



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA**



**DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
SERVICIO DE CIRUGÍA PEDIÁTRICA**

**TITULO:
EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON DIAGNÓSTICO
DE MALFORMACIÓN ANORRECTAL CORREGIDA**

**TESIS
PARA OBTENER EL TITULO DE ESPECIALIDAD EN CIRUGÍA PEDIÁTRICA**

PRESENTA

**Miguel Ángel Ramírez Garnica
Residente de Cirugía Pediátrica.**

**José Alejandro Ruíz Montañez
Asesor Experto.**

**Dra. María Zornoza Moreno
Asesor Experto.**

**Dra. Maricruz Gutiérrez Brito.
Asesor Metodológico.**

Ciudad de Mexico Octubre del 2019



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.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
HOSPITAL PARA EL NIÑO POBLANO

SECRETARIA DE SALUD DEL ESTADO DE PUEBLA
HOSPITAL PARA EL NIÑO POBLANO
SERVICIO DE CIRUGÍA PEDIÁTRICA

TITULO:
EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON DIAGNÓSTICO
DE MALFORMACIÓN ANORRECTAL CORREGIDA

AUTOR:
DR. MIGUEL ÁNGEL RAMÍREZ GARNICA



ÍNDICE DE CONTENIDOS:

Tema	Página
1. Introducción	5
2. Antecedentes	8
3. Justificación	13
4. Planteamiento del problema	15
5. Objetivos	15
5.1. General	15
5.2. Específicos	15
6. Hipótesis	16
7. Metodología	16
7.1. Diseño	16
7.2. Universo del estudio	16
7.3. Características de la población	16
7.4. Criterios de inclusión	16
7.5. Criterios de exclusión	16
7.6. Criterios de eliminación	17
7.7. Tamaño de la muestra y muestreo	17
7.8. Operacionalización de las variables	18
7.9. Procedimiento del estudio	22



7.10. Análisis de datos	23
8. Recursos	24
8.1. Humanos	24
8.2. Materiales	24
8.3. Financieros	24
9. Consideraciones éticas	25
10. Resultados	26
11. Discusión y conclusión	34
12. Bibliografía	37
ANEXOS	
13. Carta de consentimiento informado	40
14. Cronograma de actividades	41
15. Instrumento de recolección	42
15.1. Instrumento general	
15.2. Instrumento específico.	43
Cuestionario Calidad de Vida PedsQL	
4.0	



1. INTRODUCCIÓN

Las malformaciones anorrectales (MAR) son defectos congénitos, donde el ano y el recto no se desarrollan adecuadamente. Estas malformaciones son un espectro con diferentes presentaciones anatómicas, las cuales que requieren tratamientos individualizados para el recién nacido, enfoques sofisticados para el tratamiento, la reconstrucción definitiva y los resultados a largo plazo. ¹

Estas anomalías se producen por alteraciones embriológicas a nivel del intestino posterior.² La etiología de las MAR es multifactorial. Los factores genéticos son factores importantes que contribuyen en su patogenia. La evidencia de factores heredados incluye: un mayor riesgo de malformaciones anorrectales en familiares de primer grado y pacientes con anomalías cromosómicas que tienen un componente MAR. ³

Además de los factores genéticos, la evidencia sugiere que los factores ambientales también están involucrados en el desarrollo de MAR. La aberración en cualquier etapa del desarrollo del intestino posterior, como resultado de un cambio genético o un cambio epigenético, puede conducir al fenotipo MAR.⁴

Se presentan en 1 de cada 5000 nacimientos. Afecta al varón con una frecuencia ligeramente mayor que a la mujer. Más de la mitad de los pacientes con MAR tienen anomalías congénitas asociadas que afectan el sistema urogenital, el sistema cardiovascular, el musculoesquelético y el tracto gastrointestinal. Estas malformaciones asociadas también pueden requerir una atención prioritaria y afectan el pronóstico de la MAR; y estas asociaciones se ha descrito con frecuencia en la literatura.² Aquellos con anomalías asociadas tienen una tasa de mortalidad más alta durante el período neonatal que aquellos que no las tienen.⁵



En el año 2005, se realizó una reunión internacional en Krickenbeck para acordar una nueva clasificación simplificada para las MAR. Según esta clasificación, los principales grupos clínicos incluyen: fístula perineal, fístula rectouretral (a la uretra prostática y bulbar), fístula recto-cuello vesical, fístula vestibular, cloaca, malformación sin fístula y estenosis anal. Las variantes raras / regionales se clasificaron como bolsa colónica (colon “pouch”), atresia / estenosis rectal, fístula rectovaginal, fístula de tipo H y otras.^{6,7.}

La clasificación actual de las malformaciones anorrectales, descrita por Peña, se basa en la anatomía (localización de la fístula) y tiene implicaciones pronósticas y terapéuticas.¹

Existe un amplio espectro de malformaciones anorrectales (MAR)^{5,6}: en las niñas, la MAR más frecuente es la malformación con fístula rectovestibular, en niños es la malformación con fístula rectouretral.

Durante el examen físico de un recién nacido con MAR la observación cuidadosa del periné, permitirá identificar los signos anatómicos de la anomalía.⁹ Al confirmar el diagnóstico de MAR, el cirujano pediatra debe tomar decisiones para el tratamiento en las primeras 24 h.¹⁰

La opción terapéutica más segura es una colostomía para aliviar la obstrucción intestinal, postergando para un segundo tiempo la reconstrucción quirúrgica mediante el abordaje sagital posterior. La corrección primaria de la malformación en el periodo neonatal estará reservada a los defectos perineales y vestibulares. De forma ideal, deberían ser realizadas por cirujanos con suficiente experiencia en el tratamiento de la malformación, aunque hay estudios publicados en los cuales se identifican factores de riesgo como el megarrecto para que un paciente pueda presentar una complicación tras una corrección primaria.¹¹



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
HOSPITAL PARA EL NIÑO POBLANO

El manejo quirúrgico continúa siendo un desafío para los cirujanos pediatras. Debido a anomalías en el esfínter anal y alteraciones en la inervación de los nervios pélvicos, la incontinencia fecal y el estreñimiento son secuelas comunes después de la resolución quirúrgica.¹¹

En los pacientes con malformaciones complejas se produce un deterioro grave en la continencia fecal que causa problemas sociales significativos. El seguimiento a largo plazo y el tratamiento temprano de la continencia fecal, es obligatorio en el manejo postoperatorio de estos pacientes.¹²



2. ANTECEDENTES

La mayor parte de los niños intervenidos para corregir una malformación anorrectal, presentan algún tipo de disfunción intestinal o alguna alteración en términos de la continencia fecal.¹³

Los pacientes con malformaciones anorrectales, enfermedad de Hirschsprung u otros diagnósticos colorrectales complejos son un foco particular en la literatura quirúrgica pediátrica ya que se sabe que tienen diversos problemas que afectan la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS). Estos problemas incluyen incontinencia fecal, pseudoincontinencia, estreñimiento, problemas con el entrenamiento para ir al baño, aumento de la frecuencia de las evacuaciones, dolor abdominal, problemas ginecológicos y sexuales, lo cual puede llevar a marcadas limitaciones en el funcionamiento social y bienestar emocional, además del desarrollo de problemas de conducta.^{14, 15}

Las MAR corregidas conllevan un elevado porcentaje de alteraciones en la función intestinal y en la incontinencia, siendo la alteración más frecuente el estreñimiento.

Sin embargo, según los estudios en este sentido, son las pérdidas involuntarias de heces lo que marca a largo plazo su calidad de vida.^{16, 17}

La calidad de vida se conceptualiza de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar; así, la calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del “sentirse bien”.^{18, 19}

Definido por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la calidad de vida es: “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la



cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno”.²⁰

Para valorar la calidad de vida en niños con malformación ano rectal, es útil la escala genérica PedsQL, la cual es un sistema modular (dominios o coeficientes) de medición de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud para un amplio rango de edad, debido a que presenta escalas que pueden ser aplicadas a menores de 1 mes y hasta pacientes de 18 años. Fue diseñada específicamente para medir las dimensiones básicas de salud señaladas por la OMS.²¹

En enfermedades crónicas, este instrumento es ideal, sirviendo así para la evaluación de cualquiera de ellas. Consta de 23 preguntas divididas en 4 dominios que avalan su multidimensionalidad.^{22, 23}

Sus escalas o dominios son: función física, función emocional, función social y desempeño escolar con valor o puntuación de 23, 15, 8 y 5 respectivamente.²⁴

El PedsQL utiliza una escala tipo Likert en la cual se especifica el nivel de acuerdo o desacuerdo con una declaración; se elige entre 5 opciones de respuestas, puntuadas de 0 a 4 (0 = nunca es un problema, 1 = casi nunca, 2 = a veces, 3 = a menudo, 4 = siempre) (Varni J, Burwinkle T, 2003). Los valores obtenidos de las 23 preguntas, son revertidos y linealmente transformados a una escala de 0-100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0), de manera de que mientras más alto es el resultado obtenido, mejor es la CVRS.²⁵



Su traducción a varios idiomas, le permite tener una mayor validación transcultural, que es fundamental cuando se desea comparar la CVRS de niños de diferentes nacionalidades. Tiene la capacidad de analizar muestras grandes, brindando resultados confiables y alfa de Cronbach superiores a 0.7 lo que indica fiabilidad de la escala.²⁶

Antecedentes específicos

Hassink E, y cols²⁶, estudiaron 58 pacientes con edad media de 26 años; intervalo 18 a 56 años, con diagnóstico malformación anorrectal corregida y se evaluaron mediante cuestionario. Ningún paciente tuvo continencia fecal normal; sin embargo, el 84% tenía un patrón de defecación socialmente aceptable. Se evaluó la CVRS y la percepción de salud general y mental de estos pacientes, para el funcionamiento social y la percepción de la salud. La calidad de vida y la percepción de la salud se compararon con las de la población general. La mayoría de los aspectos de la calidad de vida (corregidos por edad y género) y la salud mental no difirieron de los de la población general. Sin embargo, la población de pacientes tenía niveles educativos y de salud general más bajos ($p < 0.01$). El 12% se sentía restringido socialmente por su discapacidad y el 24% nunca tuvo una relación de pareja duradera. De los pacientes que tuvieron una relación duradera, el 43% notó que la discapacidad había sido preocupante en la relación. Las anomalías asociadas no tuvieron influencia en la calidad de vida y la percepción de la salud.

Molina y cols²⁷, en el año 2010, en una muestra de 20 niños intervenidos de MAR mediante anorectoplastia sagital posterior, se recolectaron las variables relacionadas con la continencia y fue evaluada la calidad de vida de los pacientes con edad de 3 a 14 años. La media de calidad de vida subjetiva evaluada mediante una escala del 1 al 10 según la percepción del paciente fue de 6.4 para los que manchaban y en los 9.3 para los limpios. La evaluación objetiva realizada



mediante un cuestionario para la obtención de un score objetivo de calidad de vida (Bai y cols), la media de calidad de vida en términos del control intestinal (score/13) fue 6.6 en pacientes con manchado y 11.9 en pacientes limpios. Tras aplicar un protocolo de limpieza intestinal, el 100% consiguen estar limpios durante el horario escolar y mejoran su calidad de vida. Concluyendo así, que las pérdidas involuntarias de heces son lo que marca a largo plazo la calidad de vida de los pacientes intervenidos de MAR; además, conllevan secuelas psicológicas en la edad escolar.²⁷

Tannuri AC, y cols²⁸, en el año 2016, realizaron un Cuestionario de Índice de Continencia Fecal (ICF) y un Cuestionario para la Evaluación de la Calidad de Vida relacionada con la Continencia Fecal en Niños y Adolescentes (QQVCFCA) a 63 pacientes con MAR, con edades de 7 a 19 años, cuyo tratamiento quirúrgico se había completado por lo menos 6 meses antes de la evaluación. Los pacientes fueron comparados con un grupo control de 59 niños. En el grupo control, 25 (42.4%) pacientes tuvieron buena continencia y 34 (57.6%), continencia normal. Se encontró que la calidad de vida en niños con MAR tiene impacto a nivel global, en todas las áreas y en el cuestionario de ICF, en comparación con los controles ($p < 0.001$), 32 (50.8%) pacientes tuvieron otras problemas asociados.²⁸

Hartman y col²⁹, en el año 2010; hicieron una búsqueda en PUBMED sobre artículos que señalaron de una forma u otra la calidad de vida en MAR. El objetivo de esta revisión fue examinar el funcionamiento específico de la enfermedad, es decir, el funcionamiento fecal y problemas psicosociales relacionados con la enfermedad y calidad de vida (CV) en pacientes con malformaciones anorrectales o enfermedad de Hirschsprung en las diferentes etapas del desarrollo. La búsqueda en PUBMED encontró 22 estudios elegibles que fueron analizados. La calidad de vida es ligeramente mejor pacientes con diagnóstico de MAR comparados con pacientes con enfermedad de Hirschsprung . Los niños perciben



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
HOSPITAL PARA EL NIÑO POBLANO

una mejor calidad de vida comparados con adolescentes, sin embargo los niños tienen un peor funcionamiento específico de la enfermedad. Así, las relaciones entre el funcionamiento específico de la enfermedad y la calidad de vida siguen sin estar claros.²⁹



3. JUSTIFICACION

Magnitud.

Las malformaciones anorrectales son enfermedades causan problemas funcionales de forma crónica con gran impacto en la calidad de vida. Afectan a 1 de cada 5000 recién nacidos vivos y a sus familias debido al pronóstico funcional y a las comorbilidades físicas y psicológicas que las acompañan.

En México no hay experiencia sistemáticamente obtenida en la medición de calidad de vida de estos pacientes posterior a la corrección, por lo que se desconoce el impacto de esta enfermedad.

Trascendencia. (Beneficio al hospital)

Este estudio ayudará a obtener conocimiento en forma sistemática respecto a cómo crear estrategias de atención en pacientes con enfermedades crónicas como la malformación anorrectal con el objetivo de implementar protocolos de atención pre, trans y postoperatorios estandarizados para obtener una mejor calidad de vida. El medir la calidad de vida mediante una escala objetiva genérica tipo PedsQL, es de vital importancia para crear conciencia en los familiares, en el equipo médico y en las instituciones sanitarias, sobre la necesidad de brindar atención integral y oportuna, con lo cual podría reducirse el sufrimiento en estos pacientes, el estrés que causa una enfermedad crónica en los padres y hermanos, los días de estancia hospitalaria y de forma secundaria los costos tanto al hospital como a las familias, con lo que podría favorecer a la creación de estrategias mediante programas de atención que beneficien a este grupo vulnerable de la población.

Vulnerabilidad.

En el Hospital para el Niño Poblano aún no se cuenta con reportes objetivos acerca de cuáles han sido los desenlaces del manejo quirúrgico de los pacientes con malformación anorrectal y así se desconoce los beneficios de la cirugía en su Calidad de Vida.



Factibilidad.

El interés de conocer la percepción en la calidad de vida en pacientes con malformación anorrectal corregida, implica la búsqueda de los pacientes para aplicación de su cuestionario, por lo que el servicio de cirugía pediátrica cuenta con la lista de estos pacientes, con la cual se realizó una investigación confiable en los pacientes de nuestro hospital.

El propósito del estudio es conocer la calidad de vida en pacientes con diagnóstico malformación anorrectal corregida.



4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Pregunta de investigación:

¿Cuál es la calidad de vida en pacientes con diagnóstico malformación anorrectal corregida?

5. OBJETIVOS

5.1. Objetivo General

- Determinar la calidad de vida en pacientes con diagnóstico de malformación ano rectal corregida.

5.2. Objetivos Específicos

- Describir el tipo de malformación anorrectal corregida en pacientes del Hospital para el Niño Poblano.
- Describir el estado real de continencia fecal en pacientes con malformación anorrectal corregida.
- Determinar el hábito intestinal en pacientes con malformación anorrectal corregida.
- Estimar calidad de vida relacionada con la salud mediante el cuestionario PedsQL 4.0.



6. HIPÓTESIS

No aplica por ser estudio descriptivo.

7. METODOLOGIA

7.1. Diseño.

Observacional, transversal, analítico, unicéntrico.

7.2. Universo del estudio

Aquellos pacientes con malformación ano rectal corregida quirúrgicamente.

7.3. Características de la población del estudio.

Todos los pacientes del estudio son niños mexicanos, en un programa de control intestinal en el Hospital para el Niño Poblano.

7.4. Criterios de inclusión

- Pacientes con malformación anorrectal ya corregida
- Pacientes operados de malformación anorrectal corregida con un mínimo de 6 meses posterior a la última intervención quirúrgica.
- Pacientes que acudan a consulta externa de control
- Pacientes pertenecientes a la consulta del Hospital para el niño poblano
- Pacientes con edad entre 5 a 14 años

7.5. Criterios de exclusión.

- Pacientes que hayan sido intervenidos quirúrgicamente en otro hospital.
- Pacientes que tengan alta voluntaria.
- Pacientes con otra enfermedad incapacitante.
- Pacientes con otra secuela de enfermedad congénita.
- Pacientes menores a 5 años de edad.
- Pacientes que no completaron el cuestionario de manera correcta.
- Pacientes que no asistían de manera regular al seguimiento por consulta externa.



7.6. Criterios de eliminación

- Pacientes que no completaron el cuestionario de manera correcta.
- Pacientes que no asistían de manera regular al seguimiento por consulta externa.

7.7. Tamaño de la muestra y muestreo

El tamaño de la muestra es determinístico y corresponde a niños que cumplan los criterios de inclusión y que presentan corrección de malformación congénita anorrectal que acudan a la consulta externa de cirugía pediátrica; por lo que el muestreo será a conveniencia del investigador.



7.8. Operacionalización de las variables

Variable Dependiente	Definición conceptual	Definición operacional	Indicador	Escala de medición
Malformación anorrectal corregida	Resultado de la división anormal de la cloaca por el tabique uorrectal, hacia recto y conducto anal en la parte posterior y vejiga y uretra en sentido anterior	Defectos congénitos, donde el ano y el recto no se desarrollan adecuadamente. Y que son sometidos a cirugía	Con malformación ano rectal corregida Malformación anorrectal no corregida	Cualitativa Nominal
Variable Independiente				
Calidad de vida	Suma de sensaciones subjetivas y personales del “sentirse bien”	Resultado de cuestionario PedsQL 4.0. que mide: función física, función emocional, función social y desempeño escolar	Puntuación de 0 a 51. A mayor puntuación, menor calidad de vida	Cuantitativa De Razón



COVARIABLES

Variable Independiente	Definición conceptual	Definición operacional	Indicador	Escala de medición
Edad	Periodo de tiempo comprendido desde fecha de nacimiento hasta fecha actual.	Se interrogara de forma directa durante valoración pre anestésica o visualización en expediente clínico	De 5 a 14 Años	Cuantitativa De Razón
Sexo	Condición orgánica que distingue al macho de la hembra.	Según su genero	Masculino Femenino	Nominal Dicotomica
Evolución en meses	Es el tiempo transcurrido desde la última intervención quirúrgica.	Tiempo en meses tomado del expediente desde la fecha de cirugía hasta la entrevista	De 6 meses en adelante	Cuantitativa De Razón
Tipo de malformación ano rectal	Es el diagnóstico de malformación anorrectal	Es el tipo de malformación anorrectal anotada en expediente clínico	Malformación anorrectal sin fistula. Malformación anorrectal con fistula perineal. Malformación anorrectal con fistula vestibular. Malformación anorrectal con fistula recto	Cualitativa Nominal



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
 FACULTAD DE MEDICINA
 HOSPITAL PARA EL NIÑO POBLANO

			uretral. Malformación anorrectal tipo cloaca.	
Grado de escolaridad	Es el grado de enseñanza en la que cursa en una escuela	Según reporte de los padres entrevistados	Kinder Primaria Secundaria	Cualitativa Ordinal
Hábito intestinal	Es la presencia de evacuaciones en un día.	Se evalúa con interrogatorio directo	Con estreñimiento o diarrea Sin estreñimiento o diarrea	Cualitativa Nominal
Grado de continencia	Capacidad para controlar voluntariamente la expulsión de gases y materia fecal.	Se evalúa con interrogatorio directo crónico-degenerativos	Continente Incontinente	Cualitativa Nominal



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
HOSPITAL PARA EL NIÑO POBLANO

Comorbilidad	Son enfermedades que existen en el paciente que presenta malformación anorectal	Padecimientos que acompañan al paciente con malformación anorectal anotado en expediente clínico: síndrome de Down, malformaciones urogenitales, cardíacas, craneofaciales, atresia esofágica.	Con Comorbilidad Sin Comorbilidad	Cualitativa Nominal
---------------------	---	--	--	---------------------



7.9. Procedimiento del estudio

Se realizó una entrevista a los pacientes con diagnóstico de malformación anorrectal ya corregida acompañados de los padres de familia, previa firma de consentimiento informado, desde la fecha de aprobación de este estudio, entre los meses de Octubre 2018 y Mayo 2019 se obtuvo información del paciente mediante la entrevista y del expediente de los pacientes con malformación anorrectal ya corregida que se encontraban inscritos al programa de consulta externa. Una vez cumplido los criterios de selección se les realizó la entrevista en la consulta externa con el asesor de esta investigación. Se recolectaron las variables edad, sexo, evolución en meses, el tipo de malformación congénita, su grado de escolaridad, así como la comorbilidad que se refiere a la presencia de otra patología u otra malformación congénita. Asimismo, se anotó la presencia o ausencia continencia fecal y hábito intestinal.

Para conocer la Calidad de vida se utilizó el cuestionario PedsQL 4.0, el cual está validado en idioma español para algunos países como: España, Argentina, Uruguay y población latina (desde el 1998 por JW Varni).²⁴ Tiene la capacidad de analizar muestras grandes, brindando resultados confiables y alfa de Cronbach superiores a 0.7 lo que indica fiabilidad de la escala. Conformado por 23 ítems para niños de 5 a 7 años y 24 para niños de 8 a 14 años, con 4 dimensiones bien definidas (ver página 44 a 49):

1. Dimensión física: que es la capacidad para desempeñar actividades cotidianas básicas o esenciales para la mantención de la salud y el bienestar. preguntas: 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8.
2. Dimensión emocional: Sensación de bienestar consigo mismo (autoestima). preguntas: 9, 10, 11, 12, 13, 14.



3. Dimensión social: Sensación de bienestar a nivel social o comunitario (relaciones interpersonales) preguntas: 15, 16, 17, 18, 19.
4. Dimensión escolar: Sensación de confianza en las propias habilidades para el adecuado desempeño en la escuela. preguntas: 20, 21, 22, 23, 24.

Se basa en escala tipo Likert, la cual otorga 5 opciones de respuestas, puntuadas de 0 a 4, con opción de aplicación de 2 cuestionarios, según la edad del niño: para los grupos de 5 a 7 años y de 8 a 14 años, se les interrogó en relación a lo acontecido en el último mes. El primer cuestionario a los niños de 5 a 7 años, fue heteroadministrado con la participación del investigador y el segundo cuestionario fue autoadministrado al niño de 8 a 14 años; las respuestas fueron calificadas: 0 = nunca es un problema, 1 = casi nunca, 2 = a veces, 3 = a menudo, 4 = siempre. Los valores obtenidos de los ítems son revertidos y linealmente transformados a una escala de 0-100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0), de manera de que mientras más alto es el resultado obtenido, mejor es la calidad de vida.

7.10. Análisis de datos

El análisis estadístico se realizó mediante las variables cuantitativas con medidas de tendencia central como medias y desviación estándar. Las cualitativas con frecuencias absolutas y relativas, por medio del paquete SPSSv24.



8. RECURSOS

8.1. Recursos humanos

Residente de Cirugía pediátrica

Asesor clínico

Asesor metodológico y estadístico.

8.2. Recursos materiales

Laptop

Impresora

Internet

Hojas blancas

8.3. Recursos financieros

Propios del investigador



9. CONSIDERACIONES ÉTICAS

El presente estudio de investigación cumple con la Ley General de Helsinki, Adoptada por la 18ª Asamblea Médica Mundial (AMM), Helsinki, Finlandia en junio 1964 y actualizada por la AMM el pasado 19 de octubre de 2013, en Fortaleza (Brasil), siendo la séptima revisión de la Declaración de Helsinki

Del artículo 17 de la Ley General de Salud y al Reglamento en materia de investigación; de acuerdo en su fracción I que menciona que la investigación sin riesgo: por que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquéllos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos y otros, en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta; como en el caso que nos ocupa que consiste en entrevista de pacientes.

Del Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación biomédica, en su artículo 14, fracción V que explica que contará con el consentimiento informado y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal. El Comité de Ética en investigación tiene la autoridad para dispensar el consentimiento informado, por tratarse de un estudio sin riesgo y de carácter documental, pero que en este caso por entrevistar a menores será aplicado.

Con fundamento en la Ley General de Salud en materia de investigación y confidencialidad de los datos obtenidos y en la NOM 004 del expediente clínico la cual estipula que los datos personales contenidos en el expediente clínico, que posibiliten la identificación del paciente, en términos de los principios científicos y éticos que orientan la práctica médica, no deberán ser divulgados o dados a conocer.



10. RESULTADOS

Se entrevistaron 52 niños con diagnóstico de malformación anorrectal corregida y que aceptaron participar en este estudio. La edad media de fue 7.2 ± 2.5 años, 26 niñas y 26 niños (50%). El 53% que corresponde a 28/52 tenían escolaridad primaria, las malformaciones urológicas son la comorbilidad más frecuente en 12/52 (23.1%), seguidas por cardíacas y óseas con 3/52 (5.8%) cada una, como se detalla en la tabla 1.

La malformación anorrectal más común es la rectovestibular con 17/52 pacientes (32.7%), seguida de la fístula perineal 11 (21.2%), con detalles en la gráfica 1.

Las características clínicas en este grupo evaluado fue: tiempo desde a la última cirugía 4.2 ± 2.8 años, El hábito intestinal de los pacientes con mayor frecuencia fue una evacuación al día (42.3%). El diagnóstico funcional más frecuente estreñimiento (58.8%) de los pacientes. La incontinencia fecal se presenta en 19 pacientes que corresponde al 37.3%.

Del tratamiento se puede observar que la corrección por etapas de 45 (86.5%), la rehabilitación inicial fue con enema en 27/52 (52.8%) independiente del pronóstico de continencia, de los pacientes que se encuentran en reahabilitacion con enemas a los que se realiza una prueba laxante el 52% presenta una prueba fallida por lo cual deben de continuar con enemas por tiempo indefinido.

Posterior al seguimiento de en la clínica de rehabilitación intestinal 8 pacientes lograron cambiar a senosidos como método de rehabilitación intestinal y 5 pacientes se encontraban sin ninguno método de rehabilitación, como lo muestra la tabla 3.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
HOSPITAL PARA EL NIÑO POBLANO

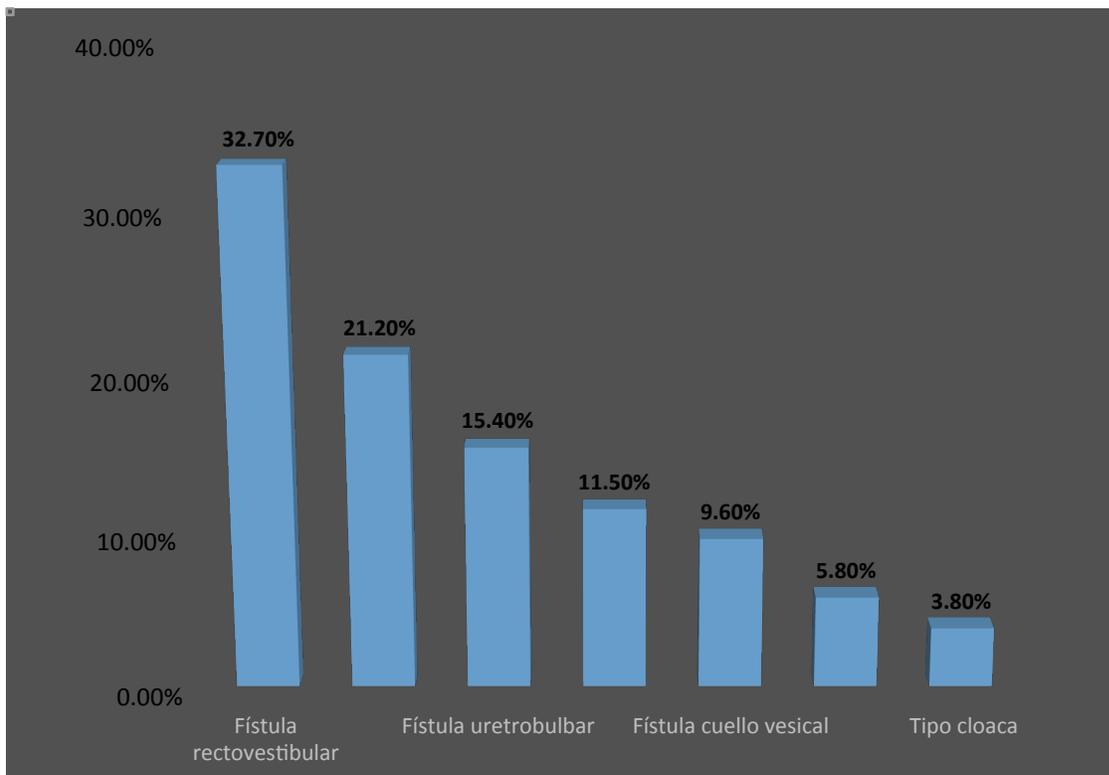
El cuestionario PedsQL 4.0, presentó una puntuación la dimensión física con 92.6 ± 6.8 , dimension social 88.2 ± 80.6 , escolar en niños mayores de 8 años con 67.2 ± 13.1 . Como se observa en la gráfica 2.

El puntaje medio en la evaluación de la calidad de vida de los pacientes en su dimensión escolar fue de 64/100 en los niños con manchado y de 93/100 en los pacientes sin manchado (limpios) ($p < 0.05$). En el grupo con manchado, los mayores de 8 años de edad tuvieron un puntaje medio en la evaluación de su calidad de vida de 73/100, y los menores de 8 años de 92 /100 ($p = 0.2$). Los pacientes estreñidos evaluaron su calidad de vida con un puntaje medio de 73/100, y los incontinentes, 75 /100 ($p = 0.6$).



Gráfica 1. Tipo de malformación congénita anorrectal

N= 52

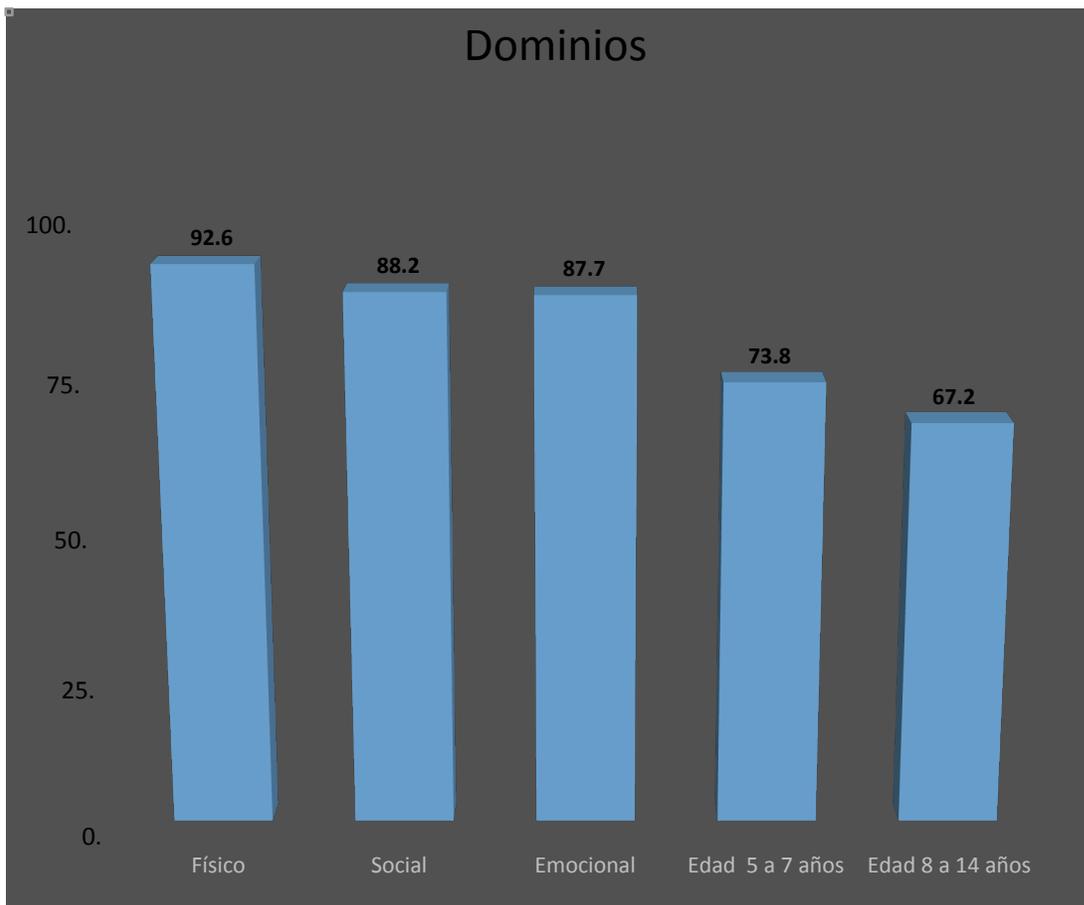


Fuente: Consulta externa de Cirugía Pediátrica



Gráfica 2. Distribución de las puntuaciones de PedsQ 4.0, en los pacientes con malformación anorrectal

N= 52



Fuente: Consulta externa de Cirugía Pediátrica



Tabla 1. Características del grupo de estudio

Características	Frecuencias n= 52 (%)
Edad media en años	7.2 ± 2.5 (min-5, max-14)
Sexo	
Masculino	26 (50)
Femenino	26 (50)
Escolaridad	
Preescolar	19 (36.5)
Primaria	28 (53.8)
Secundaria	5 (9.6)
Comorbilidad (malformaciones)	
Ninguna	30 (57.7)
Urológica	12 (23.1)
Cardíaca	3 (5.8)
Ósea	3 (5.8)
Digestiva	2 (3.8)
Genital	1 (1.9)
Craneal	1 (1.9)



Fuente: Consulta externa de Cirugía pediátrica

Tabla 2. Características clínicas de la malformación anorrectal del grupo de estudio

Características clínicas	Frecuencias n= 52 (%)
Evolución media en años	4.2 ± 2.8 (min-1, max-13)
Hábito intestinal	
Una vez por día	22 (42.3)
Más de una vez por día	10 (19.2)
Más de una vez por día con manchado	10 (19.2)
Una vez por día con manchado	8 (15.4)
Tres a cuatro veces por semana	2 (3.8)
Diagnóstico funcional	Frecuencias n= 51 (%)
Estreñimiento	30 (58.8)
Incontinencia fecal	19 (37.3)
Estreñimiento con pseudocontinencia	2 (3.9)

Fuente: Consulta externa de Cirugía pediátrica



Tabla 3. Características terapéuticas de la malformación anorrectal del grupo de estudio

Características terapéuticas	Frecuencias n= 52 (%)
Tiempo de rehabilitación media en años	3.2 ± 2.5 (min-1, max-9)
Tipo de corrección	
Por etapas	45 (86.5)
Primaria	7 (13.5)
Rehabilitación inicial	
Enema	27 (52.8)
Senósidos	22 (43.1)
Ninguno	3 (4.1)
Rehabilitación actual	Frecuencias n= 44 (%)
Enema	19 (43.2)
Senósidos	27 (43.2)
Ninguno	5 (11.4)
Enema y loperamida	1 (2.3)
Prueba del laxante	Frecuencias n= 17 (%)
Fallida	9 (52.9)
Exitosa	8 (47.0)

Fuente: Consulta externa de Cirugía Pediátrica



Tabla 4.
CALIDAD DE VIDA POR SUBGRUPOS

Subgrupos	Físico	Emocional	Social	Escolar
Edad				
Menor a 8 años	91.4 ± 7.2	83.5 ± 14.3	89.5 ± 12.7	73.0 ± 20.0
Mayor a 8 años	95.1 ± 6.6	87.5 ± 17.6	92.5 ± 10.6	92.5 ± 10.6
Manchado				
Presente	94.2 ± 6.2	85.6 ± 14.5	95.0 ± 7.2	83.2 ± 10.7
Ausente	88.3 ± 7.1	81.3 ± 14.0	82.6 ± 14.7	62.0 ± 23.3
Funcional				
Estreñimiento	92.5 ± 7.5	85.3 ± 14.0	89.0 ± 13.0	73.6 ± 21.9
Incontinente	90.3 ± 6.2	80.0 ± 14.9	91.5 ± 11.5	75.5 ± 15.5

Fuente: Consulta externa de Cirugía pediátrica



11. DISCUSIÓN

Realizamos en nuestro estudio una entrevista a 52 niños operados de malformación anorrectal posterior a una corrección de su patología, acorde con la literatura. La edad promedio en todos fue 7.2 ± 2.5 años, y el sexo fue 50% tanto masculino como femenino siendo en esta edad en la que mayormente se afecta el estado social de los pacientes por lo que correcciones más tempranas podrían contribuir a disminuir dicha alteración ya que la mayoría se encuentra con escolaridad con más del 50%. Dentro de las malformaciones asociadas se encuentran un 43%, principalmente son malformaciones urológicas donde encontramos un 23% de asociación algo que también puede afectar el estado social de estos pacientes, en comparación con Tannuri AC, y cols, en 2016, que estudiaron a 63 pacientes con MAR, con edades de 7 a 19 años, cuyo tratamiento quirúrgico se había completado para al menos 6 meses, 49% pacientes no hallaron anomalías congénitas asociadas nuestro grupo de estudio representa una muestra similar en el porcentaje de malformaciones asociadas.¹⁸

La mayor parte presentan algún tipo de disfunción intestinal o alguna alteración en su mecanismo de continencia.¹⁸ En nuestro grupo de estudio predominó el hábito intestinal de una evacuación al día en 22 pacientes (42.3%), más de una vez por día en 10 (19.2%) y con manchado misma frecuencia. El estreñimiento se presentó en más de la mitad de ellos 50%, la incontinencia fecal en 19 (37.3%). Estas dos últimas son consideradas como factores que influyen en puntuaciones bajas de calidad de vida, de acuerdo a lo mencionado por Molina y cols, en 2010, La media de calidad de vida subjetiva en los pacientes que manchaban fue 6.4 y en los limpios, 9.3. Concluyendo así, que las pérdidas involuntarias de heces son lo que marca a largo plazo la calidad de vida de los pacientes intervenidos de MAR. Nosotros podemos concluir que la calidad de vida global evaluada mediante una escala objetiva como lo es PedsQL en general es buena sin embargo el coeficiente escolar se puede ver afectado por el manchado fecal independiente el grado de continencia del paciente.²⁶



El tiempo de rehabilitación en estos pacientes fue de 3.2 ± 2.5 años en promedio, la rehabilitación actual principalmente se realiza mediante senosidos y enema donde encontramos diferencias en la evaluación de la calidad de vida por uso de uno u otro método de rehabilitación además que el grado de continencia tampoco parece ser un factor importante que determine la calidad de vida de nuestros pacientes. Todos estos factores además de los mencionados anteriormente influyeron en las puntuaciones de calidad de vida, donde se observó el dominio físico con 92.6 ± 6.8 , dominio social 88.2 ± 80.6 , pero el escolar en niños mayores de 8 años con 67.2 ± 13.1 ; aunque se menciona que las relaciones entre el funcionamiento específico de la enfermedad y la calidad de vida siguen sin estar claros en estudios realizados por Hartman y col, en el 2010.²⁹

En algunos trabajos, se ha establecido que lo que más afecta la calidad de vida en los pacientes con malformación anorrectal es la incontinencia fecal asociada a las MAR de mal pronóstico, lo que no hemos observado en nuestro estudio.

Creemos que el programa de rehabilitación y control intestinal es lo que marca la diferencia en una mejoría en la calidad de vida de estos pacientes, ya que evitar el manchado fecal independientemente del método de rehabilitación intestinal parece ser la medida más objetiva para una mejora continua en el tratamiento de estos pacientes.



CONCLUSIÓN

El manchado fecal es lo que marca a largo plazo la calidad de vida de nuestros pacientes, además de las secuelas psicológicas que conlleva en la edad escolar, la calidad de vida global de los pacientes con MAR es buena en general ya que no se encuentra afectado el dominio físico o social.

El método de rehabilitación intestinal y la continencia no parece afectar la calidad de vida de los pacientes siempre que estos se mantengan limpios en su ropa interior, por lo que la rehabilitación intestinal y el seguimiento a largo plazo de nuestros pacientes determinara una mejora en la calidad de vida.



12. BIBLIOGRAFIA

1. Jiménez, J. H. (2010). Malformaciones Ano-Rectales. *Boletín Clínico Hospital Infantil del Estado de Sonora*, 27(1), 48-51.
2. Nah, S. A., Ong, C. C., Lakshmi, N. K., Yap, T. L., Jacobsen, A. S., & Low, Y. (2012). Anomalies associated with anorectal malformations according to the Krickenbeck anatomic classification. *Journal of pediatric surgery*, 47(12), 2273-2278.
3. Estrada Sabadell, M. D. (2013). Desarrollo de la versión española del Child Health and Illness Profile para medir el estado de salud percibido en la infancia.
4. Murphy, Sharp, Snyder. Cirugía pediátrica de Ashcraft. Tercera edición. USA, Mc Graw Hill 2000. 12-4
5. Mirza, B., Ijaz, L., Saleem, M., Sharif, M., & Sheikh, A. (2011). Anorectal malformations in neonates. *African Journal of Paediatric Surgery*, 8(2), 151.
6. Pena, A. (2000). Imperforate anus, cloacal malformations. *Pediatric surgery*, 473-492.
7. Breech, L. (2010, May). Gynecologic concerns in patients with anorectal malformations. In *Seminars in pediatric surgery* (Vol. 19, No. 2, pp. 139-145). WB Saunders.
8. Levitt, M. A., & Peña, A. (2007). Review anorectal malformations. *Orphanet J Rare Dis*, 2, 33-36.
9. Nam, S. H., Kim, D. Y., & Kim, S. C. (2016). Can we expect a favorable outcome after surgical treatment for an anorectal malformation?. *Journal of pediatric surgery*, 51(3), 421-424.
10. Moore, K. (1999). Embriología clínica, Aparato digestivo. *McGraw Hill Interamericana, México, Cap, 12*, 287-320.
11. Guía de Práctica clínica. Diagnóstico y tratamiento de la malformación ano rectal en el período neonatal. México; Secretaria de Salud. 2010. Disponible en: www.cenetec.salud.gob.mx/...MalformacixnAnorectal/IMSS-275-10-GER15-12



12. Rintala, R. J. (1996, August). Anorectal malformations—management and outcome. In *Seminars in Neonatology* (Vol. 1, No. 3, pp. 219-230). WB Saunders.
13. Bailezi, M. M., & Prieto, F. R. Malformaciones anorectales. *Cirugía Digestiva*, F. Galindo.
14. Murphy, F., Puri, P., Hutson, J. M., & Holschneider, A. M. (2006). Incidence and frequency of different types, and classification of anorectal malformations. *Anorectal Malformations in Children: Embryology, Diagnosis, Surgical Treatment, Follow-up*, 1.
15. Martínez Quiroz R, Montoya Reales A, Rodas Andino J. (2016) Malformaciones anorrectales: diagnóstico y tratamiento. cinco años de experiencia, Honduras. *REV MED HONDUR*; Vol. 84, Nos. 1 y 2: 36-40.
16. Tovilla-Mercado, J. M., & Peña-Rodríguez, A. (2008). Tratamiento Inicial del paciente con malformación anorrectal. *Acta Pediátrica de México*, 29(3), 147-150.
17. Ure, B. M., & Rintala, R. J. (2006). Scoring post operative results in: Alexander Holschneider, John Hutson. Editors; *Anorectal malformations in children Embryology, diagnosis, surgical treatment, follow-u*
18. Renwick, R. E., Brown, I. E., & Nagler, M. E. (1996). *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications*. Sage Publications, Inc.
19. Ng, V. L., Haber, B. H., Magee, J. C., Miethke, A., Murray, K. F., Michail, S., ... & Rosenthal, P. (2014). Medical status of 219 children with biliary atresia surviving long-term with their native livers: results from a North American multicenter consortium. *The Journal of pediatrics*, 165(3), 539-546.
20. Hullmann, S. E., Ryan, J. L., Ramsey, R. R., Chaney, J. M., & Mullins, L. L. (2011). Measures of general pediatric quality of life: Child Health Questionnaire (CHQ), DISABKIDS Chronic Generic Measure (DCGM), KINDL-R, Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 4.0 Generic Core Scales, and Quality of My Life Questionnaire (QoML). *Arthritis care & research*, 63(S11), S420-S430.
21. Varni, J. W. (2014). Scaling and Scoring of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL). *Lyon, France: Mapi Research Trust*, 130.



22. Astudillo Marino, A. N., & Jurado Melo, P. S. (2014). *Evaluación de la calidad de vida mediante la herramienta PEDS-QL™ en pacientes de 2 a 18 años que padecieron síndrome de Guillain-Barré, tratados con Inmunoglobulina Intravenosa en el Hospital Pediátrico " Baca Ortiz" en el período comprendido desde Enero 2007 a Enero del 2014* (Master's thesis, Quito: UCE).
23. Varni, J. W., Seid, M., & Rode, C. A. (1999). The PedsQL™: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical care*, 126-139.
24. JW Varni, PedsQL 4.0 - (8-12) Inventario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL4-Módulo Niños-Español para Chile). 1998
25. Rajmil, L., Estrada, M. D., Herdman, M., Sutton, V. S., & Alonso, J. (2001). Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y la adolescencia: revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados en España. *Gaceta sanitaria: Organó oficial de la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria*, 15(4), 34-43.
26. Hassink, E. A., Rieu, P. N., Brugman, A. T., & Festen, C. (1994). Quality of life after operatively corrected high anorectal malformation: a long-term follow-up study of patients aged 18 years and older. *Journal of pediatric surgery*, 29(6), 773-776.
27. Molina, M. E., Lema, A., Palacios, M. G., Somoza, I., Veiras, J. G., Tellado, M. G., ... & Vela, D. (2010). Calidad de vida en los pacientes intervenidos de atresia de ano. *Cir Pediatr*, 23, 19-23.
28. Tannuri, A. C. A., Ferreira, M. A. E., Mathias, A. L., & Tannuri, U. (2016). Long-term evaluation of fecal continence and quality of life in patients operated for anorectal malformations. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 62(6), 544-552.
29. Hartman, E. E., Oort, F. J., Aronson, D. C., & Sprangers, M. A. (2011). Quality of life and disease-specific functioning of patients with anorectal malformations or Hirschsprung's disease: a review. *Archives of disease in childhood*, 96(4), 398-406.



13. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

**HOSPITAL PARA EL NIÑO POBLANO
DIRECCIÓN GENERAL
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN**

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

Hospital para el niño poblano. Puebla, Puebla.

Fecha _____

Por medio de la presente autorizo que mi hijo _____ participe en el proyecto de investigación titulado: **EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON MALFORMACIÓN ANORRECTAL EN PACIENTES DE 5 A 14 AÑOS**

Se me ha explicado que su participación consistirá en: responder un cuestionario que evalúa la calidad de vida.

Declaro que se me ha informado ampliamente sobre los posibles riesgos, inconvenientes, molestias y beneficios derivados de su participación en el estudio, los cuales son mínimos a ninguno por tratarse de una entrevista con un cuestionario que ha sido aplicado en niños de varios países.

El investigador principal se ha comprometido a darme información oportuna sobre cualquier procedimiento alternativo adecuado que pudiera ser ventajoso para su tratamiento, así como a responder cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que le plantee acerca de los procedimientos que se llevarán a cabo, los riesgos beneficios o cualquier otro asunto relacionado con la investigación Entiendo que conservo el derecho de retirar a mi representado (a) sin que ello afecte la atención médica que recibe en este hospital.

El investigador principal ha dado seguridades de que no se identificará a mi representado (a) en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio, y de que los actos relacionados con su privacidad serán manejados en forma confidencial. También se ha comprometido a proporcionarme la información actualizada que se obtenga durante el estudio, aunque ésta pudiera hacerme cambiar de parecer respecto a su permanencia en el mismo.

Nombre y firma del padre y madre
Tutor o representante

Dr. Miguel Ángel Ramírez Garnica
Residente de Cirugía

Testigo

Testigo



14. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

2018 - 2019

N O	ACTIVIDAD	Nov- 2017	Dic	Enero 2018	Febrero Marzo 2018	Abr Sept 2018	Sept Oct 2018	Ene 2018	Feb 2019	Mar 2019
		1	Delimitación del tema	X		X				
2	Revisión Bibliográfica				X					
3	Elaboración de Protocolo					X				
4	Presentación a Revisión y Aprobación						X			
5	Recolección de la información							X		
6	Análisis preliminar y final de resultados							X		
7	Redacción de informe final								X	
8	Difusión y/o publicación									X



15. Instrumento de recolección

15.1. Cuestionario general

Aplica: el investigador, que llenara los espacios en blanco según la operacionalización de las variables.

Edad ____ años

Sexo _____

Evolución _____ meses

Grado de escolaridad _____

Tipo de malformación ano rectal _____

Hábito intestinal ____

Grado de continencia _____

Comorbilidad _____

Puntuación en Calidad de vida:

Total ____

Dimensión física ____

Dimensión emocional ____

Dimensión social ____

Dimensión escolaridad ____



15.2. Cuestionario Calidad de Vida Peds Q 4.0.

Solo para niños de 5 a 7 años

Instrucciones:

“Te haré algunas preguntas sobre cosas que podrían ser un problema para algunos niños. Quiero saber con qué frecuencia ha sido un problema para ti.”

(Mostrar al niño las caritas y señalar la correcta al tiempo que se lee)

“Señala la carita sonriente si nunca es para ti un problema”

“Señala la carita de en medio si a veces es para ti un problema”

“Señala la carita triste si siempre es para ti un problema”





UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
HOSPITAL PARA EL NIÑO POBLANO

Estado físico	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. ¿Te ha costado caminar?					
2. ¿Te ha costado correr?					
3. ¿Te ha costado hacer deporte o ejercicio?					
4. ¿Te ha costado tomar objetos grandes? (oso de peluche)					
5. ¿Te ha costado bañarte?					
6. ¿Te ha costado ayudar en casa? (recoger tus juguetes)					
7. ¿Has tenido dolor? (donde)					
8. ¿Te has sentido cansado para jugar?					

Estado emocional	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
9. ¿Te has sentido asustado?					
10. ¿Te has sentido triste?					
11. ¿Te has sentido furioso?					
12. ¿Te ha costado dormir?					
13. Te ha costado bañarte					
14. ¿Te ha preocupado lo que pueda ocurrir?					



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
HOSPITAL PARA EL NIÑO POBLANO

Estado social	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
15. ¿Te ha costado juntarte con otros niños?					
16. ¿Los otros niños no quieren jugar contigo?					
17. ¿Los niños se burlan de ti?					
18. ¿Los niños de tu edad hacen cosas que tú no puedes hacer?					
19. ¿Te ha costado seguir el juego con otros niños?					

Funcionamiento escolar	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
20. ¿Te ha costado atender a la maestra en clase?					
21. ¿Te has olvidado de cosas?					
22. ¿Te ha costado hacer las tareas del colegio?					
23. No he ido al colegio por sentirme mal					
24. No he ido al colegio por llevarme al médico					



Cuestionario para niños de 8 a 14 años

En la siguiente página hay una lista de cosas que podrían ser un problema para ti

Por favor cuéntanos en qué medida cada una de ellas han sido un problema para ti, encerrando tu preferencia con un círculo si:

0 si ello nunca es un problema

1 si ello casi nunca es un problema

2 si ello a veces es un problema

3 si ello a menudo es un problema

4 si ello siempre es un problema

No hay respuestas buenas o malas. Si no entiendes alguna pregunta, por favor pide ayuda.

Mi salud y actividades	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me ha costado caminar					
2. Me ha costado correr					
3. Me ha costado hacer deporte o ejercicio					
4. Me ha costado levantar objetos pesados					
5. Me ha costado bañarme					
6. Me ha costado ayudar en casa (recoger mis cosas)					
7. He tenido malestar o dolor					
8. Me he sentido sin fuerzas					



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
HOSPITAL PARA EL NIÑO POBLANO

Mis sentimientos	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
9. He tenido miedo o me he sentido asustado					
10. Me he sentido triste					
11. Me he sentido furioso					
12. He tenido problemas para dormir					
13. Me he preocupado lo que me pueda ocurrir					

Mis relaciones con los demás	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
14. He tenido dificultad para relacionarme con otros niños					
15. Los chicos de mi edad no han querido ser mis amigos					
16. Los chicos de mi edad se han burlado de mi					
17. No he podido hacer las mismas cosas que los chicos de mi edad					
18. No he podido seguir el ritmo de mis compañeros					



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
HOSPITAL PARA EL NIÑO POBLANO

Colegio	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
19. Me ha costado atender la clase					
20. Se me han olvidado las cosas					
21. He tenido dificultad para hacer todas las tareas					
22. He perdido la clase porque no me he sentido bien					
23. He perdido clases por haber ido al médico o al hospital					