

11237

350



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

FACULTAD DE MEDICINA

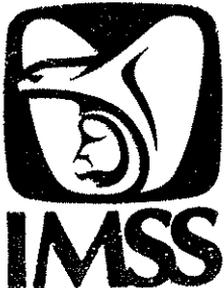
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSTGRADO E INVESTIGACION

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL HOSPITAL GENERAL DR. GAUDENCIO GONZALEZ GARZA CENTRO MEDICO NACIONAL "LA RAZA"

"CALIDAD DE VIDA EN LOS ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD CRONICA HOSPITALIZADOS EN LOS SERVICIOS DE PEDIATRIA DEL HOSPITAL GENERAL DR. GAUDENCIO GONZALEZ GARZA CENTRO MEDICO NACIONAL LA RAZA"

T E S I S
PARA OBTENER EL TITULO DE POSTGRADO EN LA ESPECIALIDAD DE PEDIATRIA MEDICA
PRESENTA:
DR. MIGUEL ANGEL TORRES HINOJOSA

TUTORES DRA ENRIQUETA SUMANO AVENDAÑO DR CARLOS LOPEZ ELIZALDE DRA AMALIA ESPARZA GARCIA



MEXICO, D. F.

OCTUBRE 2002.

TESIS CON FALLA DE ORIGEN



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.

*Mario Gonzalez Vite*

DR MARIO GONZALEZ VITE  
Profesor Titular del Curso

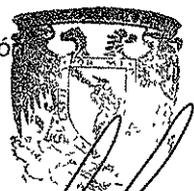


*Enriqueta Sumano Avendaño*

DRA ENRIQUETA SUMANO AVENDAÑO  
Asesor de Tesis

*Jose Luis Matamoros Tapia*

DR JOSE LUIS MATAMOROS TAPIA  
Jefe de la División de Educación e Investigación



SUBDIVISION DE ESPECIALIZACION  
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
FACULTAD DE MEDICINA  
U. N. A. M

## DEDICATORIAS

**A Díos:** por darme vida  
Y con ello todo lo que tengo.

**A mi esposa Gaby:** por su  
Apoyo y comprensión.

**A mi familia:** por su  
Presencia en mi vida.

**A mis maestros:** que me guiaron  
por el camino del saber.

**A todos los niños del  
HG CMN La Raza.**

**A mis mejores amigos**

**A la memoria de:**  
Doña Celia, Don Antonio,  
Don Diego, Raúl, Gerardo  
y Víctor

**A la Dra. Sumano, Dra. Esparza  
Dr. López:** por su apoyo en la  
Elaboración de este trabajo.

## INDICE

	PÁGINA
1 RESUMEN . . . . .	2
2 ÍNDICE... . . . .	3
3. MARCO TEÓRICO . . . . .	4
4 JUSTIFICACIÓN . . . . .	13
5 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA . . . . .	14
6 HIPÓTESIS . . . . .	15
7 OBJETIVOS . . . . .	16
8 MATERIAL Y MÉTODOS . . . . .	17
9 RESULTADOS Y ANÁLISIS . . . . .	20
10 TABLAS . . . . .	24
11 DISCUSIÓN DE RESULTADOS . . . . .	27
12 CONCLUSIONES . . . . .	29
13 BIBLIOGRAFÍA . . . . .	30
15 APENDICE . . . . .	32
16 ANEXOS . . . . .	34

## RESUMEN

“CALIDAD DE VIDA EN LOS ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD CRÓNICA HOSPITALIZADOS EN LOS SERVICIOS DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL GENERAL DR. GAUDENCIO GONZALEZ GARZA CENTRO MEDICO LA RAZA”

Palabras clave: Adolescencia, enfermedad crónica y calidad de vida

Los pacientes con enfermedad crónica requieren de evaluaciones constantes en la mejoría y el deterioro de su estado funcional. Una aproximación para su medición se basa en el uso de cuestionarios, los cuales ayudan a identificar en forma efectiva problemas de salud en adolescentes. Considerando que las expectativas de salud, el soporte social, autoestima y la habilidad de competir con limitaciones y discapacidad pueden afectar la calidad de vida, de tal manera que la percepción personal de salud y satisfacción con la vida en dos personas con el mismo estado de salud es diferente. Por lo tanto la calidad de vida no debe evaluarse por el equipo de salud ni extrapolarse de un paciente a otro. En este contexto, es el paciente quien debe emitir el juicio perceptivo de su calidad de vida, de aquí la importancia de conocerla y evaluarla.

Objetivo: Identificar cual es el resultado de la atención médica que proporciona un hospital de tercer nivel con una gran demanda asistencial, sobre la calidad de vida del paciente adolescente con enfermedad crónica.

Tipo de estudio: Observacional, transversal, analítico.

Material y métodos: Se realizó en los servicios de hospitalización pediátrica de hematología, oncología, nefrología, reumatología, endocrinología y medicina interna del HG CMN La Raza del IMSS. Ingresaron pacientes adolescentes de 10 a 16 años, masculinos y femeninos, portadores de alguna de las siguientes enfermedades crónicas tales como leucemia, linfomas, insuficiencia renal crónica, artritis reumatoide juvenil, lupus eritematoso generalizado, diabetes mellitus Tipo 1, con una evolución  $\geq$  de 6 meses. Una vez que se contó con el consentimiento informado se aplicó el cuestionario autoadministrable COOP-Darmount, el día previo a su egreso hospitalario por el investigador. Para el análisis de los resultados se utilizó estadística descriptiva e inferencial con ji cuadrada.

Resultados: El cuestionario fue aplicado a 120 adolescentes con un rango de edad entre 10 -16 años, el 8 de edad fue de 13 años  $DS \pm 1.8$  años, 67/120 (55.8%) correspondieron al grupo con adolescencia temprana y 53/120 (44.2%) al de adolescencia intermedia. Fueron del sexo masculino 54/120 (45%) y 66/120 (55%) femeninos. Seguían asistiendo a la escuela 97/120 (81%), mientras que 23/120 (19%) habían abandonado sus estudios. La puntuación 8 en la percepción general de su calidad de vida, fue de 18.6 que correspondió a una Buena percepción de calidad de vida ( $p=0.008$ ). Del total 39/120 (32.5%) percibieron una Muy Buena calidad de vida, Buena percepción 60/120 (50%), en 17/120 (14%) fue Regular, y una Mala percepción en 4/120 (3.4%). Por grupo de edad la percepción de calidad de vida en la adolescencia temprana 33/67 (49.2%) fue Buena, en 25/67 (37.3%) Muy Buena y Regular en 9/67 (13.4%). Del grupo con adolescencia intermedia 27/53 (51%) percibieron una Buena calidad de vida, 14/53 (26.4%) Muy Buena, 8/53 (15%) Regular y en 4/53 (7.5%) fue Mala. Los pacientes con diagnóstico de linfomas obtuvieron la puntuación más alta 14/20 (70%) al percibir este grupo una Muy Buena calidad de vida, 3/20 (2.5%) niños con diabetes mellitus tipo I y 1/20 (0.9%) paciente con diagnóstico de LEG reportaron una Mala calidad de vida.

Discusión: Ha diferencia de otros estudios nacionales, no se había evaluado el impacto de la enfermedad crónica sobre la asistencia escolar de los pacientes, nuestra muestra reveló que el 81% de los pacientes seguían sus estudios. Los pacientes con Linfomas se calificaron con una Muy Buena calidad de Vida a diferencia del grupo de pacientes portadores de DMT1 y LES que obtuvieron los más bajos puntajes, estos últimos se canalizaron al servicio de higiene mental porque cursaron con alteraciones emocionales.

La percepción global de calidad de vida en la muestra estudiada fue de buen estado funcional que equivale a una Buena calidad de vida  $p=0.008$ , y no de Muy Buena como lo comunican los resultados de García y Toledo, dicha diferencia probablemente este dada por la menor carga asistencial de donde se efectuaron estos estudios y ambos comparten las mismas características asistenciales. Una probable explicación sería la mayor carga asistencial del HG CMN La Raza.

## MARCO TEÓRICO

La práctica clínica tiene como meta preservar la función y la calidad de vida de los pacientes a través de la prevención y/o tratamiento de las enfermedades <sup>1,2</sup>

Los pacientes con enfermedades crónicas, requieren de evaluaciones constantes en relación a la mejoría o el deterioro de su estado funcional, para lo cual no es suficiente medir variables biológicas (hemoglobina, hematócrito, velocidad de sedimentación globular, etc.) pues carecen de estimación integral del paciente al no medir variables psicológicas y sociales. Por lo que, los clínicos deberían estar capacitados para medir dichos parámetros funcionales <sup>3</sup>

En 1948 Karnofsky y Katz introducen el concepto revolucionario de función o calidad de vida como un indicador de la calidad de la atención médica <sup>4</sup>

Calidad de vida no puede ser fácilmente descrito ya que se conceptualizan 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. Por tanto no tiene una definición precisa pero se refiere a las sensaciones subjetivas y personales del "sentirse bien" <sup>2</sup>

El concepto de calidad de vida es multidimensional ya que incluye estilo de vida, calidad del alojamiento y del vecindario, satisfacción en la escuela o trabajo, situación económica y otros factores más, de ahí la importancia de evaluarse <sup>5</sup>

Existen múltiples instrumentos para evaluar las dimensiones que integran a las mediciones de la salud, la mayoría contienen un gran número de ítems, requieren cálculos de puntajes y deben ser aplicados por personal adiestrado <sup>1,6</sup>

En 1990 el grupo COOP-Dartmouth desarrollaron nueve cuadros ilustrativos los cuales fueron sometidos a la medición de su consistencia, validez, aceptabilidad y utilidad clínica en un grupo de adultos con padecimientos crónicos. Dicho

instrumento demostró que posee validez discriminativa y por lo tanto es útil para evaluar estado funcional o calidad de vida en adultos con enfermedad crónica <sup>1</sup>

En 1996 López y cols. <sup>2</sup> En el I.M.S.S. CMN Siglo XXI consideraron que los cuadros de COOP Datmouth son tan útiles para evaluar el estado funcional en escolares y adolescentes como lo son para adultos con enfermedad crónica concluyendo que este instrumento posee, validez de apariencia, validez de contenido y validez de constructo ya que los resultados demostraron que este instrumento mide lo que se requiere conocer. La muestra sometida a la aplicación de dicho cuestionario observó que la mayoría presentó un muy buen estado funcional, sin embargo consideran que se requiere seguir investigando si este instrumento es capaz de identificar el impacto que produce la enfermedad y el efecto de la atención médica sobre la calidad de vida del paciente, en diferentes grados de gravedad del padecimiento y evaluar si tiene validez de tipo discriminativo.

La utilidad clínica de la evaluación de calidad de vida o estado funcional, como indicador de la calidad de la atención médica, radica en que refleja valores del paciente y de la sociedad, los datos que se obtienen son tan confiables y sólidos como los conocidos como "duros", su monitoreo ofrece información sobre el curso y tiempo de duración de la enfermedad, incluye factores como motivación, satisfacción del nivel educativo, apoyo familiar, disponibilidad de servicios, estado socioeconómico, incapacidad por actividad de la enfermedad, etc.

Conocer el estado funcional o calidad de vida del paciente adolescente con enfermedad crónica será útil para pronosticar o predecir intervenciones oportunas en el manejo de su padecimiento, con el objetivo de prevenir o tratar enfermedades específicas <sup>2</sup>

Tanto en los niños como en los adolescentes con enfermedades crónicas, nos encontramos con el hecho de que los factores psicológicos, cognitivos, sociales

familiares y físicos de cada situación en particular van a desempeñar una influencia, mayor o menor grado, en la calidad de vida <sup>7</sup>

## CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA

En 1948, la Organización Mundial de la Salud definió como salud el completo bienestar físico, mental y social, y no solo la ausencia de enfermedad. Este concepto ha evolucionado hasta el de calidad de vida que incluye un estado de salud funcional, percepción de buena salud, satisfacción con la vida y habilidad para competir <sup>8</sup>

La calidad de vida, para poderse evaluar, debe reconocerse en su concepto multidimensional que incluye estilo de vida, tipo de vivienda, satisfacción en la escuela y en el empleo, situación económica, y muchos otros factores. Debe ser conceptualizada de acuerdo a 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 experimentado por las personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del "sentirse bien" <sup>2,5,8</sup>

Considerando que las expectativas de salud, el soporte social, la autoestima y la habilidad de competir con limitaciones y discapacidad pueden afectar la calidad de vida, dos personas con el mismo estado de salud tienen diferente percepción personal de salud y satisfacción con la vida

Dado que la calidad de vida incluye la evaluación de elementos subjetivos, se requiere de un método consistente para recabar información proveniente del paciente. Las mediciones de calidad de vida pueden ser usadas para planear programas de tratamiento a corto plazo y para evaluar a grupos específicos de pacientes <sup>8</sup>

El grupo de pacientes con enfermedad crónica requiere evaluaciones constantes en relación a la mejoría y al deterioro de su estado funcional y calidad de vida <sup>1,3,5</sup>

## Factores que influyen en la calidad de vida

Tanto en niños como en adolescentes nos encontramos con el hecho de que los factores psicológicos, cognitivos, sociales, familiares y físicos de cada situación en particular van a desempeñar una influencia, en mayor o menor grado, en la calidad de vida

### 1 Factores psicológicos

El diagnóstico supone en todo niño o adolescente una **CRISIS EMOCIONAL** importante. Para Kubler-Ross esta crisis pasa por varias fases: negación de la enfermedad, miedo ante el futuro, ansiedad, depresión y finalmente aceptación.

Se ha encontrado una serie de circunstancias que van a influir decisivamente en el futuro ajuste/desajuste socioemocional del adolescente con enfermedad crónica.

Como auténticos factores de riesgo de desajuste psicológico tenemos a los siguientes:

- Alteraciones psicológicas antes o durante la enfermedad
- Discriminación escolar o de empleo en el adolescente
- Persistencia de la dependencia afectiva hacia los padres
- Estados depresivos
- Baja autoestima / autoconcepto
- Pobre ajuste psicosocial
- Tendencia a interpretar los acontecimientos como controlados y determinados por factores externos
- Temperamento o personalidad del paciente

### 2 Factores cognitivos

El impacto de los aspectos cognitivos sobre el nivel de la calidad de vida, se consideran actualmente sobre dos niveles fundamentales:

- a) Desarrollo cognitivo: variación acerca de la percepción de la enfermedad según el estadio del desarrollo cognitivo del paciente. Durante la adolescencia el paciente entiende la enfermedad en términos fisiológicos, siempre que la explicación sea adaptada adecuadamente.

- b) Deterioro neurocognitivo Algunos tratamientos y enfermedades crónicas en si van a determinar un deterioro neurocognitivo que tiene repercusión directa sobre el nivel de calidad de vida del paciente

### 3 Factores sociales

En un programa de calidad de vida, las relaciones sociales son consideradas, igualmente importantes, se requiere intervenir al observar algún tipo de deficiencia En su evaluación debemos considerar dos aspectos básicos la escuela y la calidad de relación con sus iguales

Como factores de riesgo de disfuncionalidad social tenemos:

- El ausentismo escolar
- Persistencia de patrones conductuales y de dependencia
- Sentimientos de aislamiento

### 4 Factores familiares

Las reacciones de los padres ante el diagnóstico se caracterizan por la presentación de una constelación amplia de síntomas como sentimiento de soledad, tristeza, rabia y miedo Derivando en una autentica CRISIS FAMILIAR, caracterizada por

- a) Repercusión negativa respecto a la ayuda necesaria al niño por parte de sus padres
- b) Se generan conductas de sobreprotección
- c) Reacciones ambivalentes intensas entre los hermanos y el paciente, con incremento en la rivalidad
- d) Repercusión sobre la adherencia al tratamiento
- e) La necesidad o no, de intervención psicológica en algunos casos y/o de ajuste social en otros

### 5 Factores físicos

La intensidad y la presentación de algunos síntomas no obedecen siempre a la enfermedad o al tratamiento como es el dolor <sup>8</sup>

## SALUD DEL ADOLESCENTE

Uno de los periodos más significativos en el crecimiento y maduración del ser humano es la adolescencia; se trata de una transición y un enlace entre la infancia y la condición adulta, acontecimiento que involucra aspectos biológicos, psicológicos y sociales

La adolescencia es un proceso evolutivo común a todo ser humano que se anuncia en la etapa prepuberal, llamada también adolescencia temprana

La adolescencia comienza con la aparición de los caracteres sexuales secundarios, continúa con la adolescencia media, en la que los cambios puberales ya se encuentran establecidos, y termina con la adolescencia tardía que puede ir de los 15 a los 19 años de edad <sup>9</sup>

Mc Anarney señala que el desarrollo psicosocial puede constituir un verdadero desafío para el adolescente afectado por una enfermedad crónica. La interferencia en el crecimiento y desarrollo puede ocasionar trastornos de conducta, dependencia, aislamiento social, depresión y problemas en el apego al tratamiento

En la adolescencia temprana (10 a 14 años), puede haber distorsión del concepto de sí mismo, alteración de la imagen corporal, temor al rechazo de los padres, miedo a la independencia y dudas sobre su autosuficiencia

En la adolescencia media y tardía (15 a 19 años) puede presentarse retardo en los cambios puberales. Las actividades del adolescente con enfermedad crónica pueden quedar muy limitadas por las frecuentes hospitalizaciones y el tratamiento, que a su vez puede contribuir al rechazo de sus compañeros, lo que resulta en una segregación social y miedo a relacionarse con otros <sup>8,9</sup>

## ADOLESCENCIA Y ENFERMEDADES CRÓNICAS

Se define adolescente con enfermedad crónica a aquél que tiene una incapacidad total o parcial derivada de una entidad patológica irreversible, o bien que necesita de un largo periodo de observación, cuidados especiales y rehabilitación, situación que por lo general conduce a la adquisición de disfunciones en las áreas fisiológica o psicológica <sup>10</sup>

El adolescente en general no está enfermo. él ignora la presencia de alguna patología del cuerpo y sólo a veces el accidente lo sorprende. El adolescente que frecuenta regularmente el hospital está afectado de una enfermedad crónica.

Esta afección deja huellas particularmente en los procesos psicológicos en curso, cada afección presenta sus características propias ligada a su naturaleza y terapéutica, pero todas las enfermedades somáticas crónicas interfieren en un momento con la evolución psicológica normal, y provoca un cuestionamiento de los valores impuestos anteriormente por los padres o la sociedad y un deseo de independencia frente a los padres <sup>11</sup>

La enfermedad crónica es un componente que físicamente perturba el desarrollo y favorece la regresión psicológica, pues la enfermedad crónica invalidante conlleva un incremento de dependencia respecto a los padres y la necesaria tutela médica. Esta sobrecarga puede ser insoportable para ciertos adolescentes <sup>11</sup>

Toda enfermedad crónica, incapacidad y minusvalía altera en alguna dimensión las posibilidades de un correcto desarrollo biopsicosocial, así como la dinámica y salud familiar. Las secuelas de estos padecimientos dependerán del "periodo" del desarrollo en que se encuentra el adolescente afectado. No es lo mismo que la alteración se inicie en la primera o segunda fase de la adolescencia que en su periodo de resolución <sup>10</sup>

Finalmente Neinstein y Schubiner definen las enfermedades crónicas como aquellas que presentan una invalidez permanente o residual, una alteración patológica irreversible, o aquella que requiere períodos de supervisión, observación, atención y rehabilitación prolongados <sup>8</sup>

Se estima que de 10 a 20% de la población adolescente está afectada por una enfermedad crónica importante. Más del 60% de las enfermedades crónicas corresponden a incapacidades motoras. 41% son permanentes y 12 a 15% son graves. Se estima también que alrededor de 30% sufrirán invalidez secundarias o problemas psicológicos y sociales <sup>12</sup>

Pless y Roghman señalan que la cronicidad de la enfermedad y su impacto en el adolescente y su familia (padres y hermanos) resulta más significativo que el padecimiento crónico en sí, y que va más allá de los desafíos planteados por las necesidades individuales del adolescente. <sup>8</sup>

En el adolescente con enfermedad crónica el tratamiento puede ocasionar limitaciones en el estilo de vida del paciente y su familia que produce una carga adicional al grado de invalidez. El potencial de rehabilitación y el nivel final de recuperación están relacionados con la autoestima del adolescente, por lo que es de suma importancia conocer la percepción de calidad de vida en este grupo de enfermos <sup>8,13,15</sup>

## **EXPERIENCIA LOCAL**

Existen algunas experiencias en México sobre la medición de calidad de vida. En 1996 se validó el cuestionario genérico COOP-Darmouth para evaluar el estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica, encontrando que la calidad de vida se puede medir en forma similar como se hace en adultos. El cuestionario se sometió a validez de consenso, de apariencia, de contenido y de constructo. En la calificación global obtenida se

observó que la mayoría de los pacientes presentaron un muy buen estado funcional.<sup>2</sup>

En 1999 se realizó otro estudio para evaluar la calidad de vida de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas (asma, DM Tipo 1, leucemia y VIH) mediante la aplicación de instrumentos genéricos y específicos. Finalmente, la comparación entre los cuatro grupos de pacientes sugiere que la calidad de vida está relacionada con el control del padecimiento de base.<sup>18</sup>

En otro estudio se aplicó la encuesta FS-36 la cual incluye 8 escalas relacionadas con función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental, en una población pediátrica al Sureste de México. Concluyendo que la encuesta cumple con todos los supuestos de validez y confiabilidad en forma satisfactoria.<sup>19</sup>

## JUSTIFICACIÓN

El grupo de pacientes con enfermedad crónica requieren evaluaciones constantes en relación a la mejoría y al deterioro de su estado funcional. Una aproximación válida para su medición se basa en el uso de cuestionarios, los cuales ayudan a identificar en forma efectiva problemas de salud de los adolescentes. Considerando que las expectativas de salud, el soporte social, la autoestima y la habilidad de competir con limitaciones y discapacidad pueden afectar la calidad de vida, Dos personas con el mismo estado de salud tienen diferente percepción personal de salud y satisfacción con la vida. Por lo tanto la calidad de vida no debe evaluarse por el equipo de salud ni extrapolarse de un paciente a otro. En este contexto, es el paciente quien debe emitir el juicio perceptivo de calidad de vida, de aquí la importancia de conocer el significado del término para el adolescente con enfermedad crónica.

Además la preocupación de los profesionales por mejorar las condiciones de vida del paciente adolescente con enfermedad crónica representa un reto reciente y surge como consecuencia del incremento de las expectativas de vida, y de las repercusiones de la enfermedad sobre aspectos conductuales, cognitivos y sobre la elaboración de indicadores de apoyo psicológico individual y manejo del dolor. Sin embargo, aún en la actualidad nos encontramos con la circunstancia de que la preocupación de los clínicos por la calidad de vida en pacientes adolescentes con enfermedad crónica se reduce a una preocupación teórica y poco evaluada.

Los resultados de la evaluación nos permitirá identificar el impacto que tiene la enfermedad crónica en los diferentes grupos de pacientes, que son atendidos en un hospital de tercer nivel de atención, con una importante demanda asistencial.

## PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En la revisión de la literatura se encontró que se ha validado un cuestionario que permite conocer cual es la percepción de los adolescente con enfermedad crónica sobre su calidad de vida (COOP-Darmouth), pero aún no se han reportado artículos que indiquen realmente cual es calidad de vida en este grupo de paciente

El cuestionario COOP-Darmouth es un instrumento validado que permite conocer cual es la percepción del adolescente con enfermedad crónica sobre la calidad de vida, no obstante que se dispone de un instrumento que nos permite evaluar la calidad de vida, el cuestionario no se aplica y en consecuencia no hay información suficiente sobre cual es realmente la calidad de vida en este grupo de pacientes que son portadores de diferentes padecimientos

De esta manera nos preguntamos

¿ Cual es la calidad de vida de los adolescentes portadores de diferentes enfermedades crónicas hospitalizados en los servicios de pediatría del HG CMN La Raza, ( Muy buena, buena, regular, mala o muy mala)?

## **HIPÓTESIS**

La percepción que el adolescente con enfermedad crónica hospitalizado en el HG CMN La Raza sobre su calidad de vida es buena

## OBJETIVOS

### Objetivo general.

- Identificar cual es el resultado de la atención médica que proporciona un hospital de tercer nivel con una gran demanda asistencial, sobre la calidad de vida del paciente adolescente con enfermedad crónica.

### Objetivos específicos:

- Disminuir el impacto negativo de los adolescentes con enfermedad crónica respecto a su enfermedad
- Mejorar la aproximación de los adolescentes a los servicios de salud, aplicando un instrumento sencillo que garantice su atención integral

## MATERIAL Y METODOS

El estudio se realizó en los diferentes servicios del área de hospitalización pediátrica del Hospital General Centro Médico Nacional La Raza del Instituto Mexicano del Seguro Social ( hematología, oncología, nefrología, reumatología, endocrinología, medicina interna)

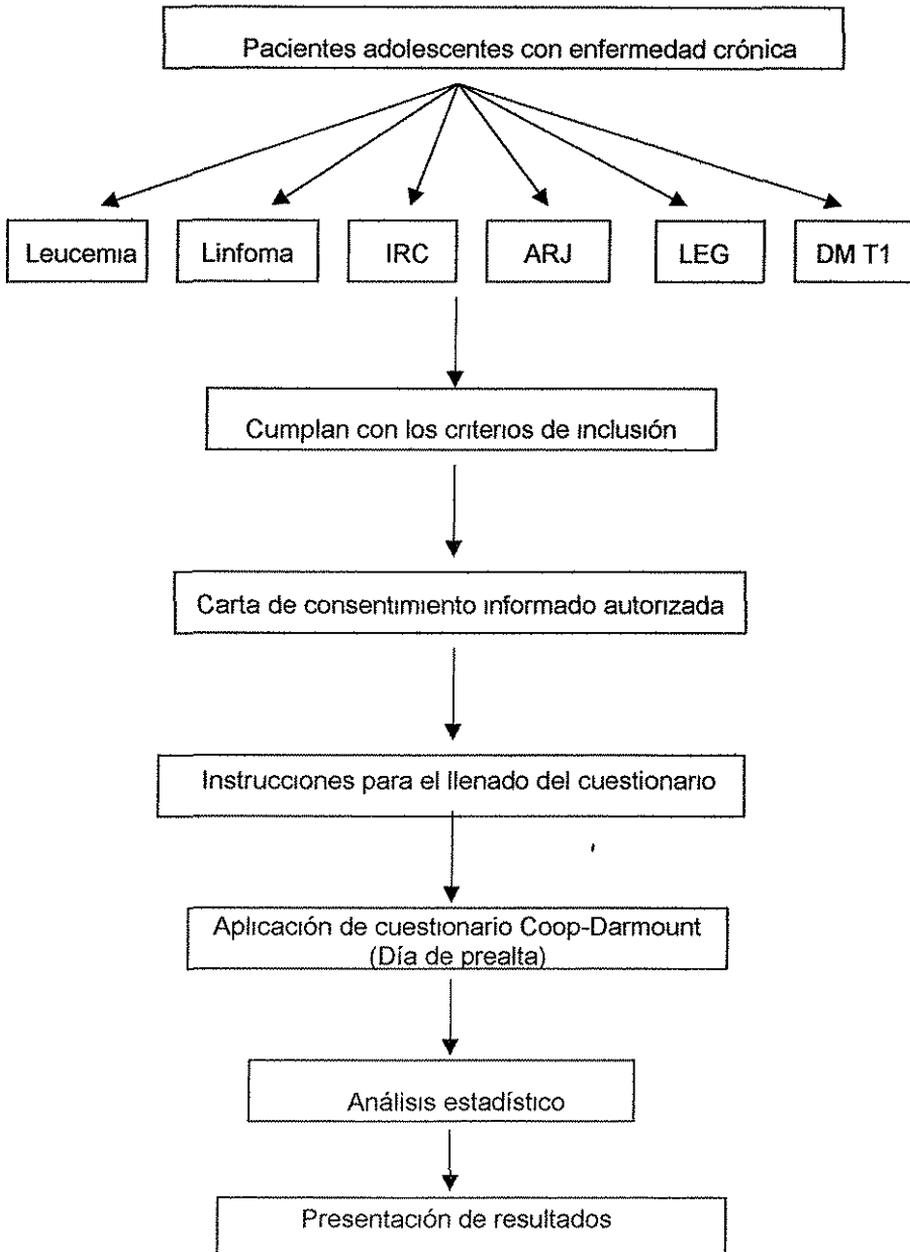
Se incluyeron a pacientes adolescentes, entre las edades de 10 a 16 años, de hombres y mujeres, portadores de alguna de las siguientes enfermedades crónicas tales como leucemia, linfomas, insuficiencia renal crónicas (IRC), artritis reumatoide juvenil (ARJ), lupus eritematoso generalizado (LEG), diabetes mellitus Tipo 1 (DM T1), etc; con  $\pm$  6 meses de evolución de la enfermedad principal, se consideró como inicio de la enfermedad, la fecha en que se presentaron los primeros síntomas, una vez que se contó con la firma del consentimiento informado se aplicó el cuestionario autoadministrable COOP-Darmount el día previo a su egreso hospitalario (prealta) El médico tesista residente de cuarto año de la especialidad en Pediatría Médica fue el encuestador de todos los pacientes

Instrucciones para el llenado del cuestionario

- 1 Las preguntas a contestar se encontraban localizadas en la parte superior de cada cuadro de dibujos
- 2 Las respuestas se presentaron mediante una escala análoga visual, representación gráfica con dibujos de las cinco opciones que se ofrecían en forma de texto
- 3 Una vez elegida la respuesta, el entrevistado debió tachar su opción con una cruz que cubriera el cuadro seleccionado
- 4 En los casos que surgiera alguna duda o dificultad en la comprensión de la pregunta o respuesta, la táctica fue la siguiente

- A) Se leyó en voz alta la pregunta y cada una de las opciones, para tratar de ubicar al paciente en la situación que se deseaba explorar con la pregunta en cuestión. Esta acción se repitió hasta en 2 ocasiones.
  - B) Si con la táctica anterior no se comprendió la pregunta, entonces se dio una breve explicación de lo que se esperaba que respondiera buscando sinónimos o palabras de fácil entendimiento, de acuerdo al medio sociocultural donde se desenvolvía el paciente según su lugar de origen y residencia
- 5 Para el tiempo de llenado del cuestionario, se asignó un límite máximo de 20 minutos

## FLUJOGRAMA DE ACTIVIDADES



TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

## RESULTADOS

Ingresaron 120 adolescentes, con un rango de edad de 10 a 16 años y edad  $\bar{x}$  de 13 años 4m, DS  $\pm$  1 8 años. Del sexo masculino correspondieron 54/120 (45%) y 66/120 (55%) al sexo femenino. En el grupo de adolescencia temprana ingresaron 67/120 (55.8%) y 53/120 (44.2%) adolescentes al grupo con adolescencia intermedia (Tabla 1)

Los cuestionarios se aplicaron a 20 adolescentes de cada una de las enfermedades crónicas investigadas (leucemia, linfoma, insuficiencia renal crónica, diabetes mellitus tipo I, lupus eritematoso generalizado y artritis reumatoide juvenil) El mínimo tiempo de evolución de la enfermedad fue de 6 meses y de 9 años el máximo en los 120 adolescentes y la evolución  $\bar{x}$  del padecimiento fue de 2 años 6 meses, DS  $\pm$  2 46

La asistencia escolar no fue afectada por el padecimiento de base, 97/120 (81%) adolescentes enfermos seguían asistiendo a la escuela, mientras que 23/120 (19%) la habían abandonado, en este último grupo 10/23 (43%) pacientes tenían el diagnóstico de IRC y 7/23 (30%) eran portadores de leucemia

Del total percibieron una Muy Buena calidad de vida 39/120 (32.5%), Buena percepción tuvieron 60/120 (50%), en 17/120 (14%) fue Regular, y Mala percepción de calidad de vida se encontró en 4/120 (3.4%) (Tabla 2)

La puntuación promedio en la percepción general de la calidad de vida en los seis grupos de padecimientos fue de 18.6, puntuación que correspondió a una Buena percepción de calidad de vida ( $p=0.008$ )

Por grupo de edad la percepción de calidad de vida en los adolescentes con adolescencia temprana 33/67(49.2%) obtuvieron una Buena calidad de vida, 25/67 (37.3) una Muy Buena calidad de vida y en 9/67 (13.4%) fue Regular En

el grupo con adolescencia intermedia 27/53 (51%) percibieron una Buena calidad de vida, 14/53 (26 4%) Muy buena, 8/53 (15%) Regular y 4/53 ( 7 5%) se calificaron con una Mala calidad de vida; y el análisis de los dos grupos no se encontraron diferencias ( $p=0.052$ )

El mayor porcentaje de pacientes calificados con una MUY BUENA calidad de vida se identificó en 14/20(70%) adolescentes con diagnóstico de linfoma; a diferencia de 3/20 (15%)adolescentes diabéticos tipo I, y de 1/20 (5%) paciente con diagnóstico de LEG que percibieron una Mala calidad de vida Todos ellos se encontraban en el grupo de edad con adolescencia intermedia (Tabla 3)

Los resultados de las preguntas relacionadas con la condición física ( $p=0.050$ ) la pregunta investigada ¿ Que tanto ejercicio pudiste realizar, por lo menos durante dos minutos? Fue Regular la percepción en 36/120 (30%) adolescentes, debido a que contestaron ejercicio moderado, pero el análisis de los resultados del total de los pacientes entrevistados identificó una Buena percepción para éste ítem, las puntuaciones más bajas se encontraron en el grupo de Insuficiencia renal crónica con 12/120 (16%), leucemia y lupus eritematoso generalizado con 9/120 (7 5%) respectivamente (Tabla 4)

La pregunta que evaluó la condición emocional ( $p=0.831$ ) ¿ Que tan molesto has estado por problemas emocionales como sentirte triste, angustiado, deprimido o enojado? 44 /120 (36%) adolescentes de la muestra tuvieron una Buena percepción al contestar sentirse ligeramente molestos, y solo 6/120 (5%) la condición emocional fue percibida como Muy Mala al contestar sentirse bastante a excesivamente molestos, el análisis general de los datos fue significativo (Tabla 5)

La pregunta 3 referente a las labores cotidianas ( $p=0.333$ ) ¿ Por salud física o problemas emocionales que tanta dificultad tuviste al realizar tus labores diarias, dentro y fuera de tu casa? Los adolescentes se calificaron con elevada puntuación, 59/120 (49%) tuvieron una Muy Buena percepción al no tener

dificultad para realizarlas y 49/120 ( 41%) escogieron la escala análoga visual de Buena percepción que corresponde a poca dificultad para realizarlas

La pregunta respecto a las actividades sociales ( $p=0.550$ ): ¿Hasta que grado tu salud física o problemas emocionales han afectado tus actividades sociales? 72/120 (60%) tuvieron una Muy Buena percepción, este grupo de adolescentes contestó no encontrarse afectados, 26/120 (21%) calificaron con buena percepción, regular en 17/120(15%) y 5/120(4%) tuvieron una mala percepción al contestar que sus actividades sociales fueron afectadas bastante

La pregunta relacionada con el dolor ( $p= 0.500$ ) ¿ Cuánto dolor corporal has tenido?, 42/120 (35%) respondió no tener dolor, que los calificó con una Muy Buena percepción, en 41/120 (34%) el dolor fue muy leve con una Buena percepción; en 27/120 (22.5%) fue leve con una percepción Regular, en 6/120 (5%) adolescentes el dolor fue moderado y correspondió a una Mala percepción y 4/120 (3.4%) consignaron dolor muy severo que los calificó con una Muy Mala percepción AL evaluar estos resultados no se encontraron diferencias significativas

Las respuestas que se obtuvieron con la pregunta sobre la condición general( $p=0.198$ ) ¿Cómo calificaras tu salud física y condición emocional actual en comparación a hace 4 semanas? , 54/120 (45%) respondió estar mucho mejor ahora, lo que correspondió a una Muy Buena percepción, con Buena percepción 51/120 (42%) respondió un poco mejor y 14/120 (11%) adolescentes se calificaron con una Regular percepción

La pregunta 7 relacionada con los cambios en la condición ( $p= 0.000$ ) ¿ En general como podrías clasificar tu salud física y condición emocional? 42/120 (35%) respondió muy bien que equivale a Buena percepción, fue excelente en 30/120 (25%) pacientes, que los colocó con Muy Buena percepción, en 28/120 (23%) fue regular y Mala en 20/ 120 (16%)

El apoyo social se evaluó mediante la pregunta ( $p=0.263$ ) ¿ Hubo alguien dispuesto a ayudarte si tu querías o necesitabas ayuda? · 43/120 (36%) adolescentes respondieron tener tanta ayuda como la que necesitaron, lo que era igual a una Muy Buena percepción, en 35/120 (29%) fue suficiente y 9/120 (7.5%) contestó tener poca o nula ayuda que equivale a una Mala y muy Mala percepción respectivamente (Tabla 6)

La última pregunta sobre la calidad de vida ( $p=0.044$ ) ¿ Cómo la has pasado? La percepción fue Buena en 43/120 (36%) adolescentes que respondieron bastante bien; en 41/120 (34%) la percepción fue Regular y 36/120 (30%) tuvieron una Muy Buena percepción

## TABLAS

**Tabla 1:** Grupo de Adolescentes por etapa de adolescencia con enfermedad Crónica el HG CMN La Raza durante el 2002

Adolescencia	Frecuencia	%
A-Temprana	67	55.8%
A-Intermedia	53	44.2%
Total	120	100%

FUENTE Encuesta COOP Darmount

**Tabla 2:** Percepción General de Calidad de Vida en Adolescentes con enfermedad Crónica en el HG CMN la Raza en el 2002

Calidad de Vida	Frecuencia	%
Muy Buena	39	32.5%
Buena	60	50.0%
Regular	17	14.1%
Mala	4	3.4%
Muy Mala	0	0.0%
Total	120	100%

ji cuadrada p=0.008

FUENTE Encuesta COOP Darmount

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

**Tabla 3** Percepción de Calidad de Vida y Diagnóstico de enfermedad Crónica en Adolescentes en el HG CMN La Raza en el 2002

Enfermedad	Muy Buena	Buena	Regular	Mala	Muy mala
Leucemia	5	13	2	0	0
Linfoma	14	5	1	0	0
IRC	3	15	2	0	0
DM T1	5	9	3	3	0
LEG	5	8	6	1	0
ARJ	7	10	3	0	0
Total No/%	39/120(32.5)	60/120 (50%)	17/120(14%)	4/120(3.4%)	0%
P=0.33					

FUENTE Encuesta COOP Darmount

**Tabla 4** Condición física en adolescentes con enfermedad crónica del HG CMN La Raza en el 2002

Enfermedad	Muy buena	Buena	Regular	Mala	Muy mala
Leucemia	4	4	3	4	5
Linfoma	7	5	5	2	1
IRC	3	2	3	8	4
DM T1	2	2	9	4	3
LEG	0	2	9	5	4
ARJ	2	6	7	4	1
Total No/%	18/120 (15%)	21/120 (17.5%)	36/120(30%)	27/120(22.5%)	18/120(15%)
P=0.05					

FUENTE Encuesta COOP Darmount

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

**Tabla 5: Condición emocional en el Adolescente con enfermedad Crónica del HG CMN La Raza en el 2002**

Enfermedad	MB	B	R	M	MM	Total
Leucemia	7	8	3	2	0	20
Linfoma	9	8	3	0	0	20
IRC	8	5	6	1	0	20
DM T1	7	5	6	1	1	20
LEG	6	8	5	1	0	20
ARJ	6	10	4	0	0	20
Total (%)	43(35.8%)	44(36.6%)	27(22.5%)	5(4.2%)	1(0.9%)	120 (100%)
p=0.831						

FUENTE Encuesta COOP Darmount

**Tabla 6: Apoyo Social en Adolescentes con enfermedad Crónica del HG CMN La Raza en el 2002**

Enfermedad	MB	B	R	M	MM	Total
Leucemia	7	6	5	2	0	20
Linfoma	13	5	2	0	0	20
IRC	9	6	3	2	0	20
DM T1	6	4	8	2	0	20
LEG	4	6	8	2	0	20
ARJ	4	8	7	1	0	20
Total / %	43 (35.8%)	35 (29.1%)	33 (27.5%)	9 (7.5%)	0 %	120 (100%)

FUENTE Encuesta COOP Darmount

**TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN**

## DISCUSIÓN

Hasta el momento actual en ninguna de las series nacionales publicadas se había evaluado la repercusión que tiene en una enfermedad crónica la asistencia escolar, García y cols <sup>2</sup> encontraron que el 50% de sus casos tuvieron un bajo rendimiento escolar concluyéndose que la enfermedad crónica tiene impacto moderado sobre el rendimiento escolar, pero en su estudio no se especificó si este bajo rendimiento fue por inasistencia o por otras causas

En nuestro estudio el 81% de los adolescentes portadores de las enfermedades crónicas estudiadas, seguían acudiendo a la escuela y la calidad de vida de estos pacientes fue Buena, a pesar que en la literatura se ha considerado al ausentismo escolar como un factor de riesgo social que tiene repercusión en la calidad de vida <sup>8</sup>

La percepción global de calidad de vida en la mayoría de los pacientes estudiados fue de un BUEN estado funcional, que equivale a una Buena calidad de vida y apoya la hipótesis propuesta de que los adolescentes con enfermedad crónica tienen una Buena calidad de vida, en contraste con los estudios nacionales efectuados por García<sup>2</sup> y Toledo<sup>18</sup> en hospitales pediátricos de tercer nivel, estos dos investigadores evaluaron la mayoría de las enfermedades que se incluyeron en nuestro estudio, pero la calificación global que obtuvieron sus pacientes fue mayor, con un MUY BUEN estado funcional, si bien la calificación de nuestros pacientes no esta mal, una probable explicación sería la mayor carga asistencial del HG CMN La Raza, que dificulta la evaluación adecuada de los aspectos emocionales, área en donde algunos adolescentes se calificaron muy bajo, sin embargo es necesario que se disponga del análisis de la información completa de García y Toledo ya que sus estudios se efectuaron en hospitales con las mismas características asistenciales

Si bien solo se obtuvo significancia estadística para tres ítems del cuestionario Coop Darmount al contrastarlos por separado, al analizar el resultado global de las preguntas en los adolescentes, los puntajes obtenidos apoyaron la hipótesis propuesta de buena calidad de vida al obtener una  $p=0.008$

Por grupo de enfermedad en nuestro estudio los pacientes con diagnóstico de Linfoma fueron los que obtuvieron la más alta puntuación con una MUY BUENA percepción de calidad de vida. En el estudio de Toledo y cols.<sup>18</sup> los pacientes con diagnóstico de DMT1 fueron los que obtuvieron la mejor puntuación, sin embargo no se incluyeron pacientes con el diagnóstico de Linfoma, García y Cols.<sup>2</sup> para validar el cuestionario Coop Darmount incluyó pacientes con este diagnóstico, pero en dicho estudio no se informó cual fue la puntuación que obtuvieron estos pacientes.

En nuestro estudio el grupo de pacientes con diagnóstico con de DM T1 y LEG percibieron una mala calidad de vida, ambos pertenecieron al grupo de adolescencia intermedia. Y fue necesario referirlos al servicio de higiene mental porque presentaron una Baja y Muy Baja puntuación en los aspectos emocionales,

Por pregunta específica la mayoría de los pacientes se calificaron con buena percepción, excepto en la pregunta 7, que evalúa los cambios en la condición física y emocional actual en comparación a hace 4 semanas, donde se calificaron con mala percepción los grupos de DM T1 y LEG, estas observaciones enfatizan el probable impacto que tiene el aspecto emocional en estos grupos de adolescentes.

## CONCLUSIONES

- 1 Es de suma importancia disminuir el impacto negativo de los adolescentes con enfermedad crónica una vez realizado el diagnóstico mediante el empleo de instrumentos que evalúen el impacto de la enfermedad en los aspectos bio-psico-social a través del tiempo o evolución de la enfermedad
- 2 Que la aplicación de un instrumento genérico como el Coop-Darmount sea una herramienta rutinaria al clínico (pediatra) para la evaluación integral del paciente portador de una enfermedad crónica
- 3 El estado funcional de un paciente no debe evaluarse por el equipo de salud, es el paciente quien debe emitir su juicio de la percepción de su calidad de vida.
- 4 Proporcionar a los adolescentes diagnosticados con alguna enfermedad crónica al igual que a sus familiares apoyo psicológico por la crisis emocional que ésta genera
- 5 Concluimos que la Buena percepción de calidad de vida que presentaron los pacientes del HGCMN La Raza, probablemente se deba a una mayor carga asistencial sin embargo es necesario se investiguen otras causas

## BIBLIOGRAFIA

- 1- Nelson E.C , Landgraf S.M Hays RD, Wasson JH, Kirk JW. The functional status of patients. How can it be measured in physicians offices ? Med. Care 1990, 28: 1111-26
- 2- López García G A., Valois Figueroa Laura, y cols Validación del cuestionario COOP-Dartmouth para evaluar estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica. Bol Med Hosp Infant Méx 1996, 12:606-615
- 3- Jonsson B Assessment of quality of life in chronic diseases Acta paediatr Scand 1987, 337: 164-9
- 4- Spitzer WO State of science 1986 quality of life and functional status as target variables for research J. Chron Dis 1987, 40: 465-71
- 5- Cluff LE. Chronic disease, function and the quality of care J Chron Dis 1981, 34: 299-304
- 6- Parkerson GR, Broahed WE, Tse CHJ. The Duke health profile A 17-item measure of health and dysfunction Med Care 1990, 28: 1056-72
- 7- Díaz Atienza J Introducción a la psico-oncología pediátrica Paidopsiquiatría p p 1-8
- 8- Velarde JE y Avila FC. Evaluación de la calidad de vida en el adolescente con enfermedad crónica Bol Med Hosp Infant Méx 2001, 58: 399-408
- 9- Martínez y Martínez R La salud del niño y del adolescente Federación de pediatría Centro-Occidente de México 3th ed México Masson-Salvat, 1996 p 1119-31
- 10-Dulanto GE El adolescente Asociación Mexicana de pediatría A C Ed Mc Graw Hill-Interamericana México D F 2000 p p 1172-1179
- 11-Braconnier M Adolescencia y enfermedades crónicas Manual de psicopatología del adolescente Ed Masson Barcelona-México 1986 p 372-378
- 12-Encuesta nacional de la dinámica demográfica 1997 México INEGI, 1999 p 23
- 13-Arias GJ, Salvador GN, López GA, Cárdenas NR, Serret MJ, Villasís KM Concepto de calidad de vida en el adolescente sano y enfermo Bol Med Hosp Infant Méx 1998, 55: 707-11

- 14-Morales Bejarano A y cols Instrumentos básicos en la atención de la adolescencia. OPS 1989 p. 31-41
- 15-Hofmann AD, Becker RD The impact of illness The hospitalized adolescent a guide to managing the ill and injured youth. Ed. The Free press Londres 1976 p 19 – 32.
- 16-Meneghello RJ Psicología del niño enfermo. Psiquiatría y psicología de la infancia y adolescencia Ed Panamericana Barcelona, España 1990 p 992 –1014.
- 17-William J Williams Hematology Lymphomas – Acute lymphocytic leukemia Fifth Edition. Mc Graw Hill USA 1995. p p. 1076-1096
- 18-Toledo BM Evaluación de calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas mediante el empleo de cuestionarios específicos y genéricos como instrumentos de medición Tesis pediatría médica UNAM Hosp Infant Méx D.F 1999 p 1 – 31
- 19-Zuñiga AM y cols Evaluación del estado de salud con la encuesta SF-36 Resultados preliminares en México Salud pública México 1999, 41:110-118
- 20-Hulley S, Cummings S, Browner W, Newman T, Hearts N Diseño de la investigación clínica Ed Doyma 1997 p p 153 –164

## APENDICE

### INSTRUMENTO DE INVESTIGACION

El primer instrumento de medida respecto a la calidad de vida en enfermos crónicos fue el "Karnofsky Performance Status Scale" en 1948

Los instrumentos para medir la calidad de vida se han diseñado con diversos propósitos para conocer y comparar el estado de salud entre poblaciones y para evaluar el impacto de ciertas intervenciones médicas para modificar los síntomas y función física a través del tiempo

Dichos instrumentos deben verse como herramientas adicionales del clínico en la evaluación integral del paciente <sup>8,13,14</sup>

Los instrumentos disponibles para medir calidad de vida se clasifican en instrumentos genéricos y específicos. Los primeros son útiles para comparar diferentes poblaciones y padecimientos, pero tienen el riesgo de ser poco sensibles a los cambios clínicos, por lo que su finalidad es meramente descriptiva. ( Play performance scale for children PPSC, The functional status measure of child health FSII, The quality of well-being scale. QWB, **Coop-Dartmouth**, The childhood health questionnaire CHQ, The childhood health assessment questionnaire CHAQ, The Costa Rica childhood health assessment questionnaire. CR-CHAQ, The short form health related quality of life HRQL, The pediatric quality of life inventory Peds QL, y The health related quality of life: HRQOL )

Los instrumentos específicos se basan en las características especiales de un determinado padecimiento, sobretodo para evaluar cambios físicos y efectos del tratamiento. Estos son de mayor valor, sensibilidad y son particularmente útiles para ensayos clínicos ( The juvenile arthritis functional status index JASI, The juvenile arthritis quality of life questionnaire JAQQ, Calidad de vida del niño con epilepsia Test CAVE, The pediatric cancer quality of life inventory PCQL, The childhood arthritis health profile CAHP, The pediatric cancer quality of life inventory PCQL-32, The quality of life in epilepsy inventory for adolescents QOLIE-AD-48, y The caregiver quality of life-questionnaire PACQLQ ) <sup>8</sup>

En México no contábamos con un instrumento para medir calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad crónica, por lo que se decidió validar el cuestionario COOP-Dartmouth en este grupo de pacientes por la Dra. Araceli López en el CMN S XXI del Instituto Mexicano del Seguro Social durante 1996

## Descripción de la validación del instrumento

Etapa I: Validar la traducción del instrumento COOP-Dartmouth en 4 fases

Fase 1 Traducción del documento original en inglés al español por 5 pediatras.

Fase 2: Revisión del documento por 7 clínicos con experiencia en la atención a escolares y adolescentes con enfermedad crónica Realizando modificación para la pregunta 6, incluyendo por lo tanto la pregunta 6 Bis modificada con respuestas en forma de escala análoga visual (obtuvo validez de consenso, de apariencia y de contenido)

Fase 3: La versión al español fue revisada por un traductor oficial, no relacionado con el trabajo, para obtener una nueva versión del español

Fase 4 El documento original y la traducción por el perito oficial, fueron sometidos a comparación por 4 médicos con dominio del idioma inglés, quienes concluyeron que no existían discrepancias graves entre la versión original y la traducción (validez de traducción)

Etapa II Para obtener la validez de constructo se optó por la estrategia de aplicar el instrumento, concluyendo que el instrumento a juicio de los 7 médicos mide lo que se quiere conocer<sup>2</sup>

## Indicador de medida de calidad de vida

Se decidió que aquellos que obtuvieran 9 puntos en su calificación global le correspondería un 100%, Es decir, un muy buen estado funcional y de manera inversa a un mayor puntaje se obtendrá un menor % de funcionalidad

Clasificación global de calidad de vida

	Puntaje global	Proporción
Muy bueno	9 a 15	81 – 100 %
Bueno	16 a 22	61 -- 80 %
Regular	23 a 29	41 – 60 %
Malo	30 a 36	21 -- 40 %
Muy malo	37 a 45	< a 20 %

(ANEXO 1)

## INSTRUCTIVO PARA CONTESTAR EL CUESTIONARIO COOP-Dartmouth

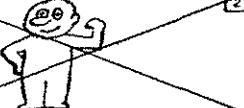
A continuación encontrarás nueve preguntas una en cada una de las siguientes hojas. Estas preguntas están hechas para saber **¿Cómo te has sentido en las últimas cuatro semanas ?**

La forma de responder a estas preguntas es la siguiente

- 1 Lee con atención la pregunta que se encuentra en la parte superior del cuadro
- 2 Esta pregunta debe ser contestada con una de las cinco opciones que se presentan en dibujos
- 3 Una vez que elijas la respuesta, debes tachar el cuadro con el dibujo que más se parezca a lo que tú sientes o haces dentro y fuera de tu casa. Por ejemplo

### EN LAS ULTIMAS CUATRO SEMANAS....

¿Qué tan molesto has estado por problemas emocionales como sentirte triste, angustiado, deprimido o enojado ?

No he estado molesto	
Me he sentido ligeramente molesto	

- 4 Si tienes dificultad para comprender alguna pregunta, consulta a la persona que te está aplicando este cuestionario

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

(ANEXO 2)

## EVALUACION DEL ESTADO FUNCIONAL EN NIÑOS CON ENFERMEDADES CRONICAS (COOP- Dartmouth)

1- Condición física

EN LAS ULTIMAS CUATRO SEMANAS ....

¿ Qué tanto ejercicio pudiste realizar por lo  
menos durante 2 minutos ?

<b>MUY PESADO</b> por ejemplo: Correr a paso veloz Subir escaleras cargando una bolsa pesada de víveres / supermercado.		
<b>PESADO</b> por ejemplo: Trotar Subir escaleras sin detenerse a descansar		
<b>MODERADO</b> por ejemplo: Caminar a paso rápido Caminar cargando una bolsa pesada de supermercado		
<b>LEVE</b> por ejemplo: Caminar a paso regular Caminar cargando una pequeña bolsa de supermercado		
<b>MUY LEVE</b> por ejemplo Caminar a paso lento Dibujar o escribir		

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

## 2- Condiciones emocionales

**EN LAS ULTIMAS CUATRO SEMANAS ....**

¿Qué tan molesto has estado por problemas emocionales como sentirte triste, angustiado, deprimido o enojado ?

No he estado molesto		1
Me he sentido ligeramente molesto		2
Me he sentido moderadamente molesto		3
Me he sentido bastante molesto		4
Me he sentido excesivamente molesto		5

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

## 3- Labores cotidianas

**EN LAS ULTIMAS CUATRO SEMANAS ...**

- ¿ Por salud física o problemas emocionales que tanta dificultad tuviste al realizar tus labores diarias, dentro y fuera de tu casa ?

No tuve dificultad para realizarlas	 1
Tuve un poco de dificultad para realizarlas	 2
Tuve dificultad para realizarlas	 3
Tuve mucha dificultad para realizarlas	 4
No pude realizarlas	 5

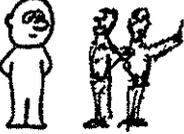
TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

## 4- Actividades Sociales

**EN LAS ULTIMAS CUATRO SEMANAS ....**

¿ Hasta qué grado tu salud física o problemas emocionales han afectado tus actividades sociales con familiares, amigos, vecinos o grupos ?

Mis actividades, como ir al cine, platicar con amigos, ir a fiestas, jugar en grupo, etc

No se han afectado	
Se han afectado ligeramente	
Se han afectado moderadamente	
Se han afectado bastante	
Se han afectado en extremo	

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

## 5- Dolor

EN LAS ULTIMAS CUATRO SEMANAS ....  
 ¿ Cuánto dolor corporal has tenido ?

Sin dolor		1
Con dolor muy leve		2
Con dolor leve		3
Con dolor moderado		4
Con dolor severo		5

ESTA TESIS NO SALE  
 DE LA BIBLIOTECA

## 6- Condiciones Generales

**EN LAS ULTIMAS CUATRO SEMANAS ....**  
 ¿Cómo calificarías tu salud física y condición emocional actual en comparación a hace 4 semanas ?

Están mucho mejor ahora		1
Están un poco mejor ahora		2
Están casi igual		3
Están un poco más mal ahora		4
Están peor ahora		5

## 7- Cambios en la condición

**EN LAS ULTIMAS CUATRO SEMANAS ....**

¿ En general como podrías clasificar tu salud física y condición emocional ?

Excelentes	 <span data-bbox="895 546 920 572">1</span>
Muy buenas	 <span data-bbox="895 703 920 729">2</span>
Buenas	 <span data-bbox="895 859 920 885">3</span>
Regulares	 <span data-bbox="895 1015 920 1041">4</span>
Malas	 <span data-bbox="895 1171 920 1197">5</span>

## 8- Apoyo Social

**EN LAS ULTIMAS CUATRO SEMANAS ....**

¿ Hubo alguien dispuesto a ayudarte si tu querías o necesitabas ayuda ? Por ejemplo, si tu

- Te sentías muy nervioso, solitario o triste
- Estabas enfermo y tenías que estar en cama
- Necesitabas a alguien con quien hablar
- Necesitabas de alguien que te cuidara

SÍ, hubo tanta ayuda como yo lo necesite	 <span style="float: right; border: 1px solid black; padding: 2px;">1</span>
SÍ, hubo suficiente ayuda	 <span style="float: right; border: 1px solid black; padding: 2px;">2</span>
SÍ, hubo alguien para ayudarme	 <span style="float: right; border: 1px solid black; padding: 2px;">3</span>
SÍ, hubo poca ayuda	 <span style="float: right; border: 1px solid black; padding: 2px;">4</span>
No, nadie me ayudó	 <span style="float: right; border: 1px solid black; padding: 2px;">5</span>

TESIS CON  
 FALLA DE ORIGEN

## 9- Calidad de vida

**EN LAS ULTIMAS CUATRO SEMANAS ....**

¿ Cómo la has pasado ?

1	MUY BIEN. Difícilmente me pudo ir mejor
2	BASTANTE BIEN...
3	REGULAR. Con partes buenas y malas, ambas por igual.
4	BASTANTE MAL
5	MUY MAL. Difícilmente me pudo ir peor

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN