



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

**CALIDAD DE VIDA EN EL PACIENTE ESCOLAR Y ADOLESCENTE
SOBREVIVIENTE DE CORRECCIÓN DE ATRESIA ESOFÁGICA TIPO III EN EL
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ**

TESIS

PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN

PEDIATRÍA

PRESENTA

DRA. BRIZNA YESENIA QUIROZ VIVERO

TUTOR DE TESIS

DR. CRISTIAN ZALLES VIDAL

ASESOR METODOLÓGICO

DR. ROBERTO DÁVILA PÉREZ

DR. EDUARDO BRACHO BLANCHET



CIUDAD DE MÉXICO, FEBRERO 2017



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.

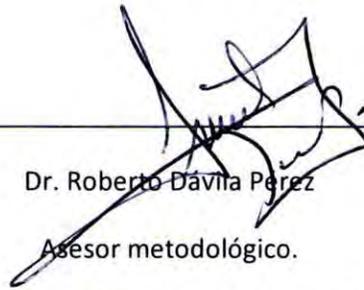


Dr. Cristian Zalles Vidal

Asesor de tesis.

Médico adscrito al departamento de Cirugía General

Hospital Infantil de México Federico Gómez

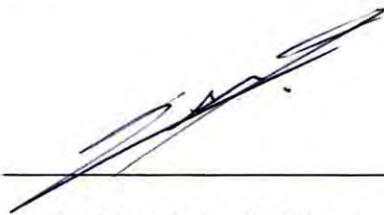


Dr. Roberto Dávila Pérez

Asesor metodológico.

Jefe del departamento de Cirugía General

Hospital Infantil de México Federico Gómez



Dr. Eduardo Bracho Blanchet

Asesor metodológico.

Médico adscrito al departamento de Cirugía General

Hospital Infantil de México Federico Gómez

AGRADECIMIENTOS:

A mi madre por cumplir la promesa que hizo algún día y hacer todo lo posible para verme feliz. Gracias por tus consejos, tu complicidad y tu amor.

A mi padre por ser mi ejemplo a seguir, por apoyarme siempre, por escucharme y estar a mi lado en todo momento. Gracias por preocuparte por mi bienestar y dar todo de ti por nosotros.

A Jonathan: por ser mi motivo y mi razón, por estar cada día dispuesto a todo con tal de ayudarme a lograr mí sueño. Gracias por soportar las guardias y los malos ratos. Gracias por cumplir la promesa de estar esperando.

A mis hermanos: por ser mis compañeros de vida, de risas y de peleas. Gracias por haber puesto su granito de arena para que esto se lograra.

Al Dr. Cristian Zalles por haber creído en mí, por estar siempre dispuesto a ayudarme, por las enseñanzas y la paciencia.

Al Dr. Roberto Dávila por su apoyo incondicional y disposición para guiarme y formar parte de este trabajo.

Al Dr. Eduardo Bracho por su colaboración, apoyo y por permitirnos trabajar con sus pequeños pacientes.

A los pacientes y sus padres por participar con entusiasmo en la realización de este estudio y contribuir a generar nuevo conocimiento.

INDICE

RESUMEN.....	6
INTRODUCCIÓN.....	7
MARCO TEÓRICO.....	8
ANTECEDENTES.....	16
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	17
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	17
JUSTIFICACIÓN.....	17
OBJETIVOS.....	18
MÉTODOS.....	19
CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	21
ANÁLISIS ESTADÍSTICO.....	21
DEFINICIÓN OPERACIONAL DE VARIABLES.....	22
RESULTADOS	25
DISCUSIÓN.....	35
CONCLUSIONES.....	36
LIMITACIÓN DEL ESTUDIO.....	38
CRONOGRAMA.....	38
BIBLIOGRAFIA.....	39
ANEXOS.....	41

RESUMEN

Antecedentes: La atresia de esófago es un defecto congénito relativamente común, de etiología desconocida, que consiste en una falta de continuidad del esófago con o sin comunicación a la vía aérea. La supervivencia de los pacientes con atresia esofágica se ha incrementado de un 0 a 90-95% en los últimos 50 años, lo cual ha generado un interés creciente en los resultados a largo plazo posterior a la corrección del defecto.

Métodos: Estudio observacional, prolectivo, descriptivo y transversal, en pacientes de 5 a 18 años de edad, con atresia esofágica tipo III, sometidos a corrección quirúrgica. Se buscó el registro de todos los pacientes con diagnóstico de atresia esofágica tipo III, se investigó en los expedientes los datos generales, dirección, teléfono, antecedentes de importancia y las complicaciones tempranas y tardías. Se informó sobre el estudio vía telefónica y se dió una cita para la aplicación del cuestionario validado para calidad de vida **PedsQL*** correspondiente. Al contar con los resultados se realizó el análisis estadístico con la aplicación del programa SPSS versión 22, posteriormente se correlacionó la calidad de vida con las variables de estudio por medio de la prueba chi cuadro y las variables cuantitativas con la calidad de vida por medio de la prueba T Student.

Resultados: El 36% de los pacientes presenta una buena calidad de vida, el 31% una regular y el 33% mala calidad de vida. La esfera más afectada de acuerdo a lo referido por los pacientes es la escolar seguida de la social. Las malformaciones gastrointestinales asociadas mostraron una $p=0.01$, las musculoesqueléticas: $p=0.01$ y las malformaciones graves: 0.003, lo cual muestra una correlación estadísticamente significativa con la calidad de vida. Al aplicar la prueba T Student no encontramos correlación entre los puntajes de los pacientes y las variables de estudio.

Conclusiones: A pesar de ser una malformación compleja encontramos que el 67% de los pacientes mayores de 5 años tiene una calidad de vida buena o regular. La esfera escolar es la más afectada seguida de la social. La broncodisplasia pulmonar y las malformaciones congénitas asociadas se relacionan estrechamente con la calidad de vida, sobre todo las malformaciones gastrointestinales, las musculoesqueléticas y aquellas consideradas como malformaciones graves. Algunas malformaciones no demostraron significancia estadística por el tamaño de muestra pero la diferencia en promedios era clara.

1. INTRODUCCIÓN

La atresia de esófago es un defecto congénito relativamente común, de etiología desconocida, que consiste en una falta de continuidad del esófago con o sin comunicación a la vía aérea.

La atresia de esófago es una de las patologías quirúrgicas clásicas de la cirugía pediátrica que ha tenido un desarrollo muy importante en los últimos años. Desde que Cameron Haight obtuvo en 1941 la primera sobrevida, el tratamiento de la atresia de esófago evolucionó rápidamente. El diagnóstico precoz (en ocasiones prenatal), los cuidados en las unidades de terapia intensiva neonatal, la nutrición parenteral, el perfeccionamiento de las técnicas anestésicas y quirúrgicas entre otros factores, llevaron a mejorar los resultados en pacientes con bajo peso y anomalías asociadas, estas últimas presentes entre un 50-60% de los pacientes.^{1, 2}

La supervivencia de los pacientes con atresia esofágica se ha incrementado de un 0 a 90-95% en los últimos 50 años, lo cual ha generado un interés creciente en los resultados a largo plazo posterior a la corrección del defecto. Hasta ahora, la mayoría de los estudios se han centrado en el resultado funcional, en la disfagia y el reflujo gastroesofágico en particular.

Poco se sabe sobre la influencia de la atresia esofágica y sus secuelas a largo plazo sobre la calidad de vida de los pacientes sobrevivientes.³

2. MARCO TEÓRICO

2.1. Historia

El primer caso reportado de atresia esofágica (AE) fue por William Durston en 1670, quien encontró un cabo ciego en esófago proximal en uno de dos toracófagos; sin embargo el crédito se le dio a Thomas Gibson, quien en 1697 documentó la primera descripción clásica de una atresia esofágica con fistula distal. El siguiente caso reportado fue por Thomas Hill, el cual apareció 150 años después (en 1840) y fue el primero en encontrar una asociación de AE con malformación anorectal.

En 1869 Holmes sugirió la posibilidad de un tratamiento quirúrgico. En 1913 Richter propuso un plan quirúrgico que consistió en ligadura de la fistula traqueoesofágica y anastomosis de los 2 extremos del esófago. En 1936 Simpson-Smith fue el primero en intentar una corrección de atresia esofágica; su paciente vivió durante sólo 3 horas y en 1940 se informó su experiencia con 30 casos de los cuales todos murieron.

En 1939 Leven y Ladd reportaron de forma independiente a los primeros sobrevivientes, pero sólo después de la etapa de reconstrucción. Haight y Towsley realizaron la primer reparación primaria exitosa en un recién nacido femenino de 12 días de vida, esto después de 10 intentos fallidos anteriores.⁴

2.2 Definición

La atresia esofágica es una malformación congénita en la cual la luz esofágica se encuentra interrumpida originando dos segmentos, uno superior y otro inferior. El segmento superior es un cabo ciego dilatado con una pared muscular hipertrofiada; por lo general, este cabo se encuentra entre la segunda y la cuarta vertebra torácica.

En contraste, la porción distal es un cabo atrésico con un diámetro muy pequeño y una pared muscular delgada, de longitud variable que se localiza algunas veces a 1-3cm arriba del diafragma.

La mayoría de los pacientes tienen una comunicación anormal entre la tráquea y el esófago llamada fistula traqueoesofágica (FTE). Cuando la FTE se asocia con AE, la fistula se ubica en la parte posterior de la tráquea, justo arriba de la carina. Sin embargo, cuando la FTE es aislada o es una fistula en H, puede estar presente en cualquier nivel, desde el cartílago cricoides hasta la carina. ¹

2.3 Epidemiología

La AE es una malformación frecuente, con una incidencia aproximada de uno por cada 3 000 a 5 000 nacidos vivos.

Partiendo del dato de que en nuestro país nacen aproximadamente 2 000 000 de niños por año (CONAPO), significa que cada año hay aproximadamente entre 500 y 600 casos nuevos, lo cual representa un problema de atención para los sistemas de salud.⁵

2.4 Etiología

La etiología de esta patología sigue siendo desconocida, pero parece ser multifactorial. La mayoría de los casos son esporádicos o no sindrómicos. Los casos sindrómicos representan menos del 1%.

Antes de mencionar las teorías sobre la causa de esta patología recordemos que: el tubo digestivo primitivo emerge del endodermo primitivo y posteriormente da origen al esófago y la tráquea. Cuando el embrión tiene aproximadamente 4 semanas, aparece el divertículo respiratorio en la pared ventral del intestino anterior, en el límite con el intestino faríngeo. Este divertículo se separa poco a poco de la porción dorsal del intestino anterior por medio del tabique traqueoesofágico, de tal manera que el intestino anterior queda dividido en una porción ventral: el primordio respiratorio y una porción dorsal: el esófago.

De acuerdo a lo anterior, se plantea la posibilidad de que la atresia esofágica y/o la FTE, son consecuencia de la desviación espontánea del tabique traqueoesofágico en dirección dorsal o de algún factor mecánico que empuja la pared dorsal del intestino anterior en sentido ventral.⁶

Existen 3 teorías primarias que intentan explicar la atresia esofágica.

La primera de ellas postula que la evaginación de un divertículo traqueal comienza con el tubo digestivo primario, el cual crece rápidamente en dirección caudal, resultando en una separación de la tráquea y el esófago.

Otra teoría sugiere que la formación de un septum del mesénquima del tubo digestivo primario, en el plano coronal, separa ventralmente la tráquea y dorsalmente el esófago.

La tercera teoría combina elementos de las primeras dos y sugiere que el crecimiento rápido del divertículo traqueal ocurre en asociación con un tabique mesenquimal del tubo digestivo primario; separando la tráquea del esófago.⁷

2.5 Clasificación

La clasificación de la atresia esofágica está determinada por la localización de la atresia y la presencia o no de una fistula hacia la tráquea. Con lo que a lo anterior respecta, se han descrito 5 variantes clínicas. La primera clasificación fue publicada por Vogt en 1929 y fue modificada por Gross en 1953.

Los tipos de atresia esofágica son: AE con FTE distal (85%, Vogt IIIb, Gross C), AE aislada sin FTE (8%, Vogt II, Gross A), Fistula traqueoesofágica sin atresia o FTE en H (4%, Gross E), AE con FTE proximal (3%, Vogt III, Gross B) y AE con FTE proximal y distal (<1%, Vogt IIIa, Gross D).⁸

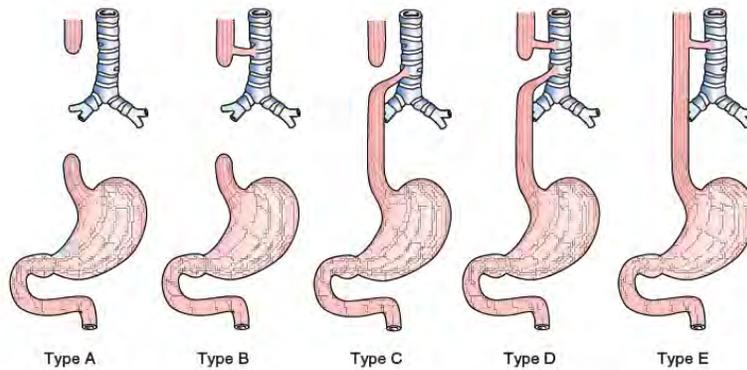


Fig. 1 Gross classification of congenital oesophageal atresia (OA). Of 151 infants, 15 (9.9 per cent) had type A (OA without fistula), six (4.0 per cent) had type B (OA with upper pouch fistula), 126 (83.4 per cent) had type C (OA with lower pouch fistula), none had type D (OA with upper and lower pouch fistula), and four (2.6 per cent) had type E (H-type fistula)

2.6 Diagnóstico perinatal

Se basa en el hallazgo de un estómago pequeño o ausente y polihidramnios asociado, sin embargo este criterio tiene un valor predictivo solo del 20-40%. El hallazgo ultrasonográfico de un cabo esofágico a mitad del cuello en asociación con polihidramnios y un estómago pequeño incrementa la probabilidad del diagnóstico prenatal.

2.7 Cuadro clínico y diagnóstico posnatal

La mayoría de los niños con AE son sintomáticos en las primeras horas de vida. El dato clínico más temprano es usualmente la salivación excesiva y típicamente la primera alimentación va seguida de regurgitación, atragantamiento y tos. Otros datos son cianosis asociada o no a la alimentación, dificultad respiratoria e incapacidad para pasar una sonda de alimentación a través de la boca o nariz hacia el estómago.

Si hay fistula distal, el abdomen se distiende ya que el aire inspirado pasa a través de la fistula al estómago. El compromiso pulmonar se vuelve importante si el fluido gástrico refluye a través de la fistula y desemboca en tráquea y pulmonar, generando de manera subsecuente neumonitis química.

El diagnóstico se confirma tras pasar un catéter (10 Fr) a través de la boca hacia el esófago hasta el punto de resistencia. Se pueden inyectar unos milímetros de aire para distender el esófago mientras se toman radiografías frontales y laterales o inyectar medio de contraste como bario para confirmar el diagnóstico. La presencia o ausencia de FTE debe ser corroborada mediante broncoscopia.⁹

2.8 Tratamiento

En pocas ocasiones se requiere cirugía de urgencia, comúnmente se puede esperar de 24 a 48 horas entre el diagnóstico y la cirugía, lo cual permite la evaluación completa del niño y el tratamiento de la insuficiencia respiratoria, atelectasias y neumonitis.

En la mayoría de los pacientes el procedimiento quirúrgico de elección es la toracotomía abierta o división toracoscópica de la fístula con anastomosis primaria del esófago.

2.9 Anomalías asociadas

La alteración temprana en la organogénesis que resulta en los diferentes tipos de atresia esofágica puede afectar también a otros órganos y sistemas y afectar en la calidad de vida del paciente.

En diferentes series se señala que entre el 50 y 70% de los niños con AE tienen por lo menos una malformación congénita asociada.

Las anomalías congénitas asociadas más comunes son las del sistema cardiovascular (11-49%), seguidas del sistema urogenital (24%), gastrointestinal (24%), musculoesqueléticas (13-22%) y del SNC: defectos del tubo neural (2.3%), hidrocefalia (5.2%) y anoftalmia y microcefalia (3.7%). Otras anomalías congénitas asociadas incluyen: Atresia de coanas (5.2%), anomalías de la pared abdominal (4.3%) y hernia diafragmática (2.9%).⁹

2.10 Calidad de vida

Entre las ciencias de la salud, los avances de la medicina han posibilitado prolongar notablemente la vida, generando un incremento importante de las enfermedades crónicas. Ello ha llevado a poner especial atención en un término nuevo: calidad de vida relacionada con la salud. Numerosos trabajos de investigación científica emplean hoy el concepto como un modo de referirse a la percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad determinada o de la aplicación de cierto tratamiento en diversos ámbitos de su vida, especialmente de las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional y social. Sobre esta línea tenemos que la meta actual de la atención en salud se está orientando no sólo a la eliminación de la enfermedad, sino fundamentalmente a la mejora de la calidad de vida del paciente.¹⁰

En 1948, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió la salud como el completo bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad. Este término ha evolucionado desde una definición conceptual hasta una serie de escalas que permiten medir la percepción general de salud. Tanto la vitalidad, como el dolor y la discapacidad, se dejan influir por las experiencias personales y por las expectativas de una persona. Considerando que las expectativas de salud, el soporte social, la autoestima y la habilidad para competir con limitaciones y discapacidad pueden afectar la calidad de vida, dos personas con el mismo estado de salud tienen diferente percepción personal de su salud.

En este sentido, la calidad de vida no debe evaluarse por el equipo de salud, ni extrapolarse de un paciente a otro.

Se han observado diferentes interpretaciones entre el paciente, la familia, y el equipo de salud, así como discrepancias en su evaluación. En este contexto, es el paciente quien debe emitir el juicio perceptivo de calidad de vida.¹¹

La calidad de vida en niños se ha estudiado desde diferentes enfoques; incluso en un principio se consideraba solo lo que los padres de familia, médicos u otros profesionales de la salud percibían y expresaban, de tal manera que quienes padecían la enfermedad no eran tomados en cuenta, sin embargo, hoy en día se recomienda que la calidad de vida se mida desde la perspectiva de los enfermos, en este caso el propio niño, ya que nadie mejor que ellos pueden

informar cómo se ha visto afectada su vida diaria, interacciones sociales, comunicación y el estado emocional. ¹²

2.11 PedsQL™

El modelo de medición PedsQL™ es una herramienta para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con enfermedades agudas o crónicas.

Cuenta con diversas escalas, algunas genéricas y otras específicas para cada patología. En esta ocasión se empleará la escala genérica ya que no cuentan con escala específica para patología congénita de esófago. Las escalas del cuestionario genérico tienen las siguientes características: son breves, prácticas, flexibles, apropiadas para cada etapa de desarrollo, multidimensionales (involucran aspectos físicos, emocionales, sociales y funcionales), fiables y válidas. ¹³

El PedsQL™ Generic Core Scales fue diseñado como un modelo multidimensional y modular, para medir la calidad de vida relacionada a la salud en niños y adolescentes entre los 2 y 18 años de edad; integrando los aspectos genéricos y específicos de los instrumentos de calidad de vida relacionada a la salud.

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™ es una herramienta válida y confiable para mediciones de calidad de vida relacionada a la salud, útil en variedad de investigación y aplicaciones clínicas para pacientes pediátricos con condiciones crónicas de la salud.

En el estudio realizado por la Dra. Pérez Duarte sobre la calidad de vida en el paciente con malformación anorectal, se categorizó la calidad de vida como buena, regular y mala, tomando en cuenta los siguientes puntos de corte: >85, 84-66 y <65, lo anterior en base a la distribución de los puntajes de los cuestionarios aplicados en los pacientes y con la finalidad de poder realizar una correlación. ¹⁴

3. ANTECEDENTES

Jacqueline Duerloo y Seine Ekkelhamp realizaron un estudio en 97 pacientes de 16 a 48 años de edad, en el cual encontraron que los pacientes con antecedente de atresia esofágica y los pacientes sanos no tenían diferencias en cuanto a la salud mental y física en el cuestionario genérico, sin embargo los pacientes se referían peor en cuanto a la salud en general y con menor vitalidad que los sujetos sanos. Se encontró que más de una cuarta parte de los pacientes presentaba problemas gástricos asociados; en la mayoría de los casos: disfagia.

Los pacientes con enfermedades congénitas concomitantes reportaron un puntaje menor en el cuestionario de calidad, pero solo en el apartado de indigestión, lo que se cree es secundario a que los pacientes con anomalías asociadas están más enfocados en sus síntomas y por lo tanto reportaron indigestión con mayor frecuencia.

Solo un 8% de los pacientes se sentían limitados por la atresia esofágica y reportaron no poder hacer todo lo que ellos querían, el 34% indicó que experimentaban consecuencias negativas de la atresia esofágica en la vida diaria, tales como síntomas gastrointestinales. ³

4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La supervivencia de los pacientes con AE se ha incrementado de un 0 a un 90-95% en los últimos 50 años. Éste fenómeno ha generado un interés creciente en los resultados a largo plazo posterior a la corrección del defecto, sin embargo poco se sabe sobre la influencia de ésta patología sobre la calidad de vida de los pacientes supervivientes. Hasta el momento no existen estudios precedentes sobre calidad de vida en **población pediátrica** y en **nuestro medio** con antecedente de atresia esofágica.

5. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

- ▶ ¿Cuál es la calidad de vida en el paciente escolar y adolescente sobreviviente de corrección de atresia esofágica tipo III en el Hospital Infantil de México Federico Gómez?

6. JUSTIFICACIÓN

La atresia de esófago es un padecimiento frecuente y complejo, pero la sobrevida actualmente en centros de primer mundo es del 90 a 95%, similar a la alcanzada en nuestra Institución. Analizando esto encontramos que los pacientes que se refieren de forma temprana y con un manejo preoperatorio adecuado tienen mejor pronóstico y menor incidencia de complicaciones.

No tenemos datos respecto a cuál es la evolución de estos pacientes y en especial cuál es su calidad de vida.

Existen reportes de series de pacientes en donde se encuentra el reflujo como una complicación frecuente, algunos con problemas de motilidad esofágica y otros con múltiples alteraciones para tolerar una alimentación enteral.

Es importante conocer la evolución crónica de nuestros pacientes para poder brindar una atención adecuada de su calidad de vida.

7. OBJETIVO GENERAL

Identificar el nivel de calidad de vida en sus dimensiones física, emocional, social y escolar en la población pediátrica sobreviviente de corrección de atresia esofágica tipo III.

8. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Describir el aspecto que se encuentra más afectado en la población de estudio.

2. Identificar si la presencia de una malformación congénita concomitante repercute en la calidad de vida.
3. Identificar si existen complicaciones del tratamiento que generen deterioro en la calidad de vida del paciente.
4. Describir si el género, la edad, la edad gestacional, el peso al nacer, las complicaciones tempranas y la forma de alimentación actual repercuten en la calidad de vida.

9. MÉTODOS

- ▶ **Lugar:** Hospital Infantil de México Federico Gómez
- ▶ **Periodo** de 1998 a 2011
- ▶ **Diseño:** Observacional, prolectivo, descriptivo, analítico, y transversal.
- ▶ **Población:** Pacientes pediátricos con diagnóstico de atresia esofágica tipo III, sometidos a corrección quirúrgica, que tengan entre 5 y 18 años de edad, los cuales se encuentren en seguimiento en la consulta de cirugía pediátrica.
- ▶ **Criterios de inclusión:** pacientes con diagnóstico de atresia esofágica tipo III, sometidos a corrección quirúrgica, que tengan entre 5 y 18 años de edad, los cuales se encuentren en seguimiento en la consulta de cirugía pediátrica y en cuyo expediente se encuentre especificado un número telefónico para poder contactarlos.
- ▶ **Criterios de exclusión:** Pacientes menores de 5 años y mayores de 18 años. Pacientes con síndrome de Down, retraso del lenguaje, hipoacusia severa o diagnóstico de retraso en el desarrollo psicomotor.
- ▶ **Criterios de eliminación:** Pacientes con número telefónico erróneo, que no contesten la llamada, que no acudan a su cita programada para la aplicación del cuestionario o que se nieguen a continuar con el estudio.

9.1 Procedimientos realizados

1. Se buscó el registro de pacientes de 5-18 años, con diagnóstico de AE tipo III.
2. Se investigó nombre, edad, fecha de nacimiento, fecha de cirugía, síndrome o malformaciones asociadas, edad gestacional al nacimiento, peso al nacimiento, diagnóstico de displasia broncopulmonar, antecedente de hemorragia intraventricular, complicaciones tempranas, complicaciones tardías (estenosis, reflujo, infección de vías aéreas superiores de repetición), lugar de procedencia y número telefónico.
3. Se contactó con el autor intelectual del instrumento válido PedsQL™ (J.W. Varni) quien nos autorizó el empleo del cuestionario genérico en su versión traducida al español para pacientes y padres.
4. Por vía telefónica se solicitó el consentimiento a los padres para la participación en el estudio.
5. Se otorgó una cita para que acudieran a la consulta de Cirugía Pediátrica donde se aplicó el **cuestionario PedsQL*** correspondiente. Para aquellos pacientes que tuvieran una cita ya agendada en cualquiera de los servicios del Hospital Infantil de México, se les solicitó acudieran a la consulta de Cirugía para que en la misma fecha les fuera aplicado el cuestionario.
6. A aquellos pacientes que no pudieron acudir por cuestión de distancia y gastos de traslado, se les aplicó el cuestionario vía telefónica, lo anterior sólo en caso de que el paciente fuera capaz de responder las preguntas y fuera mayor de 8 años de edad.
7. Al contar con todos los cuestionarios resueltos se asignó el puntaje correspondiente tal cual lo indica el "Scaling and scoring of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Peds QL™"¹⁵. Aquellas preguntas con 5 opciones se calificaron del 0 (nunca ha sido un problema) hasta el 4 (casi siempre ha sido problema), posteriormente se realizó la conversión: 0=100, 1=75, 2=50, 3=25 y 4=0, se sumaron los resultados y se dividieron entre el número de preguntas con la finalidad de promediar los puntajes para cada esfera evaluada: física, emocional, social y escolar. En el caso de las preguntas con 3 opciones (cuestionario para pacientes de 5-7 años), los puntajes fueron: 0=100, 1=50 y 2=0 realizando el mismo procedimiento que señalamos previamente.
8. Posteriormente se realizó el análisis estadístico de los datos obtenidos.

10. ASPECTOS ÉTICOS.

Se comentó con el comité de ética y al ser una investigación con riesgo mínimo no requirió someterse a dicho comité. A los pacientes que acudieron a la consulta de cirugía para la aplicación del instrumento, se les otorgó consentimiento informado para la participación en el estudio.

11. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se utilizó el paquete estadístico para las ciencias sociales (SPSS versión 22.0)

-Se determinó la distribución de las variables de estudio.

-Se realizó estadística descriptiva a través de las frecuencias, medianas y proporciones.

-Para determinar si existe asociación entre la calidad de vida y las variables de estudio se realizó una prueba de chi-cuadrado. El nivel de significancia se consideró con $p = 0.05$.

-Para determinar la correlación de las variables cuantitativas con la calidad de vida se realizó una prueba T Student.

12. DEFINICIÓN OPERACIONAL DE VARIABLES

VARIABLES DEPENDIENTES				
Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Unidad de medición	Tipo de variable

Género	Condición orgánica que distingue al hombre de la mujer.	Expediente	-Masculino -Femenino	Cualitativa nominal
Grupo etario	Tiempo que ha transcurrido desde el nacimiento de un ser vivo	Expediente	-5-7 años -8-12 años -13-18 años.	Cuantitativa discreta
Edad gestacional	Numero de semanas desde la fecha de la concepción al momento del nacimiento.	Expediente	->37 SDG (Término) -<36.6SDG (Pretérmino)	Cuantitativa continua
Peso al nacer	Gramos de peso al momento del nacimiento	Las categorías se determinaron de acuerdo a las curvas de crecimiento intrauterino para niños y niñas. Se consideró PAEG si el peso se encontró entre la p10 y la p90 y PBEG si se encontró por debajo de la p10. (Ver anexo 1)	-Peso adecuado para la edad gestacional I (PAEG) -Peso bajo para la edad gestacional (PBEG)	Cualitativa nominal
Días transcurridos entre el nacimiento y la corrección quirúrgica.	Número de días entre el nacimiento y la cirugía correctiva.	Expediente. Se define como cirugía temprana aquella realizada en los primeros 3 días de vida.	-Cirugía temprana -Cirugía tardía.	Cualitativa nominal
Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Unidad de medición	Tipo de variable

Malformación congénita asociada	Alteración anatómica que ocurre en la etapa intrauterina y que pueden ser alteraciones de órganos, extremidades o sistemas, debido a factores medioambientales o genéticos	Se encontraron las siguientes malformaciones: cardiovascular, gastrointestinal, urogenital, musculoesquelética, de sistema nervioso central y craneofacial.	-Presente -Ausente	Cualitativa nominal
Malformación grave	Alteración anatómica congénita que compromete órganos vitales y es capaz de por sí sola causar la muerte del paciente y en caso de sobrevivir, el paciente requerirá tratamientos largos y costosos.	Expediente. En este rubro consideramos las siguientes malformaciones: Malformación anorectal, atresia duodenal, tetralogía de Fallot y agenesia de cuerpo calloso.	-Presente -Ausente	Cualitativa nominal.
Hemorragia intraventricular	Variedad más común de hemorragia intracraneal en el recién nacido, característica del prematuro.	Expediente	-Presente -Ausente	Cualitativa nominal
Displasia broncopulmonar	Dependencia de oxígeno suplementario a los 28 días de vida.	Expediente	-Presente -Ausente	Cualitativa nominal
Complicaciones tempranas	Complicaciones en el posoperatorio inmediato y mediato.	Se consideraron las siguientes: fístulas, derrame pleural, neumonía por aspiración, dehiscencia de herida	-Presente -Ausente	Cualitativa nominal

		quirúrgica, infección de herida quirúrgica, neumotórax, hemotórax, quilotórax.		
Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Unidad de medición	Tipo de variable
Estenosis	Estrechamiento del esófago en la zona de anastomosis	Expediente	-Presente -Ausente	Cualitativa nominal
Dilataciones	Intervención quirúrgica que consiste en introducir a través de la luz del esófago, accesorios fabricados en distintos materiales para el tratamiento de la estenosis	Expediente	-Presente -Ausente	Cualitativa nominal
Reflujo gastroesofágico	Paso de contenido gastroalimentario del estómago al esófago	Se tomará en cuenta si el paciente presenta cuadro clínico compatible y recibe tratamiento o si fue diagnosticado por pHmetria	-Presente -Ausente	Cualitativa nominal
Vía de alimentación	Vía de alimentación actual.	Interrogatorio dirigido al paciente	.Vía oral Gastrostomía	Cualitativa nominal
Infección de vías aéreas de repetición.	Más de 4 cuadros de faringitis u otitis en 1 año. Más de 3 cuadros de sinusitis bacteriana en 1 año o más de 2 cuadros de neumonía por año.	Se tomarán los datos del expediente clínico.	-Presente -Ausente	Cualitativa nominal

VARIABLE INDEPENDIENTE				
Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Unidad de medición	Tipo de variable
Calidad de vida (CV)	Percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad determinada o de cierto tratamiento en diversos ámbitos de su vida, especialmente de las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional y social.	Medida mediante los resultados obtenidos del cuestionario aplicado: PedsQL™ . (Ver anexo 2)	Buena (>85puntos) Regular (84-66 puntos) Mala (<65 puntos).	Cualitativa ordinal

13. RESULTADOS

Se obtuvo el registro de 179 pacientes con diagnóstico de atresia esofágica tipo III los cuales han sido valorados en la consulta de cirugía pediátrica entre el año 1997 y 2011, de los cuales 84 cumplieron los criterios de inclusión. Se excluyó a 5 pacientes ya que contaban con el diagnóstico de Síndrome de Down, parálisis cerebral infantil o retraso en el desarrollo psicomotor. Se eliminaron 37 pacientes por las siguientes razones: número telefónico erróneo, no contestaron la llamada y/o no acudieron a la cita programada para la aplicación del cuestionario, quedando una muestra final de 42 pacientes.

El análisis demográfico de los 42 pacientes arrojó los siguientes resultados:

- **Género**

26 pacientes del género masculino, representando un 61.9% de la población y 16 pacientes del género femenino (38.1%).

- **Edad**

La edad promedio fue de 11.8 años \pm 3.3 (rango de 6 a 18 años). Con fines de aplicación del cuestionario PedsQL TM la muestra se dividió en 3 grupos etarios: 5-7 años, 8-12 años y 13-18 años; teniendo las siguientes frecuencias: 5-7 años: 6 pacientes (14.3%), 8-12 años: 18 pacientes (42.9%) y 13-18 años: 18 pacientes (42.9%).

- **Edad gestacional**

La edad gestacional promedio fue de 37.3SDG \pm 18.6SDG (rango de 28 a 40SDG). Con fines estadísticos; la muestra se dividió en pacientes pretérmino y de término, teniendo: 32 pacientes nacidos a término (76.2%) y 10 pacientes pretérmino (23.8%).

- **Peso al nacer**

El peso al nacimiento promedio fue de 2548gr \pm 650gr (rango de 980 a 3700gr). Se relacionó el peso con la edad gestacional con el fin de catalogar en peso adecuado para la edad gestacional (PAEG) y peso bajo para la misma (PBEG) obteniendo el siguiente resultado: PAEG: 32 pacientes (76.2%) y PBEG: 10 pacientes (23.8%).

- **Días transcurridos entre el nacimiento y la corrección quirúrgica.**

Los días promedio entre el nacimiento y la corrección quirúrgica fueron 9.1 días \pm 18 (rango de 1 a 122 días). La cirugía temprana (primeros 3 días de vida) se realizó en 13 pacientes (31%), en el restante 69% se realizó entre los 4 y 122 días de vida extrauterina.

- **Malformaciones congénitas asociadas.**

El 71.4% de los pacientes presentó una o varias malformaciones congénitas asociadas:

1. 17 pacientes (40.5%) presentó malformación cardiovascular, observando en orden de frecuencia, la presencia de: Persistencia del conducto arterioso (33.3%), Comunicación interauricular (11.9%), Comunicación interventricular (4.7%) y Tetralogía de Fallot (2.3%).
2. 12 pacientes (28.6%) presentaron malformación musculoesquelética, observando en orden de frecuencia los siguientes diagnósticos: Pie equino varo (9.5%), Escoliosis (7.1%), Espina bífida (2.4%), Hipoplasia de pulgares (2.4%), Polidactilia (2.4%), Genu varo (2.4%) y Displasia de desarrollo de cadera (2.4%)
3. 9 pacientes (21.4%) presentaron malformación gastrointestinal, encontrando en orden de frecuencia: Malformación anorectal (11.9%), Atresia duodenal (7.1%), Membrana duodenal (2.4%), Páncreas anular (2.4%), y Microgastria (2.4%).
4. 4 pacientes (9.5%) presentaron malformación urogenital: Agenesia renal (4.76%), Criptorquidia (2.4%) y Ectasia piélica (2.4%).
5. 2 pacientes (4.76%) presentaron malformación craneofacial (deformidad del pabellón auricular y/o conducto auditivo y labio y paladar hendido) y 1 paciente (2.4%) presentó malformación del sistema nervioso central (Agenesia parcial de cuerpo caloso)

La asociación VACTERL se encontró en 3 pacientes (7.1%).

- **Malformación grave.**

Con el fin de realizar un análisis comparativo entre malformaciones congénitas y calidad de vida se dividió a las malformaciones en graves y no graves obteniendo los siguientes resultados: malformación grave en 11 pacientes (26.2%) y no grave en los 31 restantes.

- **Hemorragia intraventricular**

Presente en 4 pacientes (9.5% de los casos)

- **Displasia broncopulmonar**

Presente en 3 pacientes (7.1% de los casos)

- **Complicaciones tempranas**

De los 42 pacientes, 14 (33.3%) presentaron complicaciones tempranas, observando en orden de frecuencia las siguientes: fístulas: 7 pacientes (esófago-pleural, esófago-cutánea, gastro-cutánea, mediastinal), quilotórax: 2 pacientes, neumotórax: 1 paciente, derrame pleural: 1 paciente, neumonía por aspiración: 1 paciente, paro cardiorrespiratorio y 1 paciente con infección de herida quirúrgica.

- **Complicaciones tardías**

Las complicaciones tardías encontradas fueron: estenosis esofágica (requiriendo o no dilataciones), reflujo gastroesofágico e infección de vías aéreas de repetición encontrando las siguientes frecuencias:

- **Estenosis esofágica**

Presente en 23 pacientes (54.8%), de los cuales 15 pacientes (65.2%) requirió dilataciones.

- **Reflujo gastroesofágico**

Presente en 23 pacientes (54.8%), de los cuales solo el 26% cuenta con pHmetría.

- **Vía de alimentación**

El 100% de los pacientes encuestados se alimentan por vía oral.

- **Infección de vías aéreas de repetición**

Presente en 5 pacientes (11.9%).

- **Calidad de vida evaluada con el cuestionario PedsQL™**

- **PedsQL™ aplicado al paciente.**

Los puntajes obtenidos en el cuestionario aplicado a los pacientes se detallan en el Anexo 3.

Los promedios y puntuaciones mínimas y máximas por cada esfera analizada son los siguientes:

- Puntaje físico: El promedio de la puntuación fue de 81.3+- 18.2 (rango de 31.2 a 100)
- Puntaje emocional: El promedio de la puntuación fue de 73.9 +-20.1 (rango de 5 a 100)
- Puntaje social: Promedio de 72.2 +- 24.2 (rango de 5 a 100)
- Puntaje escolar: Promedio de 70.7 +- 20.2 (rango de 30 a 100)

El promedio del puntaje obtenido en los 4 ámbitos fue de: 74.5 +- 16.85 (rango de 26.5 a 96.2).

- **PedsQL™ aplicado al familiar.**

Los puntajes obtenidos en el cuestionario aplicado a los pacientes se detallan en el Anexo 4.

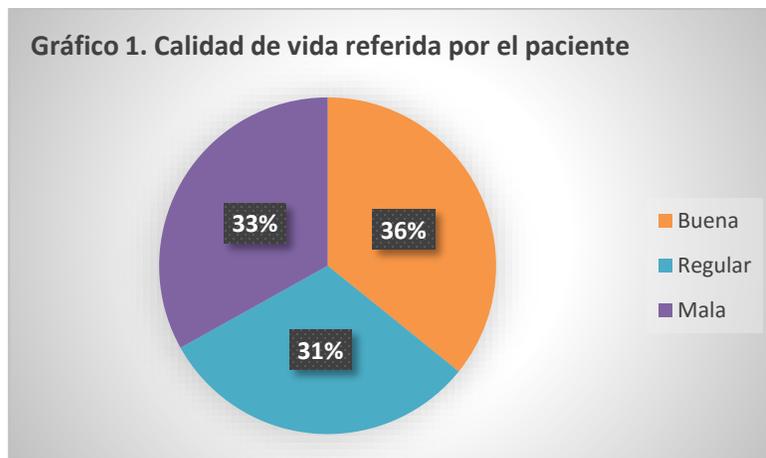
Los promedios y puntuaciones mínimas y máximas por cada esfera analizada son los siguientes:

- Puntaje físico: El promedio de la puntuación fue de 84.7+- 18.8 (límites de 25.6 a 100)
- Puntaje emocional: El promedio de la puntuación fue de 78.5 +-19.6 (límites de 25 a 100)
- Puntaje social: Promedio de 76 +- 23.2 (límites de 15 a 100)
- Puntaje escolar: Promedio de 70.2 +- 20.5 (límites de 20 a 100)

El promedio del puntaje obtenido en los 4 ámbitos fue de: 77.3 +- 16.7 (límites de 30.1 a 97.5).

- **Calidad de vida referida por el paciente**

En base al puntaje de cada paciente y a los puntos de corte para calidad de vida se obtuvieron los resultados mostrados en el Gráfico 1.



- **Calidad de vida referida por los padres**

En base al puntaje de cada padre y a los puntos de corte para calidad de vida se obtuvieron los resultados mostrados en el Gráfico 2.



13.1 Análisis comparativo univariado de las variables cualitativas con chi cuadrado.

Con la finalidad de correlacionar la calidad de vida con las variables de estudio, se realizó una prueba de chi cuadrado. Con fines estadísticos, en las siguientes dos tablas agrupamos a los pacientes con mala y regular calidad de vida y los comparamos con aquellos que tienen buena calidad de vida, encontrando los siguientes resultados:

Tabla 1.- Correlación de la calidad de vida referida por el paciente con las variables de estudio (Buena calidad de vida vs calidad de vida regular y mala).

Variable	Subvariable	Calidad buena	Calidad regular y mala	P	RR (IC 95 %)	Variable	Subvariable	Calidad buena	Calidad regular y mala	P	RR (IC 95 %)
Grupo etario	5-7 años	3 (50%)	3 (50%)	0.575		Malformación de sistema nervioso central	NO	15 (36.6%)	26 (63.4%)	0.643	
	8-12 años	7 (38.9%)	11 (61.1%)				SI	0 (0%)	1 (100%)		
	13-18 años	5 (27.8%)	13 (72.2%)			Malformación craneofacial	NO	14 (35%)	26 (65%)	0.592	
Género	Masculino	12 (46.2%)	14 (53.8%)	0.069			SI	1 (50%)	1 (50%)		
	Femenino	3 (18.8%)	13 (81.3%)			Malformación grave	NO	15 (48.4%)	16 (51.6%)	0.003	0.516 (0.367-0.726)
Edad gestacional	Término	12 (37.5%)	20 (62.5%)	0.487			SI	0 (0%)	11 (100%)		
	Pretérmino	3 (30%)	7 (70%)			Hemorragia intraventricular	NO	15 (39.5%)	23 (60.5%)	0.157	
Peso al nacer	PAEG	11 (34.4%)	21 (65.6%)	0.513			SI	0 (0%)	4 (100%)		
	PBEG	4 (40%)	6 (60%)			Broncodisplasia pulmonar	NO	15 (38.5%)	24 (61.5%)	0.255	
Cirugía temprana	SI	6(46%)	7 (54%)	0.344			SI	0 (0%)	3 (100%)		
	NO	9 (31%)	20 (69%)			Complicaciones tempranas	NO	11 (39.3%)	17 (60.7%)	0.371	
Malformación cardiovascular	NO	9 (36%)	16 (64%)	0.613			SI	4 (28.6%)	10 (71.4%)		
	SI	6 (35.3%)	11 (64.7%)			Estenosis	NO	8 (42.1%)	11 (57.9%)	0.322	
Malformación gastrointestinal	NO	15 (45.5%)	18 (54.5%)	0.011	0.545 (0.399-0.745)		SI	7 (30.4%)	16 (69.6%)		
	SI	0 (0%)	9 (100%)			Dilataciones	NO	12 (44.4%)	15 (55.6%)	0.105	
Malformación urogenital	NO	13 (34.2%)	25 (65.8%)	0.451			SI	3 (20%)	12 (80%)		
	SI	2 (50%)	2 (50%)			ERGE	NO	7 (36.8%)	12 (63.2%)	0.572	
Malformación musculoesquelética	NO	14 (46.7%)	16 (53.3%)	0.019	9.6 (1.1-84.2)						
	SI	1 (8.3%)	11 (91.7%)								

En la Tabla 1 podemos observar lo siguiente:

- Las malformaciones gastrointestinales se relacionan con la calidad de vida del paciente y el no tenerlas proporciona un riesgo protector para una regular y mala calidad de vida.
- Las malformaciones musculoesqueleticas incrementan 9.6 veces el riesgo de presentar una regular y mala calidad de vida.
- Las malformaciones graves se relacionan con la calidad de vida, confiriendo con un riesgo protector; de tal manera que el no tenerlas, disminuye la probabilidad de tener una mala calidad de vida.

Tabla 2.- Correlación de la calidad de vida referida por los padres con las variables de

Variable	Subvariable	Calidad buena	Calidad regular y mala	P	RR (IC 95 %)	Variable	Subvariable	Calidad buena	Calidad regular y mala	P	RR (IC 95 %)
Grupo etario	5-7 años	4 (66.7%)	2 (33.3%)	0.348		Malformación de sistema nervioso central	NO	17 (41.5%)	24 (58.5%)	0.404	
	8-12 años	6 (33.3%)	12 (66.7%)				SI	0 (0%)	1 (100%)		
	13-18 años	7 (38.9%)	11 (61.1%)			Malformación craneofacial	NO	17 (42.5%)	23 (57.5%)	0.232	
Género	Masculino	13 (50%)	13 (50%)	0.109		Malformación grave	NO	16 (51.6%)	15 (48.4%)	0.014	10.6 (1.2-93.69)
	Femenino	4 (25%)	12 (75%)				SI	0 (0%)	2 (100%)		
Edad gestacional	Término	14 (43.8%)	18 (56.3%)	0.439		Hemorragia intraventricular	NO	16 (42.1%)	22 (57.9%)	0.462	
	Pretérmino	3 (30%)	7 (70%)				SI	1 (25%)	3 (75%)		
Peso al nacer	PAEG	12 (37.5%)	20 (62.5%)	0.482		Broncodisplasia pulmonar	NO	17 (43.6%)	22 (56.4%)	0.138	
	PBEG	5 (50%)	5 (50%)				SI	0 (0%)	3 (100%)		
Cirugía temprana	SI	7(53.8%)	6 (46.2%)	0.237		Complicaciones tempranas	NO	15 (53.6%)	13 (46.4%)	0.015	6.92 (1.3-36.8)
	NO	10 (34.5%)	19 (65.5%)				SI	2 (14.3%)	12 (85.7%)		
Malformación cardiovascular	NO	11 (44%)	14 (56%)	0.573		Estenosis	NO	11 (57.9%)	8 (42.1%)	0.037	3.89 (1.05-14.3)
	SI	6 (35.3%)	11 (64.7%)				SI	6 (26.1%)	17 (73.9%)		
Malformación gastrointestinal	NO	16 (48.5%)	17 (51.5%)	0.043	7.52 (.844-67.1)	Dilataciones	NO	14 (51.9%)	13 (48.1%)	0.044	4.3 (0.98-18.7)
	SI	1 (11.1%)	8 (88.9%)				SI	3 (20%)	12 (80%)		
Malformación urogenital	NO	15 (39.5%)	23 (60.5%)	0.683		ERGE	NO	7 (36.8%)	12 (63.2%)	0.453	
	SI	2 (50%)	2 (50%)				SI	10 (43.5%)	13 (56.5%)		
Malformación musculoesquelética	NO	14 (46.7%)	16 (53.3%)	0.196	2.6 (.591-11.6)						
	SI	3 (25%)	9 (75%)								

estudio (Buena calidad de vida vs calidad de vida regular y mala

En la tabla 2 podemos encontrar lo siguiente:

- De acuerdo a lo referido por los padres; las malformaciones gastrointestinales, las musculoesqueléticas, las malformaciones graves, las complicaciones tempranas, la presencia de estenosis esofágica y el requerir dilataciones incrementan considerablemente el riesgo de presentar una regular y mala calidad de vida.

En las siguientes dos tablas agrupamos a los pacientes con buena y regular calidad de vida y los comparamos con aquellos que tienen mala calidad de vida.

Tabla 3.- Correlación de la calidad de vida referida por el paciente con las variables de estudio (Buena y regular calidad de vida vs calidad de vida mala).

Variable	Subvariable	Calidad buena y regular	Calidad mala	P	RR (IC 95 %)	Variable	Subvariable	Calidad buena y regular	Calidad mala	P	RR (IC 95 %)
Grupo etario	5-7 años	5 (83.3%)	1 (16.7%)	0.368		Malformación de sistema nervioso central	NO	28 (68.3%)	13 (31.7%)	0.152	
	8-12 años	10 (55.6%)	8 (44.4%)				SI	0 (0%)	1 (100%)		
Género	13-18 años	13 (72.2%)	5 (27.8%)	0.261		Malformación craneofacial	NO	27 (67.5%)	13 (32.5%)	0.608	
	Masculino	19 (73.1%)	7 (26.9%)				SI	1 (50%)	1 (50%)		
Edad gestacional	Femenino	9 (56.3%)	7 (43.8%)	0.2		Malformación grave	NO	25 (80.6%)	6 (19.4%)	0.001	11.1 (2.2-54.9)
	Término	23 (71.9%)	9 (28.1%)				SI	3 (27.3%)	8 (72.7%)		
Peso al nacer	Pretérmino	5 (50%)	5 (50%)	0.608		Hemorragia intraventricular	NO	27 (71.1%)	11 (28.9%)	0.063	
	PAEG	22 (68.8%)	10 (31.3%)				SI	1 (25%)	3 (75%)		
Cirugía temprana	PBEG	6 (60%)	4 (40%)	0.345		Broncodisplasia pulmonar	NO	28 (71.8%)	11 (28.2%)	0.011	0.282 (0.171-0.465)
	SI	10(76.9%)	3 (23.1%)				SI	0 (0%)	3 (100%)		
Malformación cardiovascular	NO	17 (68%)	8 (32%)	0.541		Complicaciones tempranas	NO	21 (75%)	7 (25%)	0.115	
	SI	11 (64.7%)	6 (35.3%)				SI	7 (50%)	7 (50%)		
Malformación gastrointestinal	NO	25 (75.8%)	8 (24.2%)	0.017	6.2 (1.26-30.9)	Estenosis	NO	14 (73.7%)	5 (26.3%)	0.381	
	SI	3 (33.3%)	6 (66.7%)				SI	14 (60.9%)	9 (39.1%)		
Malformación urogenital	NO	25 (65.8%)	13 (34.2%)	0.71		Dilataciones	NO	20 (74.1%)	7 (25.9%)	0.172	
	SI	3 (75%)	1 (25%)				SI	8 (53.3%)	7 (46.7%)		
Malformación musculoesquelética	NO	23 (76.7%)	7 (23.3%)	0.03	4.6 (1.1-19.1)	ERGE	NO	14 (73.7%)	5 (26.3%)	0.381	
	SI	5 (41.7%)	7 (58.3%)				SI	14 (60.9%)	9 (39.1%)		

Según lo referido por los pacientes, en la tabla 3 encontramos que:

- Las malformaciones gastrointestinales, las malformaciones musculoesqueleticas y las malformaciones graves incrementan el riesgo de cursar con una mala calidad de vida.
- Con respecto a la broncodisplasia pulmonar, observamos un riesgo protector, lo cual significa que el no contar con dicho padecimiento protege al paciente de presentar una mala calidad de vida.

Tabla 4.- Correlación de la calidad de vida referida por los padres con las variables de estudio (Buena y regular calidad de vida vs calidad de vida mala).

Variable	Subvariable	Calidad buena	Calidad regular y mala	P	RR (IC 95 %)	Variable	Subvariable	Calidad buena	Calidad regular y mala	P	RR (IC 95 %)
Grupo etario	5-7 años	5 (83.3%)	1 (16.7%)	0.839		Malformación de sistema nervioso central	NO	32 (78%)	9 (22%)	0.07	
	8-12 años	13 (72.2%)	5 (27.8%)				SI	0 (0%)	1 (100%)		
Género	13-18 años	14 (77.8%)	4 (22.2%)	0.374		Malformación craneofacial	NO	31 (77.5%)	9 (22.5%)	0.373	
	Masculino	21 (80.8%)	5 (19.2%)				SI	1 (50%)	1 (50%)		
Edad gestacional	Femenino	11 (68.8%)	5 (31.3%)	0.598		Malformación grave	NO	27 (87.1%)	4 (12.9%)	0.005	8.1 (1.6-39.5)
	Término	25 (78.1%)	7 (21.9%)				SI	5 (45.5%)	6 (54.5%)		
Peso al nacer	Pretérmino	7 (70%)	3 (30%)	0.746		Hemorragia intraventricular	NO	30 (78.9%)	8 (21.1%)	0.196	
	PAEG	24 (75%)	8 (25%)				SI	2 (50%)	2 (50%)		
Cirugía temprana	PBEG	8 (80%)	2 (20%)	0.391		Broncodisplasia pulmonar	NO	31 (79.5%)	8 (20.5%)	0.071	
	SI	11(84.6%)	2 (15.4%)				SI	1 (33.3%)	2 (66.7%)		
Malformación cardiovascular	NO	21 (72.4%)	8 (27.6%)	0.972		Complicaciones tempranas	NO	22 (78.6%)	6 (21.4%)	0.608	
	SI	13 (76.5%)	4 (23.5%)				SI	10 (71.4%)	4 (28.6%)		
Malformación gastrointestinal	NO	19 (76%)	6 (24%)	0.101		Estenosis	NO	16 (84.2%)	3 (15.8%)	0.267	
	SI	27 (81.8%)	6 (18.2%)				SI	16 (69.6%)	7 (30.4%)		
Malformación urogenital	NO	5 (55.6%)	4 (44.4%)	0.953		Dilataciones	NO	23 (85.2%)	4 (14.8%)	0.066	
	SI	29 (76.3%)	9 (23.7%)				SI	9 (60%)	6 (40%)		
Malformación musculoesquelética	NO	3 (75%)	1 (25%)	0.012	6.5 (1.38-30.48)	ERGE	NO	16 (84.2%)	3 (15.8%)	0.267	
	SI	26 (86.7%)	4 (13.3%)				SI	16 (69.6%)	7 (30.4%)		
		6 (50%)	6 (50%)								

En la tabla previa encontramos que de acuerdo a lo referido por los padres:

- La presencia de malformaciones musculoesqueleticas y malformaciones graves incrementa el riesgo de una mala calidad de vida.

13.2 T Student

Empleamos la prueba estadística T Student para correlacionar los puntajes obtenidos tras la aplicación del cuestionario validado para calidad de vida PedsQL™ con las variables de estudio encontrando que: no hay una relación entre el puntaje individual de cada esfera analizada (físico, emocional, social y escolar) con el resto de las variables.

14. DISCUSIÓN

En el estudio realizado por Deurloo y Ekkelkamp en el año 2005, se encontró que aquellos adultos con el antecedente de atresia esofágica refirieron menores puntajes en cuanto a la salud en general y la vitalidad, sin encontrar asociación entre la calidad de vida y las malformaciones congénitas asociadas³. Lo anterior no correlaciona con nuestros resultados ya que nosotros pudimos observar una clara relación entre la calidad de vida y las malformaciones congénitas asociadas: gastrointestinales y musculoesqueléticas. Las diferencias entre ambos resultados pueden tener 2 razones. La primera de ellas es que los autores utilizaron el cuestionario SF-36, el cual evalúa el estado de salud en cuanto a la función: física, social, limitaciones del rol, problemas físicos, emocionales, salud mental, dolor y percepción de la salud en general, sin embargo es un cuestionario que no está diseñado para proporcionar un índice global y únicamente esta validado en adultos.

El segundo factor es la diferencia de edad entre las poblaciones de estudio.

En el estudio realizado por Bracho Blanchet et al en el año 2005, se encontró un discreto predominio de la atresia esofágica en el género masculino, lo cual concuerda con nuestros resultados, donde se observa una relación de 1.6:1.

En cuanto a la presencia de malformaciones asociadas, en el estudio previamente referido se encontró que el 61% de los pacientes tienen por lo menos una malformación asociada, encontrando con mayor frecuencia la presencia de malformaciones cardiacas en un 46%, seguido de las gastrointestinales en el 16% de los casos¹⁶, esto difiere con nuestros resultados, donde encontramos una mayor prevalencia de malformaciones asociadas (71.4%) y encontramos que las malformaciones cardiacas seguidas de las musculoesqueléticas son las más frecuentes, coincidiendo con lo reportado por Depaepe et al desde 1993¹⁷.

Con respecto a las complicaciones tardías encontramos mayor incidencia de las mismas. La incidencia de estenosis esofágica fue de 54.8% de los pacientes, contrario al 30.9% reportado por el Dr. Bracho y la incidencia de ERGE fue de 54.8% comparado con el 32.2% referido por los autores.

15. CONCLUSIONES

La atresia esofágica tipo III es una patología frecuente en el servicio de cirugía pediátrica de nuestra Institución. Los avances en las técnicas quirúrgicas han permitido que más del 90% de estos pacientes sobrevivan.

A pesar de que la atresia de esófago es una malformación compleja encontramos que el 67% de los pacientes mayores de 5 años de edad tiene una calidad de vida buena o regular. La esfera escolar es la más afectada seguida de la social. Lo anterior puede deberse a eventos asociados a un deterioro en el coeficiente intelectual como son la encefalopatía hipóxico-isquémica (pacientes prematuros, paro cardiorrespiratorio o hipoxemia asociada).

Encontramos que la broncodisplasia pulmonar y las malformaciones congénitas asociadas se relacionan estrechamente con la calidad de vida, sobre todo las malformaciones gastrointestinales, las musculoesqueléticas y aquellas consideradas como malformaciones graves. Algunas malformaciones no demostraron significancia estadística por el tamaño de muestra pero la diferencia en promedios era clara.

La presencia de estenosis, el requerir dilataciones esofágicas y las complicaciones tempranas se relacionan significativamente con la calidad de vida de acuerdo a lo referido

por los padres; sin embargo, el paciente si señala una mayor asociación con mala calidad de vida, esto se puede deber a que estas condicionan mayor molestia en el paciente que en lo apreciado por los padres.

Con respecto al tipo de alimentación; el cual dentro de nuestros objetivos específicos planeábamos correlacionar con la calidad de vida, encontramos que el 100% de los pacientes de nuestra muestra se alimentan por vía oral.

En cuanto a los cuestionarios aplicados a los padres, observamos que éstos reportaron mayores puntajes que sus hijos, es decir se encuentran menos consientes de las limitaciones y dificultades que presentan nuestros pacientes. Con éste punto confirmamos que la calidad de vida debe ser evaluada en el propio paciente, no debe ser el familiar ni el médico quien la determine.

Por los valores encontrados hay un grupo de pacientes con mala calidad de vida, en especial pacientes con malformaciones asociadas, los cuales ameritan un manejo crónico y multidisciplinario tanto del paciente como de la familia para mejora la calidad de vida.

Este es un estudio inicial, sin otros similares con los que se pueda hacer una comparación directa.

16. LIMITACIÓN DEL ESTUDIO

El estudio se encuentra limitado por la gran cantidad de pacientes que fueron eliminados tras no poder localizarse por vía telefónica.

Existe un porcentaje de pacientes que no volvieron a acudir al hospital posterior a la corrección quirúrgica o perdieron seguimiento en el primer año de vida y cuyos expedientes no pudieron ser recuperados. Podemos suponer que dichos pacientes presentaron una evolución favorable lo cual representaría una mayor cantidad de pacientes con una buena calidad de vida.

17. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Octubre 2014	Presentación del anteproyecto
Noviembre 2014	Solicitud de registro de pacientes con diagnóstico de AE Tipo III al archivo clínico.
Diciembre 2014-Junio 2015	Revisión de expedientes y recopilación de datos
Julio 2015-Febrero 2016	Aplicación del cuestionario PedsQL
Marzo-Mayo 2016	Análisis estadístico y comparativo.
Junio 2016	Resultados, conclusiones y entrega del proyecto.

18. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1.- García, H. y Franco, M., Manejo multidisciplinario de los pacientes con atresia de esófago, Boletín Médico del Hospital Infantil de México, 2011; 68(6): 467-475
- 2.- Sabbaga, C., Schultz, C., Garbers, J., et al., Atresia de esófago. Análisis de 89 pacientes, Revista de Cirugía Infantil, 1997; 7(2): 81-86
- 3.-Deurloo, J., Ekkelkamp, S., Hartman, E., Sprangers, M., Aronson, D., Quality of Life in Adult Survivors of Correction of Esophageal Atresia, Archives of Surgery, JAMA Network, 2005; 140: 976-980.
4. - Spitz, L., Esophageal atresia. Lessons I have learned in a 40-year experience. Journal of Pediatric Surgery, 2006; 41: 1635-1640
- 5.- Nieto, J., ¿Son diferentes los factores de riesgo en pacientes con atresia de esófago de países del primer y tercer mundo? Medigraphic. 2007;64: 201-203.
- 6.- Lagman, Embriología Médica. 2012.
- 7.-Martins, PF., Simoes, AC., Pereira, RM., Current knowledge on esophageal atresia. World Journal of Gastroenterology, 2012; 18(28): 3662-3672
- 8.- Burge, DM., Shah, K., Shenker, N., et al. Contemporary management and outcomes for infants born with esophageal atresia, British Journal of Surgery Society Ltd. 2013; 100: 515-521.
- 9.- Coran Arnold G., Pediatric Surgery, Editorial El Sevier, 7a edición. EUA 2012, Vol.1. Capítulo 69, Congenital Anomalies of the Esophagus, pp 893-918
- 10.- Gómez Vela M, Sabeh E. Calidad de Vida. Evolución del concepto y su influencia en la Investigación y la práctica. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca. 2001: 1-6)
- 11.- Velarde-Jurado E, Ávila-Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida en el adolescente con enfermedad crónica. Boletín Médico Hospital Infantil de México. 2001; 58: 399-408.
- 12.- Maldonado Guzmán G. Calidad de vida en población pediátrica de 8 a 12 años con asma. NURE Inv [Revista en Internet] 2007 Septiembre-Octubre. [Fecha acceso]; 4 (30). Disponible en: <http://www.nureinvestigacion.es>

13.- PedsqI. PedsQL™, Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved. E-mail: PROinformation@mapi-trust.org – Internet: www.proqolid.org y www.pedsqI.org/index.html

14.-Pérez DP. Calidad de vida en el paciente pediátrico con malformación anorectal. Tesis de subespecialidad. Febrero 2012.

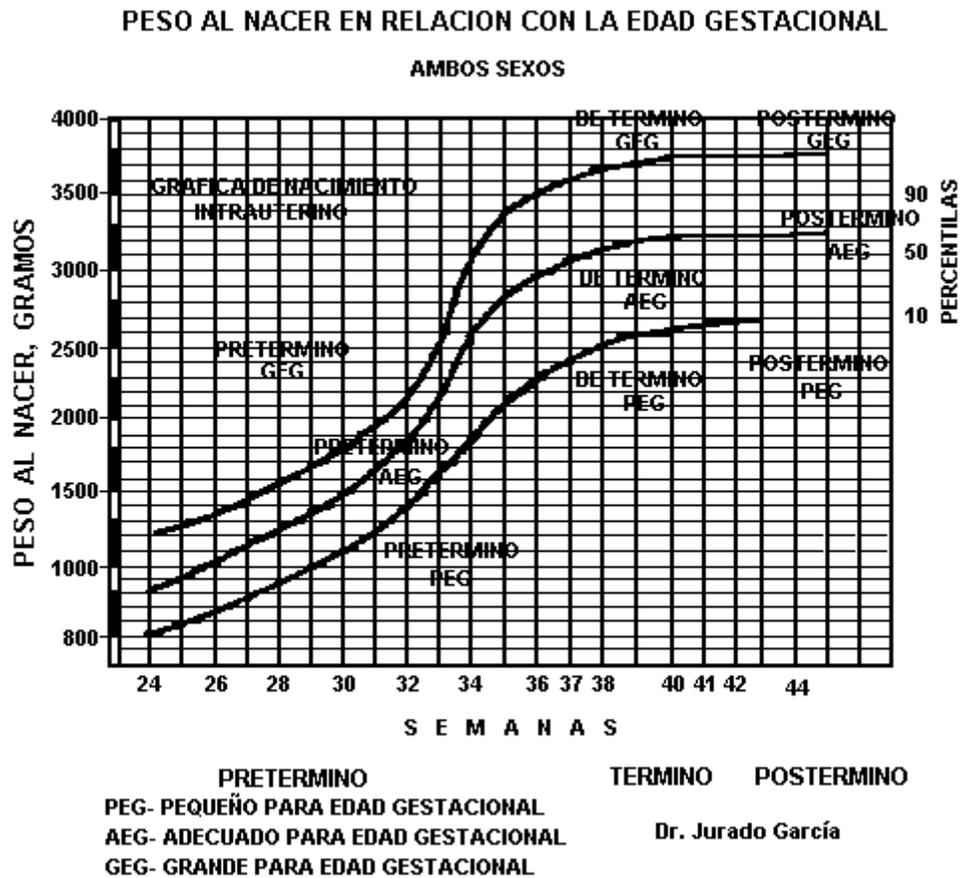
15. Varni JW, Scaling and Scoring of the Pediatric Quality of Life Inventory™ PedsQL™, All rights reserved, Mapi Research Trust, Francia 2014, pp 3-11. www.pedsqI.org/index.html

16. Bracho E, González V, Dávila R, et al. Factores pronósticos asociados a morbimortalidad quirúrgica en pacientes con atresia de esófago con fístula distal; experiencia de 10 años en un hospital de tercer nivel de la Ciudad de México, Boletín Médico del Hospital Infantil de México, 2007; 64:204-213.

17. Depaepe A, Dolk H, Lechat MF. The epidemiology of tracheo-oesophageal fistula and oesophageal atresia in Europe. EUROCAT Working Group Arch Dis Child 1993;68:743-748.

19. ANEXOS

Anexo 1. Peso al nacer en relación con la edad gestacional.



Fuente: NOM 007-SSA2-1993. Peso al nacer en relación con la edad gestacional, gráficas de Battaglia/Lubchenco y Jurado García. Disponible en: www.salud.gob.mx

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

Número de identificación: _____

Fecha: _____

PedsQL™

Cuestionario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para México

REPORTE de PADRES para NIÑOS (edades 5-7)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para su hijo(a). Por favor díganos **cuánto problema** ha sido esto para su hijo(a) en el **MES PASADO (un mes)**. Por favor encierre 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 Ud. no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

Número de identificación: _____

Fecha: _____

PedsQL™

Cuestionario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Version 4.0 – Spanish (Mexico)

REPORTE para NIÑOS (edades 8-12)

Versión aguda

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para tí.

Por favor dínos **cuánto problema** ha sido ésto para tí en los **últimos 7 días**.

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 los últimos 7 días, 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

En los últimos 7 días, cuánto problema ha sido ésto para tí...

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

En los últimos 7 días, cuánto problema ha sido ésto para tí...

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

En los últimos 7 días, cuánto problema ha sido ésto para tí...

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 aguda

Version 4.0 – Spanish (Mexico)

REPORTE de PADRES para NIÑOS (edades 8-12)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para su hijo(a).

Por favor díganos **cuánto problema** ha sido ésto para su hijo(a) en los **últimos 7 días**. Por favor encierre 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 Ud. no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

En los últimos 7 días, cuánto problema ha tenido su hijo(a) con...

DESEMPEÑO FÍSICO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en actividades deportivas o hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Levantar algo pesado	0	1	2	3	4
5. Bañarse solo(a) en tina o regadera	0	1	2	3	4
6. Tener dificultad para hacer quehaceres en la casa	0	1	2	3	4
7. Tener dolores	0	1	2	3	4
8. Sentirse cansado(a)	0	1	2	3	4

En los últimos 7 días, cuánto problema ha tenido su hijo(a) con...

DESEMPEÑO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado(a) o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado(a)	0	1	2	3	4
4. Tener dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Preocuparse por lo que le vaya a pasar	0	1	2	3	4

En los últimos 7 días, cuánto problema ha tenido su hijo(a) con...

DESEMPEÑO SOCIAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Llevarse bien con otros niños	0	1	2	3	4
2. No quieren ser amigos de él o ella otros niños	0	1	2	3	4
3. Se burlan de él o ella otros niños	0	1	2	3	4
4. No poder hacer cosas que otros niños de su edad pueden hacer	0	1	2	3	4
5. Poder mantenerse físicamente igual que otros niños cuando juega	0	1	2	3	4

En los últimos 7 días, cuánto problema ha tenido su hijo(a) con...

DESEMPEÑO ESCOLAR (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Poner atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidar cosas	0	1	2	3	4
3. Estar al corriente con las tareas y las actividades en las clases	0	1	2	3	4
4. Faltar a la escuela porque no se siente bien	0	1	2	3	4
5. Faltar 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 esto 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.

Número de identificación: _____

Fecha: _____

PedsQL™

Cuestionario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para México

REPORTE de PADRES para ADOLESCENTES (edades 13-18)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para **su hijo(a) adolescente**. Por favor díganos **cuánto problema** ha sido ésto para **su hijo(a) adolescente** en el **MES PASADO (un mes)**. Por favor encierre 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 Ud. no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

En el MES PASADO (un mes), cuánto problema ha tenido su hijo(a) con ...

FUNCIONAMIENTO FÍSICO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en actividades deportivas o hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Levantar algo pesado	0	1	2	3	4
5. Bañarse solo(a) en tina o regadera	0	1	2	3	4
6. Tener dificultad para hacer quehaceres en la	0	1	2	3	4
7. Tener dolores	0	1	2	3	4
8. Sentirse cansado(a)	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado(a) o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado(a)	0	1	2	3	4
4. Tener dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Preocuparse por lo que le vaya a pasar	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO SOCIAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Llevarse bien con otros adolescentes	0	1	2	3	4
2. No quieren ser sus amigos otros adolescentes	0	1	2	3	4
3. Otros adolescentes se burlan de él o ella	0	1	2	3	4
4. No poder hacer cosas que otros adolescentes de su edad pueden hacer	0	1	2	3	4
5. Poder mantenerse físicamente igual que otros adolescentes	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO ESCOLAR (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Poner atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidar cosas	0	1	2	3	4
3. Estar al corriente con las tareas y las actividades en las clases	0	1	2	3	4
4. Faltar a la escuela porque no se siente bien	0	1	2	3	4
5. Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

Anexo 3. Puntaje del PedsQL™ aplicado a los pacientes.

No.	FISICO	EMOCIONAL	SOCIAL	ESCOLAR	PROMEDIO	No.	FISICO	EMOCIONAL	SOCIAL	ESCOLAR	PROMEDIO	No.	FISICO	EMOCIONAL	SOCIAL	ESCOLAR	PROMEDIO
1	65.6	80	45	75	66.4	15	100	70	35	50	63.7	29	87.5	80	85	45	74.3
2	62.5	30	65	35	48.1	16	90.6	85	95	100	92.6	30	93.7	95	100	85	93.4
3	100	80	90	75	86.2	17	31.2	5	25	45	26.5	31	93.7	80	90	80	85.9
4	75	35	50	40	50	18	31.2	35	40	45	37.8	32	75	80	60	40	63.7
5	96.8	75	80	70	80.4	19	46.8	85	30	80	60.4	33	56.2	70	90	40	64
6	100	75	95	60	82.5	20	87.5	90	100	85	90.6	34	100	100	90	80	92.5
7	87.5	75	90	50	75.6	21	100	80	95	80	88.7	35	81.2	95	80	95	87.8
8	84.3	70	80	80	78.5	22	100	95	85	90	92.5	36	87.5	75	80	60	75.6
9	100	100	90	90	95	23	71.8	70	50	45	59.2	37	81.2	80	60	100	80.3
10	100	85	90	75	87.5	24	100	100	95	90	96.2	38	93.7	90	100	100	95.6
11	87.5	85	95	95	90.6	25	78.1	60	50	85	68.2	39	56.2	60	75	55	61.5
12	56.2	70	90	60	69	26	68.7	80	40	30	54.6	40	85	50	55	70	65
13	90.6	80	70	95	83.9	27	71.8	40	5	80	49.2	41	93.7	80	90	80	85.9
14	75	80	45	80	70	28	81.2	75	80	70	76.5	42	93.7	80	80	85	84.6

Anexo 4. Puntaje del PedsQL™ aplicado a los padres.

No.	FISICO	EMOCIONAL	SOCIAL	ESCOLAR	PROMEDIO	No.	FISICO	EMOCIONAL	SOCIAL	ESCOLAR	PROMEDIO	No.	FISICO	EMOCIONAL	SOCIAL	ESCOLAR	PROMEDIO
1	75	85	80	70	77.5	15	100	85	30	50	66.2	29	81.2	75	85	55	74
2	75	40	55	45	53.7	16	87.5	100	95	100	95.6	30	100	95	100	70	91.2
3	100	85	95	90	92.5	17	25.6	25	25	45	30.1	31	96.8	80	85	75	84.2
4	81.2	45	60	35	55.3	18	43.7	25	55	40	40.9	32	62.5	75	75	55	66.8
5	100	80	75	85	85	19	31.2	85	55	50	55.3	33	81.2	25	100	40	61.5
6	100	85	95	95	93.7	20	93.7	90	100	90	93.4	34	96.8	100	90	80	91.7
7	87.5	90	85	55	79.3	21	100	85	100	85	92.5	35	90.6	90	85	80	86.4
8	93.7	70	85	85	83.4	22	100	90	100	85	93.7	36	87.5	85	80	55	76.8
9	100	100	30	65	73.7	23	81.2	75	45	70	67.8	37	87.5	95	90	100	93.1
10	100	85	100	80	91.2	24	100	100	100	90	97.5	38	100	90	95	90	91.2
11	93.7	90	100	100	95.9	25	90.6	80	60	85	78.9	39	81.2	75	70	55	70.3
12	75	80	85	70	77.5	26	68.7	75	45	20	52.1	40	81.2	85	55	37.5	64.6
13	100	85	70	100	88.7	27	43.7	55	15	75	47.1	41	96.8	80	85	75	84.2
14	84.3	85	85	80	83.5	28	87.5	80	85	65	79.3	42	96.8	95	90	80	90.4