



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE
MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN
HOSPITAL INFANTIL DEL ESTADO DE SONORA**



**CALIDAD DE VIDA EN EL PACIENTE PEDIÁTRICO DE 2 A 18 AÑOS CON
TUBERCULOSIS EN EL HOSPITAL INFANTIL DEL ESTADO DE SONORA EN EL
PERIODO 2017-2019”**

**TESIS
QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA EN LA ESPECIALIDAD DE
PEDIATRIA**

**PRESENTA:
DRA. KENYA NALLELY VELAZQUEZ FONTES**

HERMOSILLO, SONORA, A JULIO DE 2020



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO E
INVESTIGACIÓN**



HOSPITAL INFANTIL DEL ESTADO DE SONORA

**CALIDAD DE VIDA EN EL PACIENTE PEDIÁTRICO DE 2 A 18 AÑOS CON
TUBERCULOSIS EN EL HOSPITAL INFANTIL DEL ESTADO DE SONORA EN EL
PERIODO 2017-2019”**

**TESIS
QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA EN LA ESPECIALIDAD DE
PEDIATRIA**

**PRESENTA:
DRA. KENYA NALLELY VELAZQUEZ FONTES**

**DR. JOSÉ JESÚS CONTRERAS SOTO
DIRECTOR GENERAL HIES/HIMES**

**DR. MANUEL ALBERTO CANO
RANGEL**

**JEFE DEL DEPARTAMENTO DE
ENSEÑANZA, INVESTIGACIÓN,
CALIDAD Y CAPACITACIÓN
HIES/HIMES**

**DR. JAIME GABRIEL HURTADO
VALENZUELA
PROFESOR TITULAR DE LA
ESPECIALIDAD DE PEDIATRÍA**

**DRA. MARIA DE LOS ANGELES
DURAZO ARVIZU
DIRECTOR DE TESIS**

HERMOSILLO, SONORA, A JULIO DE 2020

DEDICATORIA

El presente trabajo de investigación lo dedico principalmente a A mis padres Imelda Fontes y José Angel Velazquez, por su amor, trabajo y apoyo incondicional en todos estos años, gracias a ellos he logrado llegar hasta aquí y convertirme en lo que soy sin tener miedos a las adversidades de la vida no podría pedir mejores padres. Es un privilegio ser su hija. A mis hermanos por estar siempre presente, por enseñarme de la valentía y coraje que se necesita en esta vida, me gustaría agradecer a mi tutora de tesis la Dra. María de Los Ángeles Durazo por estar apoyándome en cada momento que lo requerí, finalmente agradezco enormemente a mis pacientes y padres de ellos por la por su disposición para la elaboración de esta tesis y a todas esas personas que han estado ahí a lo largo de este camino, gracias infinitas.

ÍNDICE

1. RESUMEN/SUMMARY.....	2
2. ANTECEDENTES.....	8
3. MARCO TEÓRICO.....	8
4. PLANTEAMIENTO DE PROBLEMA.....	15
5. JUSTIFICACIÓN.....	16
6. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	16
7. OBJETIVO GENERAL.....	16
8. OBJETIVO ESPECÍFICO.....	16
9. MATERIAL Y MÉTODOS.....	17
10. OPERACIONABILIDAD DE LAS VARIABLES DE ESTUDIO.....	19
11. CONSIDERACIONES ÉTICAS Y DE SEGURIDAD.....	24
12. RESULTADOS.....	25
13. DISCUSIÓN.....	28
14. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	29
15. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.....	30
16. BIBLIOGRAFÍA.....	31
17. CUADRO UNAM.....	34

RESUMEN

Introducción: La tuberculosis (TB) continúa siendo una de las causas más importantes de enfermedad y muerte en muchos países y un importante problema de salud pública a nivel mundial. Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) un tercio de la población mundial está infectada por *Mycobacterium tuberculosis*, 2 millones de personas fallecen anualmente por TB, y cada año 9 millones de personas desarrollan la enfermedad, el 11% son menores de 15 años, con un millón de niños fallecidos anualmente. Actualmente hay un interés creciente en conocer la perspectiva del paciente en cuanto a su salud, su bienestar y los cuidados médicos, así como en la forma que percibe su calidad de vida y el impacto físico y emocional que le provoca la enfermedad, reconociendo que tanto las enfermedades como sus tratamientos pueden alterar estos parámetros **Objetivo:** Evaluar la percepción de Calidad de Vida de pacientes pediátricos de 2 a 18 años de edad con diagnóstico de tuberculosis en Hospital Infantil del Estado de Sonora en el período 2017-2019. **Material y métodos** En este estudio se valoró la calidad de vida en paciente con tuberculosis en sus diferentes formas clínicas en el paciente pediátrico de 2 a 18 años en un periodo de 2017-2019 en el Hospital Infantil del Estado de Sonora **Tipo de estudio:** Descriptivo, serie de casos **Resultados:** En este estudio participaron 40 pacientes con diagnóstico de Tuberculosis Pulmonar y extrapulmonar así como 29 padres de familia, evidenciándose homogeneidad respecto a la variable género y distribución de la gran mayoría de la muestra en el rango de edad entre los 13-18 años de edad, respecto a las dimensiones físicas y sociales hubo buena calidad de vida a nivel general a diferencia de rol escolar y emocional que obtuvieron un mayor impacto negativo. Con lo anterior se concluye que de nuestra población en términos generales y con la escala PEDS-QL aplicada obtuvimos 9 pacientes con una buena calidad de vida, 23 con una regular calidad de vida y 8 con una mala calidad de vida **Conclusiones:** Como médicos pediatras no solo debemos enfocarnos en los síntomas físicos ya que los pacientes con tuberculosis se enfrentan a varios problemas tanto sociales como emocionales y económicos, Por lo tanto, para tener una evaluación integral del estado de salud del paciente es esencial considerar el impacto global que tiene la tuberculosis en la salud de los pacientes y su percepción de bienestar.

Palabras claves: calidad de vida, tuberculosis pulmonar, tuberculosis extrapulmonar.

SUMMARY

Introduction: Tuberculosis (TB) continues to be one of the most important causes of illness and death in many countries and a major public health problem worldwide. According to data from the World Health Organization (WHO), a third of the world population is infected by Mycobacterium tuberculosis, 2 million people die annually from TB, and every year 9 million people develop the disease, 11% are younger than 15 years, with a million children deceased annually. Currently, there is a growing interest in knowing the patient's perspective regarding their health, well-being and medical care, as well as the way they perceive their quality of life and the physical and emotional impact caused by the disease, recognizing that both diseases and their treatments can alter these parameters. **Objective:** To assess the perception of Quality of Life of pediatric patients from 2 to 18 years of age with a diagnosis of tuberculosis at the Hospital Infantil del Estado de Sonora in the period 2017-2019. **Material and methods** In this study, the quality of life in patients with tuberculosis was assessed in any of its presentations in the pediatric patient from 2 to 18 years of age in a period of 20017-2019 in the Hospital Infantil del Estado de Sonora **type of study:** Descriptive , case series **Results:** In this study, 40 patients with a diagnosis of Pulmonary and extrapulmonary tuberculosis as well as 29 parents participated, showing homogeneity regarding the gender variable and distribution of the vast majority of the sample in the age range among the 13 -18 years of age, regarding the physical and emotional dimensions, there was a good quality of life at a general level, highlighting physical function as the highest, unlike the school and social role that obtained serious impairment. With the above it is concluded that in our population in general terms and with the applied PEDS-QL scale we obtained 9 patients with a good quality of life, 23 patients with a regular quality of life and 8 patients with a poor quality of life **Conclusions:** as pediatric doctors we must not only focus on physical symptoms since tuberculosis patients face various social, emotional and economic problems. Therefore, to have a comprehensive evaluation of the patient's health status, it is essential to consider the global impact of tuberculosis on patients' health and their perception of well-being

Key words: Quality of life, pulmonary tuberculosis, extrapulmonary tuberculosis

TÍTULO

“CALIDAD DE VIDA EN EL PACIENTE PEDIÁTRICO DE 2 A 18 AÑOS CON TUBERCULOSIS EN EL HOSPITAL INFANTIL DEL ESTADO DE SONORA EN EL PERIODO 2017-2019”

ANTECEDENTES Y MARCO TEÓRICO

“Tuberculosis, la infección más difundida en la humanidad, la más mortífera de las infecciones, está en la tierra desde antes que la habite el hombre. Si la raza humana está desde hace 20 o 30,000 años en el planeta, es posible que la micobacteria, descubierta en 1882 por Robert Koch, que produce primero la infección y luego la enfermedad, lo esté mucho antes.” -Dr. Raul Torrico.

La tuberculosis (TB) continúa siendo una de las causas más importantes de enfermedad y muerte en muchos países y un importante problema de salud pública a nivel mundial. Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) un tercio de la población mundial está infectada por *Mycobacterium tuberculosis*, 2 millones de personas fallecen anualmente por TB, y cada año 9 millones de personas desarrollan la enfermedad, el 11% son menores de 15 años, con un millón de niños fallecidos anualmente. (2,3)

En 2015, último informe mundial, el número estimado de nuevos casos (incidentes) de TB fue 10,4 millones, de los cuales 5,9 millones (56%) en hombres, 3,5 millones (34%) en mujeres y 1,0 millón (10%) en niños. (2,3,14)

La situación mundial de la TB es reflejo del desequilibrio económico y social que existe entre los países ricos y pobres, encontrándose el 75% de los casos en países en vías de desarrollo. (2,3,4)

La incidencia anual reportada de tuberculosis pulmonar en México es de 14.27 casos por 100,000 personas (2,3,4)

Se asume como un hecho que una enfermedad como la tuberculosis altera la calidad de vida de quienes la padecen. En México, donde la prevalencia de tuberculosis se mantiene en 31.7 casos por cada 100, 000 habitantes, existen pocos estudios de la afectación de la calidad de vida de los pacientes adultos con esta enfermedad, a pesar de encontrarse el país entre los siete que concentran más del 80 % de los casos estimados para la región, sin embargo no hay estudios que evalúen la calidad de vida en los pacientes pediátricos que padecen esta enfermedad. (5,6)

Cuando abordamos el tema de la calidad vida de los pacientes con tuberculosis, encontramos que en general los estudios de esta enfermedad se han centrado en los resultados de morbilidad y mortalidad, así como en sus marcadores biológicos, tratamiento y su curación, dejando de lado la perspectiva del paciente, cómo afectan su calidad de vida y su actividad laboral, que son asuntos de mayor impacto para ellos. (5,6,9)

Actualmente hay un interés creciente en conocer la perspectiva del paciente en cuanto a su salud, su bienestar y los cuidados médicos, así como en la forma que percibe su calidad de vida y el impacto físico y emocional que le provoca la enfermedad, reconociendo que tanto las enfermedades como sus tratamientos pueden alterar estos parámetros (8,9)

A pesar de este interés en la calidad de vida, es importante hacer notar que no existe una definición acertada de calidad de vida. Distintos autores utilizan diferentes definiciones implícitas pero no las explican. En general se refieren a una propiedad que tiene el paciente para experimentar situaciones y condiciones de su ambiente

dependiendo de las interpretaciones y valoraciones que hace de los aspectos objetivos de su entorno. La calidad de vida se considera que es una combinación de elementos objetivos y de la evaluación individual de dichos elementos. Calidad de vida objetiva y calidad de vida percibida son dos conjuntos de factores que interactúan. El estilo de vida sería una dimensión compuesta por elementos físicos, materiales y sociales. Por otra parte la calidad de vida sería subjetiva y objetiva; sería una propiedad de la persona más que del ambiente en el cual se mueve. (9)

Se encontraron distintas definiciones de Calidad de Vida:

Según la 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". (11)

El concepto de calidad de vida en términos subjetivos, surge cuando las necesidades primarias básicas han quedado satisfechas con un mínimo de recursos. El nivel de vida son aquellas condiciones de vida que tienen una fácil traducción cuantitativa o incluso monetaria como la renta per cápita, el nivel educativo, las condiciones de vivienda, la salud, consumo de alimentos, seguridad social, ropa, tiempo libre, derechos humanos. Parece como si el concepto de calidad de vida apareciera cuando está establecido un bienestar social como ocurre en los países desarrollados.

(11)

Calidad de vida es una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como la percibe cada individuo y cada grupo, y de felicidad, satisfacción y recompensa» (Levy y Anderson, 1980). (11)

- «Calidad de vida es la evaluación subjetiva del carácter bueno o satisfactorio de la vida como un todo» (Szalai, 1980). (11)

- «Calidad de vida es la apreciación que el paciente hace de su vida y la satisfacción con su nivel actual de funcionamiento comparado con el que percibe como posible o ideal» (Celia y Tulskey, 1990) (11)

- «Por definición, la calidad de vida es la sensación subjetiva de bienestar del individuo» (Chaturvedi, 1991) (11)

- «Es el indicador multidimensional del bienestar material y espiritual del hombre en un marco social y cultural determinado» (Quintero, 1992). (11)

Como vemos hay distintas definiciones de calidad de vida y en este estudio abordaremos la percepción de ésta en los pacientes pediátricos con tuberculosis.

Se puede considerar la calidad de vida pediátrica (CVP) a varios niveles y en muy diversas circunstancias. Por ejemplo, según el ecosistema en que el niño esté situado: calidad de vida de la familia, de la casa, de la escuela, de su ciudad, de su país. Igualmente con el tipo de enfermedad que pueda sufrir, o ante la práctica de procedimientos diagnósticos y terapéuticos agresivos. En orden cronológico, los primeros planteamientos sobre la CVP se produjeron respecto al período prenatal o

neonatal, ante el diagnóstico de una cromosomopatía, un síndrome malformativo, prematuridad extrema o una enfermedad perinatal con riesgo de secuelas graves. Con posterioridad se ha ido planteando la CVP en muy diversos procesos patológicos, en especial en las enfermedades crónicas del niño. En estos casos, las familias tienen necesidades especiales y la valoración de la CVP obliga a tener en cuenta no sólo los aspectos físicos y emocionales de la enfermedad, sino también la repercusión sobre la familia y todo su entorno social y comunitario, y aún más: la proyección del futuro. (15,16,)

“La Tuberculosis (TB) es una infección bacteriana crónica causada por *Mycobacterium tuberculosis* que histológicamente se caracteriza por la formación de granulomas (tumores granulares). Habitualmente, la enfermedad se localiza en los pulmones, pero puede afectar prácticamente a cualquier órgano del cuerpo humano. Entre los síntomas más característicos se encuentran: tos mínima y una fiebre leve, fatiga, pérdida involuntaria de peso, tos productiva y sudoración nocturna, Los síntomas adicionales que pueden estar asociados con la enfermedad son: sibilancias, sudoración excesiva especialmente en la noche, dolor en el pecho y dificultad respiratoria. El curso de la enfermedad es crónico y puede conducir a la muerte si el paciente no recibe tratamiento adecuado”- (World Health Organization - WHO-, 1999). (14)

En las últimas décadas se han realizado esfuerzos por controlar la Tuberculosis, sin embargo aún continúa siendo una de los principales flagelos de la humanidad. A pesar de que en 1882 se descubrió el bacilo *Mycobacterium tuberculosis* y de que en

los años 40 del siglo XX se descubrió el primer fármaco para curarla y los grandes esfuerzos de organismos nacionales e internacionales por controlarla, aún se requiere de mayor colaboración y compromiso. Cada año ocurren más de 8 millones de casos nuevos y 2 millones de muertes en el mundo; es la causa de mayor rezago y orfandad, ligada a la pobreza y fracaso de los gobiernos y la sociedad civil al no controlarla, todavía hoy se registran en México 2,000 muertes y 15,000 casos nuevos al año y cada vez se identifica más la ocurrencia de Tuberculosis en grupos específicos de población que requieren de acciones igualmente específicas. Los niños representan el 10% de los casos en México. Las formas Pulmonar y Ganglionar son las más frecuentes, y las formas graves como la Miliar y Meníngea siguen presentándose. Por sus condiciones, la gran mayoría de pacientes se conocen en la consulta o en los servicios de hospitalización, y es necesario mencionar la dificultad del diagnóstico ya que los niños son paucibacilares (tienen pocos bacilos) la cual dificulta el diagnóstico por laboratorio. Aunque el número de casos y defunciones por Tuberculosis, de los años 1995 al 2005 en niños ha disminuido considerablemente, más de 30% en los menores de 15 años con Tuberculosis Pulmonar y 78% en los menores de 5 años con Tuberculosis Meníngea, debido a las acciones de prevención (vacunación y quimioprofilaxis), la detección oportuna y curación de los enfermos; los niños representan un grupo vulnerable que requiere acciones intensivas para mejorar su calidad de vida. (16,20)

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las consideraciones sobre calidad de vida relacionada con la salud se incluyen en los dominios como bienestar físico, mental, social y la satisfacción por la vida, pero estas medidas difieren conceptual y operacionalmente debido a que cada una de estas tiene una visión general, específica y una combinación de ambas. La visión general incluye una evaluación generalizada a una población sobre su bienestar físico, mental y social; siendo por otro lado, la visión específica aquella desprendida tras la evaluación de la población con una condición patológica específica.

La tuberculosis es una enfermedad con consecuencias sociales debido al estigma asociado a ella y que causa gran impacto en la calidad de vida en el paciente pediátrico (14). Se ha visto que, aparte de los síntomas físicos, los pacientes con tuberculosis se enfrentan a varios problemas tanto sociales como económicos, por lo tanto, para tener una evaluación integral del estado de salud del paciente es esencial considerar el impacto global que tiene la tuberculosis en la salud de los pacientes y su percepción de bienestar, además de las evaluaciones clínicas, radiológicas y bacteriológicas de rutina.

JUSTIFICACIÓN

Es importante brindar una atención global a nuestros pacientes, no sólo abordar la enfermedad, si no tratar también el ámbito emocional del paciente. Por eso es vital la medición de la calidad de vida en niños con tuberculosis para así hacer una evaluación integral de su tratamiento y pronóstico.

La evaluación sistemática de la calidad de vida por parte del equipo de salud podrá coadyuvar a orientar las decisiones médicas y a resolver problemas específicos que afectan a los pacientes pediátricos con Tuberculosis.

No existe un estudio previo acerca de la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de tuberculosis en el Hospital Infantil del Estado de Sonora.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la calidad de vida en los pacientes pediátricos de 2 a 18 años de edad con diagnóstico de tuberculosis en el Hospital Infantil del Estado de Sonora en el periodo 2017-2019?

OBJETIVO GENERAL

Evaluar la Calidad de Vida de pacientes pediátricos de 2 a 18 años de edad con diagnóstico de tuberculosis en Hospital Infantil del Estado de Sonora en el período 2017-2019.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

- Evaluar la calidad de vida con la escala PEDS-QL
- Evaluar la opinión del padre de familia en torno a la calidad de vida del paciente pediátrico con diagnóstico de tuberculosis.
- Analizar áreas de mayor afectación de la calidad de vida de los pacientes

MATERIAL Y MÉTODOS

En este estudio se evaluó la calidad de vida en paciente con tuberculosis en cualquiera de sus presentaciones en el paciente pediátrico de 2 a 18 años en un periodo de 2017-2019 en el Hospital Infantil del Estado de Sonora

Así también se evaluó la opinión del padre de familia en torno a la calidad de vida del paciente pediátrico.

Se realizó un estudio descriptivo, serie de casos, para la obtención de la información requerida para este trabajo se pidió apoyo del servicio de epidemiología del Hospital Infantil del Estado de Sonora quien nos brindó la base de datos de los pacientes con dicho diagnóstico, así como apoyo al departamento de trabajo social para la localización de pacientes.

Todos los datos obtenidos de los pacientes así como la base de datos construida por el servicio de epidemiología han sido tratados de forma confidencial. A cada caso se le asigna un número de identificación para la realización de nuestra base de datos.

TIPO DE ESTUDIO: Descriptivo, serie de casos

CRITERIOS DE SELECCIÓN DE LA POBLACIÓN

▪ Criterios de inclusión:

1. Pacientes pediátricos con el diagnóstico de Tuberculosis Pulmonar o extrapulmonar, atendidos en el Hospital Infantil del Estado de Sonora, ya sea en Hospitalización o en Consulta externa durante el período 2017-2018.
2. Pacientes de 2-18 años

▪ Criterios de exclusión

1. Pacientes que por alguna razón (muerte, cambio de domicilio etc.) no puedan contestar el cuestionario.
2. Pacientes quienes no cuenten con al menos un número de teléfono en su expediente.

TAMAÑO DE LA MUESTRA

Durante el período 2017 a 2019 se atendieron 57 pacientes pediátricos desde 5 meses a 17 años de edad con diagnóstico de Tuberculosis.

De acuerdo a lo anterior un total de 40 pacientes corresponden al grupo etario de 2-18 años por lo que es el total de pacientes que se incluyó en este estudio.

Cuadro 1. Operacional de variables

VARIABLE	DEFINICIÓN	CATEGORÍA	UNIDADES DE MEDICION
Edad	Número entero de años al momento del diagnóstico de TB	Cuantitativa	Años
Sexo	Características biológicas, físicas, fisiológicas y anatómicas que definen a los seres humanos como hombre y mujer.	Cualitativa, nominal, dicotómica.	1. Masculino 2. Femenino
Grupo	Se refiere al paciente o al familiar paciente al momento de contestar el cuestionario	Cualitativa, nominal, dicotómica	1.paciente 2.familiar
Calidad de vida	Es la percepción única, personal de los padres o cuidadores que siente acerca del estado de salud o bienestar acerca de los aspectos no médicos de la vida	Cualitativa, nominal, politomica	1. Buena 2. Regular 3. Mala

INSTRUMENTO

El instrumento clinimétrico aplicado 4.0 (pediatric Quality of life inventory versión 4.0) el cual se compone de 23 ITEMS que valoran:

1. Rendimiento físico (8 ITEMS)
2. Estado emocional (5 ITEMS)
3. Adaptación social (5 ITEMS)
4. Rendimiento escolar (5 ITEMS)

Fue desarrollado a través de su aplicación a grupos específicos con entrevistas cognoscitivas. Se compone en general de dos partes paralelas, la primera que evalúa la autopercepción del paciente y la segunda explora la percepción de los padres respecto a la calidad de vida.

Se divide de acuerdo a la edad del paciente en 2-4 años, 5-7, 8-12 y de 13-18 años.

Los ITEMS que evalúan son esencialmente idénticos, solo difiere el lenguaje apropiado para cada edad y evalúa lo sucedido en el último mes de vida.

Las escalas de respuesta se dividen en 5 opciones

1. Nunca
2. Casi nunca
3. Con frecuencia
4. Algunas veces

5. Casi siempre

En donde se considera una buena calidad de vida en pacientes quienes contestaron nunca y casi nunca, una regular calidad de vida a pacientes que respondieron con frecuencia y una mala calidad de vida en paciente que respondieron algunas veces y casi siempre durante su entrevista.

Cuestionario aplicable a familiar

Busca conocer la equivalencia de la percepción de calidad de vida entre familiar y paciente, recabando información de los últimos 30 días.

Procedimientos

1. Identificación de pacientes que cumplan criterios de inclusión
2. Aplicación del cuestionario al padre y al niño de manera separada
3. Atención al paciente con problemas detectados, así como una segunda evaluación posterior si fuera necesario.

CONSIDERACIONES BIOÉTICAS

Se guardó el anonimato de los pacientes que participaron en el estudio, ya que dieron su autorización para participar en este, durante la aplicación del cuestionario no se realizaron ningún tipo de procedimiento invasivo, que hubiera interferido con la evaluación de cada paciente. Los datos fueron manejados únicamente por el investigador. De acuerdo al reglamento de la Ley General de salud en su artículo 17, esta investigación se considera con riesgo mínimo.

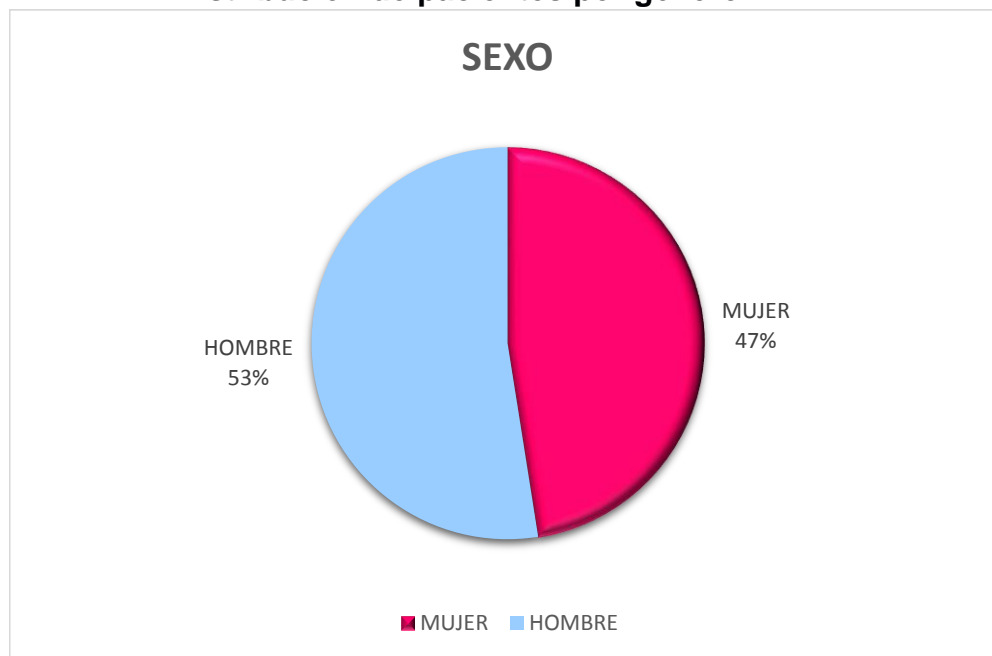
CONFLICTOS DE INTERÉS

Ninguno.

RESULTADOS

Se evaluaron 40 pacientes con el diagnóstico de tuberculosis pulmonar y extrapulmonar de 2-18 años del Hospital Infantil del Estado de Sonora del año 2017 a 2019, de los cuales no encontramos predominio en cuanto al sexo, 47% (n=19) de los pacientes fueron del sexo femenino y 53% (n=21) del sexo masculino. (Gráfica 1).

Gráfico 1
Distribución de pacientes por género



Se realizó una distribución por grupo etario del total de pacientes de acuerdo a las edades para la realización del cuestionario. Del total de pacientes que se estudiaron (n=40), se observó un mayor porcentaje en el grupo de 13 a 18 años n=14 (35%), y menor distribución en pacientes de 5-7 años (n=5) (12.5%). (Cuadro 2).

Cuadro 2
Distribución de pacientes por edades

	n	%
2-4 años	10	25.0
5-7 años	5	12.5
8-12 años	11	27.5
13-18 años	14	35.0

En cuanto al objetivo del estudio la evolución de la calidad de vida de los pacientes se realizó la encuesta PEDS- QL a pacientes y padres de familia en donde se evalúa una buena, regular y mala calidad de vida de acuerdo a los ITEMS de esta escala.

Se crearon tres estratos los cuales fueron malo, regular y bueno, estas categorías se basaron en los cuartiles 25,50 y 75 de los datos.

Cuadro 3
Calidad de vida de acuerdo PEDS-QL (pacientes y padres)

Función física	Pacientes		Papás	
	N=40	%	N=29	%
Mala	1	2.5	2	6.9
Regular	24	60.0	14	48.3
Buena	15	37.5	13	44.8
Función emocional				
Mala	12	30.0	8	27.6
Regular	16	40.0	9	31.0
Buena	12	30.0	12	41.4
Función social				
Mala	8	20.0	7	24.2
Regular	10	25.0	9	31.0
Buena	22	55.0	13	44.8
Función escolar				
Mala	34	85.0	24	82.8
Regular	3	7.5	4	13.8
Buena	3	7.5	1	3.4
Total				
Mala	24	60.0	15	51.8
Regular	12	30.0	9	31.0
Buena	4	10.0	5	17.2

En el anterior cuadro podemos observar la comparativa en cuanto a la apreciación de la calidad de vida en los pacientes como en los padres, la cual no fue muy diferente, resultando que en la totalidad de los pacientes y de manera general el 60% (n=24) considera tener una mala calidad de vida y 51.8% (n=15) de los padres

concuerdan, en donde el ámbito más afectado es el escolar y el menos afectado es el físico.

Con lo anterior solo el 10% (n=4) de los pacientes y el 17% (n=5) de los padres consideran una buena calidad de vida.

De acuerdo a los ITEMS evaluados la función escolar fue la de mayor impacto negativo ya que el 85% (n=34) de los pacientes y el 82% (n=24) de los familiares afirman tener una mala calidad de vida, ya que ellos señalan el faltar a clases en repetidas ocasiones por asistir a citas de control o por simplemente presentar sintomatología como dolor, ansiedad, cansancio por la cuales preferían no asistir a la escuela. Solo el 7.5% (n=3) de los pacientes y 3.5% (n=1) de los padres consideran una buena calidad de vida en cuanto a ese rubro.

El ámbito menos afectado fue la función social en donde el 55 % (n=22) de los pacientes y el 44% (n=13) de los padres afirman tener una buena calidad de vida.

DISCUSIÓN

Uno de los elementos poco estudiados y áreas con menor atención por parte del equipo médico hacia los pacientes es la calidad de vida que los pacientes construyen posterior a padecer una enfermedad. La calidad de vida como ya se mencionó previamente es un constructo multidimensional formado al menos por las dimensiones físicas y de salud social definida por la OMS (14). Diferentes autores han argumentado que la mejora en la calidad de vida es el fin último de la asistencia sanitaria (13). En este estudio se decidió evaluar la percepción de la calidad de vida que tienen nuestros pacientes con el diagnóstico de tuberculosis, así como a sus padres.

El instrumento de medición hace mención principalmente a la evaluación de la función física, emocional, social y desempeño escolar, que son áreas importantes en la calidad de vida en niños y adolescentes. Los parámetros de evaluación de calidad de vida son diferentes en los niños y los adultos ya que en estos últimos son más importantes su desempeño laboral, capacidad para poder mantenerse por sí mismo y ser independiente. Por esta razón considero de vital importancia evaluar la calidad de vida del paciente pediátrico de una manera exclusiva.

Con la literatura revisada no hay estudios que evalúen la calidad de vida en pacientes pediátricos con el diagnóstico de tuberculosis a nivel nacional sin embargo existen estudios relevantes en pacientes de origen africano en donde se encontró

que la enfermedad tiene un gran impacto de manera negativa en los pacientes mejorando de manera considerable si se encuentra bajo tratamiento médico (18)

En este estudio participaron 40 pacientes con diagnóstico de Tuberculosis Pulmonar y extrapulmonar, evidenciándose homogeneidad respecto a la variable género. Así también se obtuvo que la mayoría de la muestra se encuentra entre los 13-18 años de edad, respecto a las dimensiones físicas y social hubo buena calidad de vida a nivel general, a diferencia de rol escolar y emocional que obtuvieron mayor afectación. Con lo anterior se concluye que de nuestra población obtuvimos n=4 (10%) con una buena calidad de vida, n=12 (30%) con una regular calidad de vida, y n=24 (60%) con una mala calidad de vida.

Con respecto a los cuestionarios realizados a los padres se evidencia que los padres de familia coinciden con la percepción que tiene el mismo paciente, arrojándonos resultados muy parecidos.

En relación al apoyo social y emocional encontramos una valoración muy desfavorable de los pacientes en cuanto a sus relaciones con sus amigos y familiares cercanos así como de la posibilidad de comunicarse de forma empática y emotiva con ellos tanto a nivel confidencial como afectivo.

El apoyo social constituye uno de los recursos personales más importantes para paliar el efecto de la enfermedad. El apoyo social percibido, entendido como la valoración cognitiva de estar conectado de manera fiable con otros ha demostrado ser más importante y tener más impacto sobre la salud y bienestar que el apoyo social que en efecto se recibe.(9,14)

CONCLUSIONES

Es la primera revisión de este tipo que se realiza en nuestro hospital, con ella podemos evaluar la calidad de vida a la que se enfrentan nuestros pacientes posterior al diagnóstico de tuberculosis, como médicos pediatras no solo debemos enfocarnos en los síntomas físicos ya que los pacientes con tuberculosis se enfrentan a varios problemas tanto sociales como emocionales y la mayoría de las ocasiones también económicos, Por lo tanto, para tener una evaluación integral del estado de salud del paciente es esencial considerar el impacto global que tiene la tuberculosis en la salud de los pacientes y su percepción de bienestar

Con este estudio podemos concluir que la mayoría de los paciente tratados en el Hospital infantil del Estado de Sonora tienen una calidad de vida mala por lo que considero de vital importancia el detectar el problema tempranamente para que los pacientes así como los familiares puedan buscar ayudan para mejorar sus condiciones, así mismo creo sería beneficioso contar con un servicio dentro del mismo hospital que brinde atención a las enfermedades crónicas y así ir mejorando en la evolución del paciente, ya que como se revisó previamente la salud según la Organización Mundial de la Salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, dimensiones que construyen la calidad de vida (14)

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Actividad	MES								
	Junio 2019	Julio 2019	Agosto 2019	Sep. 2019	Octubre 2019	Nov. 2019	Dic. 2019	Enero 2020	Febrero 2020
Elegir tema	X								
Búsqueda bibliográfica		X							
Realizar marco teórico			X						
Realizar encuestas				X	X	X	X	X	
Análisis									X
Resultados									X

BIBLIOGRAFIA

1. Adjablaeva D,(2019) Assessing Quality of Life in Children and Adolescents Diagnosed with Pulmonary Tuberculosis ; Samarkand State Medical Institute;1-9
2. N. Giraldo, (2018). Calidad de vida relacionada con la salud en tuberculosis: Revisión sistemática y metanálisis. *Infectio* ; 22(3): 124-130
3. González R. Lupercio Heredia A, Hidalgo Santacruz G,(2013) Si Calidad de vida relacionada con la salud y trabajo en pacientes con tuberculosis en Guadalajara, *Salud Uninorte*, 29 (1): pag 13-21.
4. Dion M, Tousignant P, Bourbeau J, Menzies D, Schwartzman K,(2015) Feasibility and reliability of health-related quality of life measurements among tuberculosis patients, *Quality of Life Research* 13, pg. 653–665.
5. Brown J , Capoccia S, Smithb C, Morrisc S, Abubakard I, Lipman M,(2015) Health status and quality of life in tuberculosis, *International Journal of Infectious Diseases* 32 pag. 68–75.
6. Abdulelah D, Sulaiman A, Azmi Hassali M,(2015) Health-related quality of life as a predictor of tuberculosis treatment outcomes in Iraq, *International Journal of Infectious Diseases*, Vol. 31, 4-8 pp.

7. Asuquo A, Thumamo B, Adindu A, Ibeneme E, Valerie Obot, (2015) Health-Related Quality of Life (HRQoL) of Tuberculosis (TB) Patients in Akwa Ibom State, Nigeria, *Journal of Tuberculosis Research*, 2, 199-206.
8. Kakhki A, Reza Masjedi M, (2015), Factors Associated with Health-Related Quality of Life in Tuberculosis Patients Referred to the National Research Institute of Tuberculosis and Lung Disease in Tehran. *Tuberc Respir Dis*;78:309-314
9. Bauer G, Berra S, De Cunto C, Eymann A, (2014) Calidad de vida relacionada con la salud en pediatría. Instrumentos utilizados para su evaluación *Arch Argent Pediatr*;112(6):571-576 / 571
10. Vinaccia S., Quiceno M. ,Fernández H, Pérez H, (2015) Calidad de vida relacionada con la salud y apoyo social percibido en pacientes con diagnóstico de tuberculosis pulmonar *anales de psicología* vol. 23, nº 2 (diciembre), 245-252
11. Méndez A, Mellado M, Baquero F, García M; (2015) Tuberculosis; Protocolos diagnóstico-terapéuticos de la AEP: *Infectología pediátrica*; 102-112
12. Méndez A, F. Baquero-Artiago F. (2016) Tuberculosis pulmonar; *Servicio de Pediatría General, Enfermedades Infecciosas y Tropicales. Hospital La Paz. Madrid; Pediatr Integral* ; XX (2): 109–118

13. Ramos JT, Ramos M, González F. (2018) Actualización en tuberculosis infantil. En: AEPap (ed.). Curso de Actualización Pediatría 2018. Madrid: Lúa Ediciones 3.0. p. 253-257.
14. World Health Organization (WHO). From MDGs to SDGs, WHO launches new report. 2015. [http:// www.who.int/mediacentre/news/releases/2015/mdg-sdg-report/en/](http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2015/mdg-sdg-report/en/).
15. Norma Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012(en línea). Del expediente clínico. Diario Oficial de la Federación. 4 de diciembre 2010 (consulta: 5 mayo 2020). Disponible.
http://dof.gob.mx/nota_detalle_popup.php?codigo=5272787
16. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la salud (en línea). Diario Oficial de la Federación. 7 febrero 1984. (consulta 5 de mayo de 2020). Disponible.
<http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmis.html>
17. Al-Qahtani M, El.Mahalli A, Dossary N, Muhaish A, (2014) Health-related quality of life of tuberculosis patients in the Eastern Province, Saudi Arabia, Journal of Taibah University Medical Sciences, Vol. 9 (4), 311-317 pp.
18. Kastien-Hilka T, Rosenkranz B, Sinanovic E, Bennett B, Schwenkglens M (2017) Healthrelated quality of life in South African patients with pulmonary

tuberculosis. PLoS ONE 12(4): e0174605. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.017460>

19. M.J. Dion, P. Tousignant, J. Bourbeau, D. Menzies, Schwartzman K, (2015) Feasibility and reliability of health-related quality of life measurements among tuberculosis patients, Quality of Life Research 13: pg. 653–665.

20. Herrera T; (2015) Tratamiento de la tuberculosis en pediatría. Actualización de la normativa chilena; Neumol Pediatr; 10 (4): 186 - 188

Datos del alumno	
Autor	Dra. Kenya Nallely Velazquez Fontes
Teléfono	6681517580
Universidad	Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad	Medicina
Número de cuenta	518210625
Datos del director de tesis	Dra. María de los Ángeles Durazo Arvizu
Datos de la tesis	
Título	Calidad de vida en el paciente pediátrico de 2 a 18 años con tuberculosis en el hospital infantil del estado de sonora en el periodo 2017-2019”
Palabras clave	Tuberculosis pulmonar (TB) tuberculosis extrapulmonar (TEP) calidad de vida (CV)
Número de páginas	32