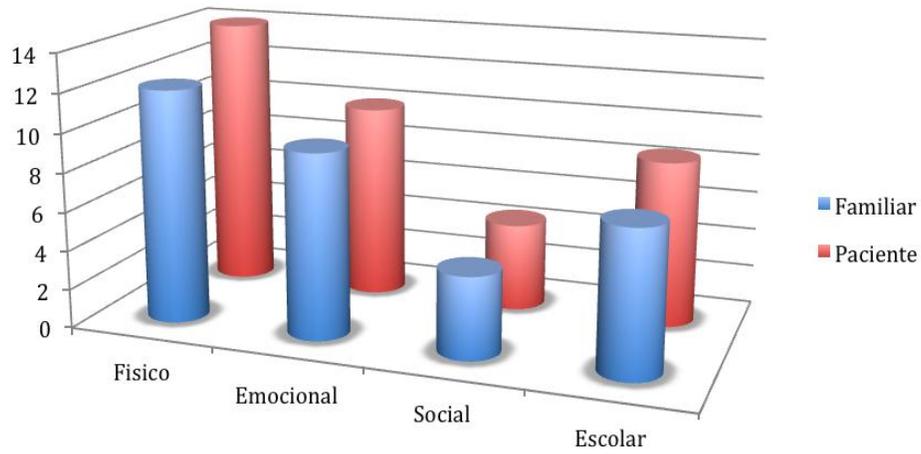


Tabla 2

Puntaje de pacientes/familiares con dx de estreñimiento crónico sin Incontinencia fecal

	Familiar	Paciente	Promedio
Físico	8.1	8	8.05
Emocional	7.8	9.3	8.55
Social	4	4.2	4.0
Escolar	8.1	8	8.15

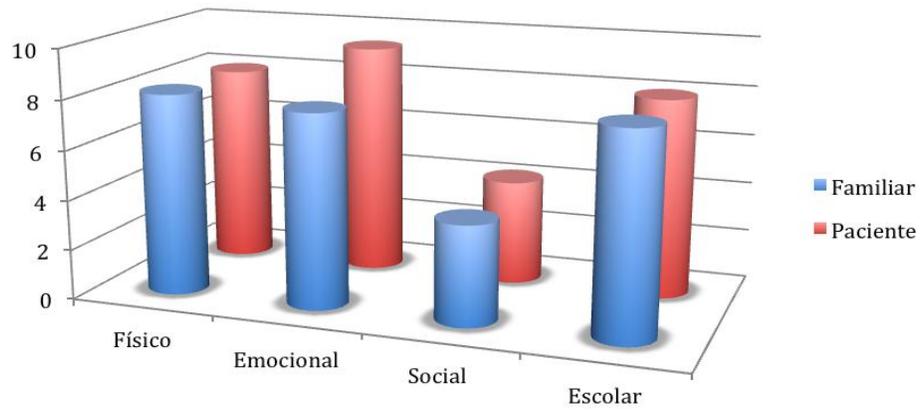


Tabla 3

Puntaje de pacientes/familiares con dx fibrosis quística

	Familiar	Paciente	Promedio
Físico	12	14	13
Emocional	9.5	10	9.75
Social	4.2	4.5	4.35
Escolar	7.4	8.5	7.95

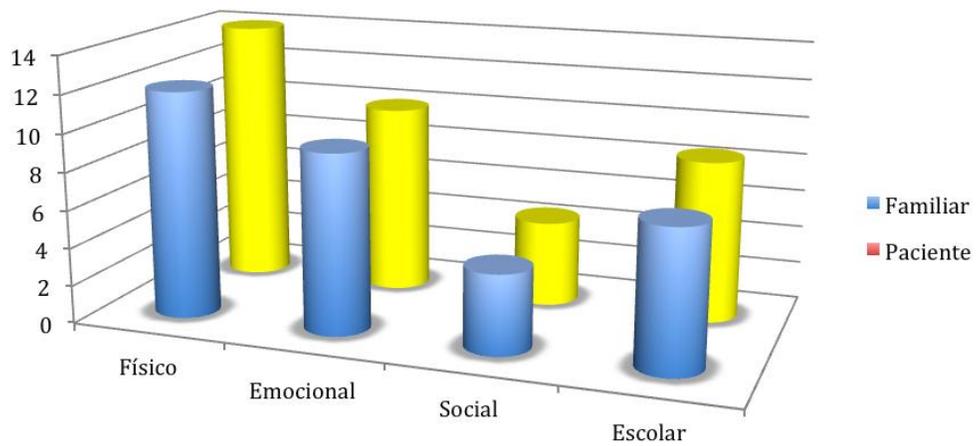


Tabla 4

Puntaje de pacientes/familiares con dx Colitis ulcerativa crónica inespecifica

	Familiar	Paciente	Promedio
Físico	9.8	5.6	7.7
Emocional	9.2	4.2	6.7
Social	5.4	6.2	5.8
Escolar	6.4	6	6.2

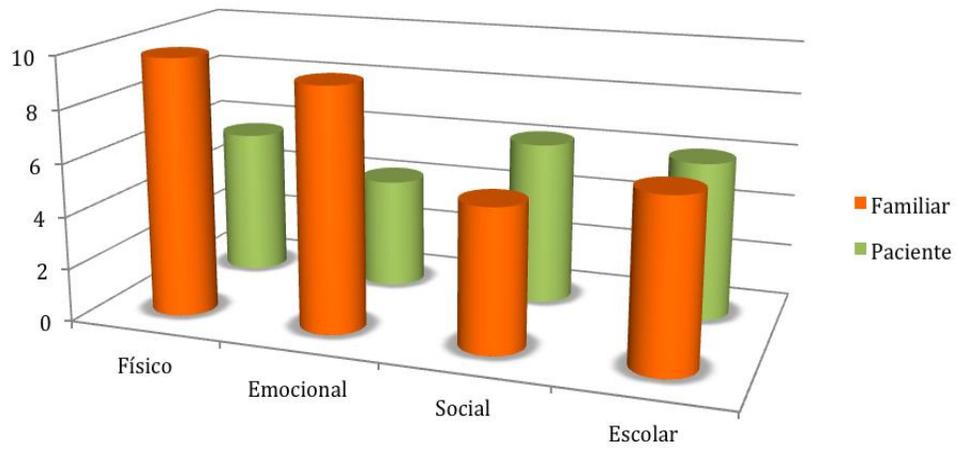


Tabla 5

DISCUSION

Los estudios acerca de calidad de vida permiten evaluar el impacto de la enfermedad sobre las diferentes áreas del desarrollo humano, a través del cuestionario PedsQL nos permitió evaluar dichos aspectos en pacientes con padecimientos crónicos de afectación gastrointestinal ó sistémica, como lo son los pacientes con estreñimiento crónico, colitis ulcerativa crónica inespecífica y fibrosis quística.

Los resultados han mostrado que existe una calidad de vida que pudiera ser equiparable en los pacientes con estreñimiento crónico, tanto con o sin incontinencia fecal, padecimiento de origen principalmente funcional con padecimientos crónicos de base principalmente inmunológica y genética como lo son la fibrosis quística y la colitis ulcerativa crónica inespecífica .Lo anterior fue reflejado según los datos principalmente mencionados por los pacientes. Lo anterior ha sido documentada por Youseff y col. (4) quien refiere que los pacientes con estreñimiento crónico muestran incluso menor calidad de vida al compararlos con grupos también de colitis ulcerativa y con pacientes portadores de enfermedad por reflujo gastroesofágico .

Al evaluar las áreas más comúnmente afectadas en relación a la calidad de vida de acuerdo al cuestionario (área física, social, emocional y escolar) los puntajes relacionados a una menor calidad de vida fueron los aspectos físicos, seguidos de los emocionales y escolares . Los resultados de Youseff y col. (4) mostraron una afectación primordialmente en la esfera emocional de los pacientes con estreñimiento, reconociéndose que el estreñimiento crónico afecta tanto a los pacientes como a los familiares, generando con mucha frecuencia sentimientos de culpa y retraimiento social (7) al igual que a ansiedad y depresión lo cual resulta compatible con nuestros resultados .

No encontramos una diferencia entre la calidad de vida obtenida en los pacientes con estreñimiento e incontinencia fecal y los pacientes que no la presentaban, al realizar la evaluación de las áreas física, emocional, social y escolar. Lo anterior asemeja a los resultados obtenidos por Youseff y col (4), aunque la incontinencia fecal pareciera resultar como un factor asociado a mayor afectación en el desarrollo de las actividades cotidianas éste resultado no fue reflejado en nuestro estudio. Tenemos que recordar que el cuestionario PedsQL es una medida de valoración global de salud en la edad pediátrica no específica de padecimientos intestinales.

En relación a los resultados obtenidos en las respuestas emitidas tanto por los familiares como en los pacientes, en los padecimientos evaluados, encontramos que los familiares de pacientes con diagnóstico de estreñimiento crónico con incontinencia fecal y colitis ulcerativa crónica inespecífica reflejaban una menor calidad de vida comparativamente a los resultados mencionados por los propios pacientes. Es posible que factores como la cronicidad del padecimiento pudiera influir en la percepción de los familiares, sin embargo éste es un aspecto que no evaluamos dentro de nuestro estudio, que sin embargo valiera la pena investigar a través de otro estudio.

Los pacientes con fibrosis quística y los que presentaban estreñimiento crónico con incontinencia fecal mostraron de manera similar afectación de su calidad de vida primordialmente en los aspectos físico, emocional y escolar. Los pacientes con colitis ulcerativa crónica inespecífica mostraron afectación primordialmente física, emocional y escolar de manera semejante a los otros padecimientos. La evaluación de los cuatro aspectos sobre la calidad de vida en el paciente con colitis ulcerativa crónica inespecífica se mantuvo con puntuaciones semejantes sin predominio de una en específico.

Podemos concluir que los pacientes con padecimientos crónicos muestran afectación en su calidad de vida principalmente en los aspectos de desenvolvimiento físico y que el estreñimiento crónico sigue manteniéndose como una entidad relacionada a una calidad de vida afectada de manera similar a enfermedades con afectación comúnmente multiorgánica con pronóstico sombrío por lo cual su tratamiento y diagnóstico oportuno resultan de gran importancia.

REFERENCIAS BIBLOGRAFICAS

1. Ramirez Mayans J et al, Guía Mexicana para el Diagnostico y Tratamiento de la Constipación Funcional Crónica en Niños, Acta Pediátrica de México, 2009; 30 (Supl. 1): S1-S9
2. Di Lorenzo C, Benninga MA, Pathophysiology of pediatric fecal incontinence, Gastroenterol, 2004; 126 (1):S33-S40
3. Remes-troche JM, Estreñimiento e incontinencia fecal, Rev Gastroenterol Mex, 2010; 1 (75), 48-52
4. Youssef et al, Chronic childhood constipation is associated with impaired quality of life: a case controlled study, J Pediatr Gastroenterol Nutr, Jul 2005;41, 1, 56-60
5. Van Duk et al, Behavioral therapy for childhood constipation; a randomized, controlled trial, Pediatr, May 2008; 121, 5, 1334-1341
6. Varni JW PhD, The PedsQL Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory, PedsMetrics Quantifying the Qualitative
7. Bongers et al, Health related quality of life in children with constipation associated fecal incontinence, Jour Pediatr, May 2009, 749.753
8. Whitehead W et al, Fecal incontinence in Us adults: epidemiology and risk factors, Gastroenterol, 2009 (2); 137:512-517
9. Loening-Baucke V, Clinical approach to fecal soiling in children, Clin Pediatr, Oct 2000; 39,10, 603-607
10. Burgers R, Benninga MA, Functional nonretentive fecal incontinence in children: A frustrating and long-lasting clinical entity; J Pediatr Gastroenterol Nutr, 2009; 48, supl. 2, 98-100
11. Van der Wal MF, Benninga Ma, Hirasing RA., The Prevalence of encopresis in a multicultural population, J Pediatr Gastroenterol Nutr, 2005; 40: 345-8
12. Van Ginkel R, Reitsma JB, Buller HA, Van Wik MP, Taminiu JA, Benninga MA, Childhood constipación: Longitudinal follw-up beyond puberty, Gastroenterology, 2005
13. Remes-Troche JM, Rao SSC, Anorectal motor disorders, Best Pract Reser Clin Gastroenterol, 2007, 21;4,733-48
14. Faleiros FT, Machado N, Assessment of health-related quality of life in children with functional defecation disorders, Jor Pediatr, 2007;87,6;421-25

15. Voskuijl WD, van der Zaag Loonen HJ, Grootenhuis Ma, Benninga Ma, Health related quality of life in disorders of defecation: The defecation disorder list, Arch Dis Child, 2004; 89: 1124-27
16. Rao SSC, Advances in diagnostic assessment of fecal incontinence and dyssynergic defecation, Clin Gastroenterol Hepatol, 2010;8:910-19
17. Roizen M, Rodriguez s, Bauer G, Medin G, Bevilacqua s, Varni J, Dussel V, Initial validation of the Argentinean Spanish version of the PedsQL 4.0, generic score in children and adolescents with chronic diseases: acceptability comprehensibility in low-income settings, Health and Quality of life outcomes, 2008:6:59
18. Fernandez G, Dallo MA, Durán C, Fabiara C, Gutierrez S, Dapucto JJ, cuestionario sobre calidad de vida pediátrica (PedsQL) versión 4.0: fase inicial de la adaptación transcultural para uruguay
19. Loening-Baucke V, Prevalence rates for constipation and faecal and urinary incontinence, Arch Dis Child 2007; 92:486-89
20. Thomson MA, Jenkins HR, Heuschkel R, Kalra DS, Green MR, Wilson DC, Geraint M, Polyethylene glycol 3350 plus electrolytes for chronic constipation in children: a double blind, placebo controlled crossover study, Arch Dis child, Jul 2007; 92: 996-1000
21. Sun X, Zhang L, Li Y, Chen Y, The effects of biofeedback training of pelvic floor muscles on fecal incontinence, J Pediatr surg, 2009; 44, 2384-2387
22. Boselli et al, Biofeedback therapy plus anal electrostimulation for fecal intontinence: Prognosis factors and effects an anorectal physiology, World J Surg, 2010, 34:815-21
23. Walter S, Hjortswang H, Holmgren K, Hallbook O, Association between bowel symptoms severity, and quality of life in Swedish patients with fecal incontinence, Scan Jor Gastroenterol, 2011; 46:6-12
24. Marcus S, Strople J, Neighbors K y Col. Fatigue and health related quality of life in pediatric inflammatory bowel disease, Clin Gastroenterol Hepatol 2009; 7: 554-561
25. Thomas C, Mitchell P, O Rouke P y Col. Quality of life in children and adolescents with cystic fibrosis managed in both regional outreach and cystic fibrosis center settings in Queensland. J Pediatr 2006; 148: 508-16
26. Lezana Fernández JL, Fibrosis Quística, Guías clínicas para diagnóstico y tratamiento, Asociación Mexicana de Fibrosis quística, 2008; 1-112
27. Sanhu BK, Fell JME, Beattie M, Mitton SG, Wilson DC and Jenkins, Guidelines for the management of inflammatory bowel disease in children in the United Kingdom, JGPN 2010, Vol. 50, Suppl. 1, Februar

ANEXO (1)

Nombre

Afiliación

Edad

Género

Diagnóstico

Peso

Talla

Consentimiento de los
padres

Puntaje de PedsQL
