



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

---

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

UNIDAD MÉDICA DE ALTA ESPECIALIDAD HOSPITAL DE PEDIATRÍA  
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI

**“MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES  
PEDIÁTRICOS TRAQUEOSTOMIZADOS EN UNA UNIDAD  
HOSPITALARIA DE TERCER NIVEL.”**

TESIS

PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN

**OTORRINOLARINGOLOGÍA PEDIÁTRICA**

PRESENTA:

**DRA. MARIA SOLEDAD TORRES ARCE**



MÉXICO, D. F. JULIO 2015



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

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

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

Asesor Clínico:

Dr. Héctor Aguirre Mariscal

Médico adscrito al servicio de Otorrinolaringología Pediátrica  
UMAE Hospital de Pediatría Centro Médico Nacional Siglo XXI

Dirección: Avenida Cuauhtémoc 330, Col. Doctores México D.F.

Email: hectororl@hotmail.com

Tel. 56276900 Ext. 22331

Asesor Metodológico:

Dra. Nuria Boronat Echeverría

Médico adscrito al servicio de Otorrinolaringología Pediátrica  
UMAE Hospital de Pediatría Centro Médico Nacional Siglo XXI  
Dirección: Avenida Cuauhtémoc 330, Col. Doctores México D.F.

Email: boenorl@icloud.com

Tel. 56276900 Ext. 22331

Colaborador:

Dr. Miguel Ángel Villasis Keever

Médico adscrito a la Unidad de Investigación en Epidemiología Clínica  
UMAE Hospital de Pediatría Centro Médico Nacional Siglo XXI  
Dirección: Avenida Cuauhtémoc 330, Col. Doctores México D.F.

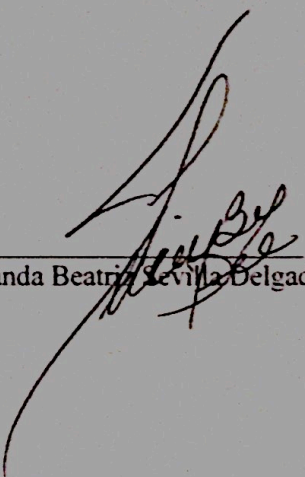
Email: miguel.villasis@imss.gob.mx

Tel. 56276900 ext. 22501

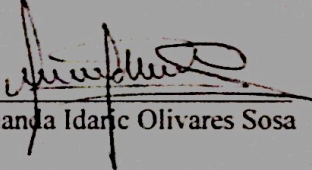
## SINODALES

---

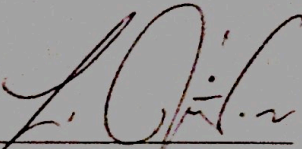
---



Dra. Yolanda Beatriz Sevilla Delgado



Dra. Amanda Idaric Olivares Sosa



Dr. Leonel Jaramillo Villanueva

# CARTA DICTAMEN COMITÉ INVESTIGADOR

Carta Dictamen

Página 1 de 1

MÉXICO  
SECRETARÍA DE SALUD



Dirección de Prestaciones Médicas  
Unidad de Educación, Investigación y Políticas de Salud  
Coordinación de Investigación en Salud



"2014, Año de Octavio Paz".

## Dictamen de Autorizado

Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud 3603  
HOSPITAL DE PEDIATRÍA, CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI, D.F. SUR

FECHA 02/12/2014

**DR. HÉCTOR AGUIRRE MARISCAL**

**P R E S E N T E**

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

**"Medición De La Calidad De Vida De Los Pacientes Pediátricos Traqueostomizados En Una Unidad Hospitalaria De Tercer Nivel"**

que sometió a consideración de este Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de Ética y de investigación, por lo que el dictamen es **A U T O R I Z A D O**, con el número de registro institucional:

Núm. de Registro
R-2014-3603-67

ATENTAMENTE

**DR. (A). HERMILO DE LA CRUZ YÁÑEZ**

Presidente del Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud No. 3603

**IMSS**

SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL

## INDICE

---

---

	Página
Resumen	6
Antecedentes	7
Justificación	16
Planteamiento del problema	17
Hipótesis	18
Objetivos	19
Material y métodos	
• Sitio de realización	20
• Diseño del estudio	20
• Universo de trabajo	20
• Criterios de selección	20
• Tamaño de muestra y tipo de muestreo	21
• Definición de variables	21
• Descripción general del estudio	22
• Análisis estadístico	23
• Aspectos éticos	24
Resultados	25
Discusión	32
Conclusiones	36
Referencias bibliográficas	37
Anexos	39

## RESUMEN

---

---

**Título:** Medición De La Calidad De Vida De Los Pacientes Pediátricos Traqueostomizados En Una Unidad Hospitalaria De Tercer Nivel.

**Autores:** María Soledad Torres Arce, Héctor Aguirre Mariscal, Nuria Boronat Echeverría, Miguel Ángel Villasis Keever.

**Antecedentes:** En los últimos años, la estimación de la calidad de vida se ha transformado en el indicador de salud más importante ya que no solo nos indica si un procedimiento es exitoso, sino cual es el grado de afección en la vida del paciente al someterse a ese procedimiento. El aumento en la frecuencia de realización de traqueostomías ha incrementado el número de pacientes portadores de la misma. Estos pacientes deben enfrentarse al manejo de la misma, con todo lo que esto implica. Actualmente no existe ningún estudio que nos especifique cual es el nivel de calidad de vida de los pacientes pediátricos portadores de una traqueostomía.

**Objetivos:** Medir el grado de afectación en la calidad de vida de los pacientes en etapa pediátrica de 2 a 17 años sometidos a traqueostomía utilizando el instrumento “Pediatric Quality of Life Inventory”.

**Pacientes, material y métodos:** Estudio observacional, transversal, descriptivo y prolectivo, el cual se realizó en el servicio de Otorrinolaringología de la UMAE Hospital de Pediatría CMN SXXI. Se incluyeron a pacientes pediátricos de 2 a 17 años portadores de traqueostomía durante más de 2 meses. Se aplicó la encuesta a los pacientes mayores de 5 años y al cuidador primario de todos los pacientes mayores de 2 años, utilizando el cuestionario de acuerdo a su grupo de edad. Se excluyeron aquellos pacientes con esquizofrenia, retraso mental, trastorno bipolar y trastorno depresivo o ansiedad generalizada.

**Análisis:** Se utilizó estadística descriptiva. Para las variables cualitativas se calcularon frecuencias simples y porcentajes, para las cuantitativas se utilizó mediana, rango intercuartil y valor mínimo-máximo. Se realizaron comparaciones entre grupos con pruebas no paramétricas: Wilcoxon, U de Mann Whitney y Rho de Spearman.

**Resultados:** Se incluyeron 40 pacientes, se obtuvo una mediana de la calidad de vida percibida por el cuidador primario de 75.69 y de 65.76 percibida por los pacientes, con un rango de 19 a 98.6. El dominio más afectado fue el dominio físico. Los pacientes y los cuidadores primarios presentan una calificación similar de la calidad de vida, excepto en el dominio físico, donde el cuidador primario sobrevalúa el nivel del paciente. No se obtuvo correlación estadísticamente significativa entre el tiempo de permanencia de la traqueostomía y la calidad de vida, sin embargo si se observó relación estadísticamente significativa con respecto a la calidad de vida y la presencia de comorbilidades. Existe un ausentismo escolar del 57% entre los pacientes incluidos en el estudio.

**Conclusiones:** En general, la calidad de vida los pacientes portadores de traqueostomía se encuentra disminuida, el dominio físico es el afectado con mayor frecuencia, la presencia de comorbilidades afecta la calidad de vida de manera negativa, existe un alto grado de ausentismo escolar en nuestros pacientes.

## ANTECEDENTES

---

---

El inicio de la historia de la traqueostomía se remonta a la antigua Roma, donde en el siglo 2 D.C., Asclepiades realiza la primera traqueostomía documentada. A Nicolás Habicot se le puede adjudicar la primer traqueostomía pediátrica realizada en 1620 a un adolescente de 14 años con un cuerpo extraño en la vía aérea<sup>1</sup>. Con el paso del tiempo la técnica e indicaciones de la misma se han ido modificando<sup>1-3</sup>. Inicialmente la traqueostomía se desarrolló como último recurso en casos de obstrucción aguda de la vía aérea, sin embargo, en el último siglo, las indicaciones se ampliaron, incluyendo el acceso a la ventilación asistida y la higiene pulmonar<sup>4</sup>. Las diferentes patologías en las que la traqueostomía es parte del tratamiento pueden dividirse en alérgicas, metabólicas, profilaxis, idiopáticas/degenerativas, alteraciones del sueño, congénitas, traumáticas, tóxicas, infecciosas y neoplásicas (**Cuadro I**)<sup>4</sup>. Actualmente la indicación más frecuente para realizar una traqueostomía es la intubación prolongada, seguida por la estenosis de la vía aérea y finalmente las malformaciones congénitas<sup>1-5</sup>. La decisión de realizar una traqueostomía es compleja; depende de distintos factores, entre los que encontramos, la severidad de la obstrucción de la vía aérea, el tiempo de intubación, la dificultad de la intubación, la patología de base y siempre debe tomarse en equipo (cirujano, médico tratante y familiares).

La obstrucción aguda de la vía aérea habitualmente requiere, además de manejo de la patología subyacente la estabilización de la misma. La decisión de que tipo de manejo deberá llevarse a cabo varía de acuerdo a la patología de base. Es probable que una infección aguda de la vía aérea (Ej. Epiglotitis) pueda manejarse con una intubación orotraqueal, sin embargo una estenosis subglótica o una neoplasia laríngea es más probable que requiera una traqueostomía.

La ventilación asistida inicialmente se realiza a través de una intubación orotraqueal, sin embargo, la decisión de cuando realizar la traqueostomía dependerá en gran medida en la edad del paciente, los prematuros toleran la intubación orotraqueal durante varias semanas gracias a la laxitud de sus tejidos, sin embargo los niños mayores y los adolescentes



requieren realizar la traqueotomía entre las dos y tres semanas de intubación para prevenir lesión de la vía aérea<sup>4</sup>.

La traqueostomía es un procedimiento que cada vez se realiza mas. Se reporta una frecuencia aproximada de 0.55 a 2.7%<sup>5</sup> (6.6/100000 niños/año)<sup>6</sup> La diversidad de sus indicaciones, la experiencia adquirida a lo largo de los últimos años en las instituciones donde se realiza, con menores tasas de mortalidad (morbilidad de 46.9% y mortalidad de 0.7 – 3%)<sup>6</sup> y el aumento de la sobrevivencia de los pacientes en unidades de cuidados intensivos<sup>6</sup>, ha tenido como consecuencia un incremento en la realización del procedimiento y obviamente en el número de pacientes portadores de manera ambulatoria de una cánula.

	Alérgica	Metabólica	Profilaxis	Degenerativa/ Idiopática	Desórdenes del sueño
<b>Obstrucción vía aérea superior</b>	Edema angioneurótico Anafilaxia		Cirugía de cabeza y cuello Neurocirugía Cirugía cardíaca Intubación prolongada	Parálisis cordal	SAOS Hipertrofia adenoamigdalina
<b>Ventilación mecánica/ Higiene pulmonar</b>	Asma	Fibrosis quística Coma debido a diabetes, síndrome de Reye, uremia, etc. Síndrome de distrés respiratorio		Falla del sistema nervioso o neuromuscular como síndrome de Guillan-Barre, polimiositis, miastenia gravis, botulismo. Paro cardiorrespiratorio.	
	Congénita	Traumática	Tóxica	Infecciosa	Neoplásica
<b>Obstrucción vía aérea superior</b>	Atresia de coana Macroglosia Paladar hendido Secuencia Pierre Robin Laringomalacia Estenosis laringea Parálisis cordal Quiste/bandas laringeas Estenosis subglótica Anillos vascular Hipoplasia tráquea	Lesión facial Lesión oral Cuerpo extraño Quemaduras (vapor, humo, térmica) Edema laríngeo Lesión de nervio Laríngeo recurrente Factura laríngeo	Corrosivos	Epiglotitis Laringotraqueitis Gingivoestomatitis Difteria Absceso retrofaringeo Angina de Ludwig Celulitis de cuello Tétano Rabia Plaga	Tumor laríngeo Tumor traqueal Tumores de faringeo y lengua (papiloma, hemangioma, linfangioma, sarcoma)

<b>Ventilación mecánica/Higiene pulmonar</b>	Enfermedad cardiaca congénita	Trauma craneal Trauma torácico	Coma debido a toxinas (fenobarbital)	Meningitis Encefalitis	Tumor cerebral de columna.
	Falla cardiaca congénita	Choque pulmonar	Lesión pulmonar por hidrocarburos	Absceso cerebral Neumonía	
	Atresia esofágica con fistula traqueoesofágica	Hemorragia pulmonar	Aspiración (meconio)	Bronquilitis Poliomielitis Broncoaspiración	
	Hipoplasia pulmonar debido a hernia diafragmática	Pneumotórax Bypass pulmonar			
	Cirugía craneofacial				

*Cuadro 1. Patologías en las que la traqueostomía es parte del manejo médico<sup>4</sup>.*

La consecuencia natural de esto es contar con una cohorte de pacientes traqueostomizados en donde, los retos son diferentes, como la adaptación del entorno familiar y del menor a la traqueostomía por los cuidados que esta implica, el momento ideal para iniciar protocolos de decanulación de los diferentes pacientes y mas aun los casos de aquellos pacientes que a pesar de un protocolo bien guiado, no pueden decanularse, generalmente por una patología estenótica de la vía aérea. Esta cohorte de pacientes traqueostomizados permanece durante un periodo prolongado de tiempo con la cánula, en ocasiones años.

Es importante señalar que, la decanulación no debe iniciarse hasta no haber resuelto la patología de base, estabilizado la mayoría de las comorbilidades y resuelto los procedimientos quirúrgicos pendientes. Cuando la traqueostomía se realizó por obstrucción aguda de la vía aérea secundaria a patología infecciosa/inflamatoria, el médico deberá examinar la vía aérea para asegurar que el edema y la infección han desaparecido; cuando el paciente ha permanecido con ventilación asistida, no deberá iniciarse el protocolo de decanulación hasta haber permanecido sin ventilador durante varias semanas; por último, los pacientes con alteraciones neurológicas que no permiten una adecuada higiene pulmonar deberán ser descartados del protocolo de decanulación ya que a pesar de no presentar alteraciones de la vía aérea, la decanulación será fallida por la incapacidad, en la mayoría de los casos, del paciente de aclarar sus secreciones lo que lo lleva a presentar un alto riesgo de atelectasia y neumonía<sup>4</sup>.

Cualquiera que haya sido la indicación de la traqueostomía, antes de iniciar cualquier intento de decanulación, se debe valorar la integridad de la vía aérea. Es necesario realizar

una laringoscopia directa donde se deberá descartar cualquier alteración estructural y funcional que pueda provocar el fracaso de la decanulación, en el caso de encontrar alguna alteración deberá solucionarse antes de promoverla<sup>4</sup>.

La literatura mundial estima una tasa de decanulación del 70-90%<sup>2,3,5</sup>, sin embargo aproximadamente el 70-80% de los pacientes egresarán a domicilio con traqueostomía y posteriormente serán decanulados<sup>2,5</sup>. El tiempo de permanencia de la traqueostomía, reportada en la literatura mundial, oscila entre 7 y 34 meses<sup>6</sup>, y alrededor del 50% de los pacientes permanecen con la traqueostomía por lo menos durante 1 año<sup>2,3,5,6</sup>. Se ha observado que, entre más pequeño sea el paciente la probabilidad de permanecer un mayor tiempo con la traqueostomía aumenta y siendo más del 50% de los pacientes menores a 12 meses de edad, la población que requerirá permanecer en casa con la traqueostomía durante un periodo importante es más alto<sup>5</sup>.

Durante el periodo en que el paciente permanezca con la traqueostomía, que como podemos concluir, puede ser prolongado, es fundamental ayudar tanto al paciente como a sus familiares a adaptarse a la presencia de la traqueostomía. El choque emocional inicial puede ser muy importante, especialmente para los padres, los cuales enfrentarán el temor de cuidar a un paciente traqueostomizado. Se deberá explicar la importancia del apoyo de todos los miembros de la familia y advertir sobre las situaciones de riesgo o incómodas a las que deberán enfrentarse. La Sociedad Torácica Americana sugiere que los familiares de los pacientes con traqueostomía deberán entrenarse antes de que su paciente llegue a casa. El entrenamiento deberá incluir conocimiento básico de la anatomía de la vía aérea, la técnica de traqueostomía, cuidados de la cánula, signos de alarma y procedimientos para actuar en casos de emergencia<sup>7</sup>. Además la familia del paciente deberá contar con los aditamentos necesarios para llevar a cabo el cuidado del mismo como un humidificador y un aspirador<sup>1,7</sup>.

A pesar del grado de estrés emocional al que es sometida la familia, es de suma importancia intentar, en lo posible, que el paciente lleve una vida lo más normal que se pueda. Sin embargo, es evidente que, como en muchas situaciones crónicas, ciertos aspectos de la vida se ven alterados por su presencia en mayor o menor medida. Por lo antes expuesto, la

calidad de vida del paciente traqueostomizado, en forma permanente o a largo plazo, cobra relevancia como un indicador de salud que complementa los indicadores tradicionales<sup>8</sup>.

La calidad de vida asociada a la salud obtenida después de una intervención terapéutica, es el indicador de salud más importante, ya que analiza el riesgo-beneficio de la misma<sup>9</sup>. Actualmente ya no solo es importante el saber si un procedimiento es más exitoso que otro sino el saber cómo ese procedimiento va a afectar la vida del paciente. Una traqueostomía podrá ayudar indudablemente a un paciente seleccionado, pero es imposible negar que la calidad de vida se verá afectada por los cambios que conlleva el cuidar de la misma.

De acuerdo a la organización mundial de la salud, la calidad de vida se ha conceptualizado como un constructo multidimensional que refleja la evaluación subjetiva de un individuo en varios dominios de su vida, incluyendo el psicológico, social y físico<sup>8</sup>. Recordemos también que el concepto de salud en niños y adolescentes no solo considera los aspectos físicos, psicológicos y sociales, sino también la habilidad de realizar actividades apropiadas para su edad, situación que podría sin duda estar afectada por la presencia de una traqueostomía<sup>10</sup>.

La información que proporcionan los estudios de calidad de vida permiten identificar distintos estados de morbilidad (o malestar), bienestar, valorar el impacto de distintos tratamientos y de las intervenciones sanitarias, identificar las características sociodemográficas de la población en estudio y la forma en que repercute el estado de salud-enfermedad en el ámbito físico, psicológico y social del paciente<sup>10</sup>.

Algunos estudios demuestran una mayor dificultad de adaptación en pacientes con enfermedades crónicas, por lo que realizar estudios que demuestren el grado de calidad de vida en estos pacientes nos permitirá identificar la población de mayor riesgo o vulnerabilidad que requiera más atención, ayudándoles a entender y sobrellevar el impacto de la condición a la que se están enfrentando, tanto el niño como su familia<sup>8</sup>. Por supuesto, será necesario el apoyo de los servicios de salud mental con terapia específica de adaptación a la situación o patología. Los estudios mencionados, que se han realizado en pacientes con morbilidades crónicas, tales como el asma, la diabetes, la epilepsia, la parálisis cerebral y la obesidad, muestran alteraciones en la calidad de vida de los niños,

quienes presentan dificultad para adaptarse a su estado actual<sup>8</sup>. Estos resultados son relevantes para que los médicos estén alerta sobre los pacientes que presenten mayor dificultad para adaptarse; ya que la adaptación es clave para obtener una mayor adherencia al tratamiento<sup>8</sup>.

Consideramos que el aumento en el índice de realización de traqueostomías y el auge en la medición de la calidad de vida incitó a realizar estudios en los que se evaluara esta última en los paciente adultos traqueostomizados. Muestra de esto es un estudio publicado por Kaya en el 2006, quien demuestra que, la calidad de vida del paciente adulto traqueostomizado disminuye en el primer mes después del tratamiento y aumenta a partir del segundo hasta completar un periodo de adaptación de 12 meses. Al final del periodo de adaptación se obtuvieron mejores índices de calidad de vida en los pacientes que puedan realizar personalmente el cuidado de la traqueostomía y no son dependientes de algún familiar. Además, encontró que la alteración de la voz y del olfato así como la afectación en la autoimagen son otras condiciones que afectan la calidad de vida de estos pacientes<sup>11</sup>.

Hashimi y colaboradores encontraron que los pacientes adultos a los cuales se les realizó la traqueostomía de manera electiva tuvieron menor dificultad para adaptarse a la misma que los pacientes a los que se les realizó una cirugía de urgencias probablemente debido a la falta de entendimiento del beneficio del procedimiento, al menor apoyo preoperatorio y escaso tiempo para asimilar la situación<sup>12</sup>. Esto podría fácilmente extrapolarse a la población pediátrica, que difícilmente, puede comprender estos conceptos en una dimensión adecuada.

Existen pocos estudios publicados sobre la traqueostomía en niños y la gran mayoría se enfocan en las indicaciones o complicaciones de la misma. Hopkins y colaboradores (2008) realizaron un estudio para medir el impacto de la traqueostomía en los pacientes pediátricos y sus familiares, encuestando a 26 padres de pacientes pediátricos traqueostomizados con respecto al nivel de calidad de vida de ellos y del paciente, el rango de resultado fue muy amplio ya que se demostró que la traqueostomía puede afectar poco o mucho a la familia, todo depende de las condiciones médicas del paciente y el apoyo con el que puedan contar (enfermeras a domicilio, cuidadores externos, etc). Hopkins reporta que el efecto deletéreo

en la calidad de vida permanece aún después de decanular al paciente y que no siempre las familias más afectadas expresan datos de alarma. Ellos concluyen que la preparación preoperatoria de la familia sobre el fenómeno al que se van a enfrentar y el apoyo durante todo el proceso, en especial de las familias más afectadas, es de suma importancia para mejorar la calidad de vida del paciente y de sus familiares<sup>13</sup>.

Jiang en el 2003, estudió el efecto de la traqueostomía en el desarrollo del lenguaje en 39 pacientes pediátricos traqueostomizados, 16 pacientes presentaban además algún problema neurológico y 23 pacientes no presentaban ninguna comorbilidad. Entre los pacientes sin comorbilidades se obtuvo una incidencia de alteración en el habla del 39% y se observó que aquellos pacientes que eran decanulados antes de los 15 meses de edad (etapa prelingüística) tenían menos probabilidad de presentar alteración comparado con aquellos que permanecían con la traqueostomía durante la etapa lingüística<sup>14</sup>.

Actualmente no existe ningún estudio que califique la calidad de vida en los pacientes pediátricos traqueostomizados<sup>8</sup>.

Para poder medir la calidad de vida se han creado incontables escalas de medición. Varni y colaboradores publicaron en 2009 un revisión sistemática donde se analizaron 137 artículos sobre calidad de vida, en ellos se identificaron 22 escalas genéricas de medición de calidad de vida y 21 escalas específicas a cierta condición médica (Asma, Diabetes mellitus, Parálisis cerebral, etc.)<sup>15</sup>.

Las escalas de medición de acuerdo a la persona que será encuestada pueden dividirse en directas e indirectas. Las escalas directas son aquellas en las que se encuesta al portador de la patología y las respuestas se obtienen a través de una escala visual análoga o preguntas cerradas. En las escalas indirectas, donde el encuestado normalmente es el cuidador primario, se completa un cuestionario y las respuestas se convertirán en una puntuación<sup>9</sup>.


En relación con la calidad de vida en pacientes pediátricos traqueostomizados, existe una escala específica sobre calidad de vida en paciente traqueostomizados, "Pediatric

Tracheotomy Health Status Instrument” realizada por C. Christopher en 2001, esta escala utiliza un cuestionario indirecto (cuidador primario), sin embargo solo se existe en el idioma inglés y no se encuentra disponible en la red<sup>16</sup>. Por tal motivo, analizamos las escalas de medición genéricas que se encuentran disponibles en el idioma español.

Actualmente existen 8 escalas de medición genéricas; de ellas tres son encuestas directas, una es encuesta indirecta y cuatro son encuestas mixtas<sup>10</sup>. Por último, la escala de medición “Pediatric Quality of Life Inventory” (anexo 1) es la única escala que logra abarcar mejor el rango de edad de nuestro universo de estudio (2-17 años), fue validada en 2001<sup>15</sup>, se encuentra disponible en español (teniendo una versión para México)<sup>18</sup> y ha sido aplicada en estudios sobre calidad de vida en México<sup>17</sup>.

Esta escala, “Pediatric Quality of Life Inventory”, fue realizada por JW Varni en Francia (1998)<sup>17</sup>, su traducción al español fue validada por el mismo grupo de investigadores en 1998. El cuestionario cuenta con un coeficiente alpha de Cronbach de 0.88 para el cuestionario directo y de 0.90 para el cuestionario indirecto. Se ha reportado en la literatura que ambos cuestionarios (directo e indirecto) presentan una alta consistencia interna y validación<sup>18</sup>. La versión en español se encuentra validada y existen diferentes variantes del idioma español incluida la mexicana<sup>19</sup>.

La encuesta se trata de una escala genérica que evalúa la calidad de vida relacionada con la salud en población pediátrica y adolescente sana o enferma. El cuestionario en español consta de 2 versiones (directo e indirecto), subdividido por grupos etáreos de 2-4, 5-7, 8-12 y 13-18 años. La encuesta incluye 21-23 preguntas cerradas tipo escala Linkert (**Figura 1**) de 5 opciones (nunca, casi nunca, algunas veces, con frecuencia y casi siempre)<sup>15</sup>.

<b>Un ejemplo:</b> 	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
Durante la semana pasada me gustó escuchar música	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Figura 1.** Ejemplo de cuestionario tipo escala Linkert

Las preguntas exploran los siguientes aspectos (subgrupos o dominios) de la vida de los niños: físico, emocional, social y desempeño escolar. El dominio físico consta de 8

preguntas en las que se intenta determinar la dificultad que el paciente presenta sobre actividades simples como el caminar, correr, bañarse o realizar labores del hogar, la presencia de dolor y la sensación de cansancio. El dominio emocional consta de 5 preguntas y abarca la sensación de medio, tristeza, enojo, preocupación y dificultad para dormir. El dominio social también consta de 5 preguntas y este se centra en los problemas que presenta el paciente para realizar amistades, presencia de acoso escolar y la diferencia que percibe entre la capacidad de realizar actividades entre él y los otros niños. Finalmente, el dominio escolar consta de 3 preguntas en el cuestionario para niños de 2 a 4 años y de 5 preguntas para los demás grupos etáreos, en ellas se identifica la problemática que los pacientes presentan para poner atención en clase, realizar tareas y la inasistencia por razones relacionadas a su salud (anexo1).

Estos dominios se pueden agrupar en dos grandes grupos, la salud física y la salud psicosocial, esta última abarca los dominios social, emocional y escolar. Para obtener el puntaje, el resultado la escala Linkert se transforma en escala lineal inversa de 0-100, siendo 100 la calificación más alta y representando la mejor calidad de vida. A cada valor se le asigna un puntaje de la siguiente forma: 0= 100, 1=75, 2=50, 3=25 y 4=0. El puntaje total es el resultado de la suma de la escala lineal<sup>18</sup>. Entre el puntaje obtenido sea más alto el paciente cuenta con una mejor calidad de vida. Varni y colaboradores realizaron en el año 2005 un estudio en 25000 niños y adolescentes sanos y enfermos en donde se encontró que la calidad de vida de los mismo obtenida a través del cuestionario PedsQL<sup>TM</sup> fue en promedio de 88 puntos. Ellos definieron que el punto de corte para los pacientes en riesgo de padecer una mala calidad de vida se encuentra por debajo de 1 desviación estándar de este puntaje, por lo que indican que los pacientes con calificaciones menores a 68.7 desde la perspectiva del pacientes y menores a 67.0 desde la del cuidador primario son los pacientes en riesgo de padecer una afección en la calidad de vida.



## JUSTIFICACIÓN

---

---

Contamos en nuestro departamento, con una cohorte de pacientes traqueostomizados, de aproximadamente 135 individuos, en distintos momentos de su protocolo de atención, de muy diversas edades y con situaciones de vida alteradas sin duda tanto por la presencia de las morbilidades que los han llevado a estar en una unidad de tercer nivel, a requerir una traqueostomía, y por supuesto por la presencia de ésta. Algunos de estos pacientes son atendidos durante largos periodos de tiempo en nuestro departamento. Hemos podido observar, los cambios progresivos que sufren en el tiempo, de la etapa de lactante, a pre-escolar y en algunas ocasiones hasta la vida escolar y adolescente. Somos testigos de las alteraciones sociales y escolares que la presencia de la traqueostomía les produce, sin embargo, jamás hemos medido el impacto real en la calidad de vida en ellos. Inferimos que efectivamente, esta se ve alterada, pero desconocemos en que magnitud o incluso cuales esferas de la vida se ven mas impactadas, que porcentaje de pacientes pueden sobrellevar la presencia de la cánula siendo funcionales y cuantos presentan un problema importante que produzca ausentismo escolar severo impactando en su desarrollo posterior. Es probable que en algunos casos la presencia de la cánula pueda contribuir a cierto grado de ansiedad o depresión en estos pacientes. Si el porcentaje de pacientes con traqueostomía que tienen severamente afectada la calidad de vida es alto, probablemente las intervenciones por parte del equipo de salud mental, de manera mas expedita sean necesarias. Todas estas cuestiones son importantes y son preguntas que han surgido en nuestro entorno durante los años de experiencia con estos pacientes que pretendemos contestar aunque sea parcialmente, pero de manera mas objetiva, con el presente trabajo.

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

---

---

¿Cuál es el grado de afectación en la calidad de vida de los pacientes sometidos a traqueostomía en etapa pediátrica de 2 a 17 años en el departamento de Otorrinolaringología de la Unidad Médica de Alta Especialidad, Hospital de Pediatría “*DR. SILVESTRE FRENK FREUND*” Centro Médico Nacional Siglo XXI?

## **HIPÓTESIS**

---

---

### **Hipótesis primaria:**

El puntaje promedio de la calidad de vida de los pacientes en etapa pediátrica, de 2 a 17 años, sometidos a traqueostomía, en el departamento de Otorrinolaringología de la Unidad Médica de Alta Especialidad, Hospital de Pediatría “*DR. SILVESTRE FRENK FREUND*” Centro Médico Nacional Siglo XXI, será de 65 puntos en el cuestionario PedsQL.

(No se conoce actualmente el nivel de calidad de vida en los pacientes pediátricos traqueostomizados por lo que el puntaje que se cree se obtendrá proviene de otros estudios en los que se ha evaluado la calidad de vida en pacientes con patologías crónicas<sup>9</sup>).

### **Hipótesis secundarias:**

- Los pacientes pediátricos de 2 a 17 años con comorbilidades y presencia de traqueostomía presentan un puntaje menor a 65 puntos en el cuestionario PedsQL comparados con pacientes traqueostomizados sin comorbilidades.
- Existen diferencias en el puntaje del PedsQL de calidad de vida de los pacientes pediátricos de 2 a 17 años con traqueostomía durante los primeros 2 meses posterior al evento quirúrgico comparado con los pacientes que al momento de la entrevista tienen más de 2 meses con traqueostomía.
- No existe diferencia significativa en el puntaje obtenido en el cuestionario PedsQL de calidad de vida de los pacientes pediátricos de 5 a 17 años cuando se realiza el cuestionario al paciente o al cuidador primario.

## OBJETIVOS

---

---

### **Objetivo principal:**

Medir el grado de afectación en la calidad de vida de los pacientes en etapa pediátrica de 2 a 17 años sometidos a traqueostomía en el departamento de Otorrinolaringología de la Unidad Médica de Alta Especialidad, Hospital de Pediatría “*DR. SILVESTRE FRENK FREUND*” Centro Médico Nacional Siglo XXI.

### **Objetivo secundario:**

- Comparar el grado de afección en la calidad de vida de los pacientes en etapa pediátrica de 2 a 17 años sometidos a traqueostomía de acuerdo a sus comorbilidades.
- Comparar el grado de afección en la calidad de vida de los pacientes en etapa pediátrica de 2 a 17 años sometidos a traqueostomía de acuerdo al tiempo de permanencia de la traqueostomía al momento de la entrevista.
- Comparar el grado de afección en la calidad de vida de los pacientes en etapa pediátrica de 5 a 17 años sometidos a traqueostomía de acuerdo al tipo de encuesta (directa o indirecta).

## MATERIAL Y MÉTODOS

---

---

### **Diseño:**

Por la maniobra: Observacional

Por la recolección: Prolectivo

Por el número de mediciones: Transversal

Por el número de grupos: Descriptivo

- **Universo de trabajo.**

Pacientes portadores de traqueostomía por cualquiera de sus indicaciones, mayores de dos años, que hayan tenido la cánula por lo menos durante un meses.

- **Lugar de estudio.**

Departamento de Otorrinolaringología Pediátrica de la Unidad Médica de Alta Especialidad, Hospital de Pediatría “*DR. SILVESTRE FRENK FREUND*” Centro Médico Nacional Siglo XXI.

- **Tiempo del estudio:**

De Noviembre 2014 a Junio 2015

### **Criterios de selección:**

#### **Criterios de inclusión**

1. Paciente pediátrico traqueostomizado
2. Entre 2 y 16 años 11 meses
3. Portadores por más de 1 mes de la traqueostomía.
4. Con cualquier comorbilidad

#### **Criterios de exclusión**

1. Paciente traqueostomizado con alguna de las siguientes patologías:
  - a. Esquizofrenia

- b. Retraso mental
- c. Trastorno bipolar
- d. Trastorno de depresión mayor y ansiedad generalizada

#### **Criterios de no inclusión**

1. Negativa por parte del paciente y/o familiar para participar en el estudio (se deberán llenar los consentimientos informados correspondientes) (anexo 2).

#### **Criterios de eliminación**

1. Llenado incompleto de cuestionarios.

#### **Tamaño de muestra:**

No se calculó el tamaño de muestra, se incluyeron todos los pacientes portadores de traqueostomía de entre 2 a 16 años 11 meses que cumplieran con los criterios de inclusión.

#### **Variables:**

- Calidad de vida
- Comorbilidad
- Tiempo de permanencia de traqueostomía
- Tipo de cuestionario

#### Variables demográficas

- Edad
- Género

## **Definición operacional y conceptual**

<b>Variable</b>	<b>Definición conceptual</b>	<b>Definición operacional</b>	<b>Escala de medición</b>	<b>Unidad de medición</b>
<b>Calidad de vida</b>	La percepción de un individuo de su situación de vida, puesto que en su contexto de su cultura y sistemas de valores, en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones.	Grado de afección de la calidad de vida obtenido en el cuestionario de calidad de vida PedsQL <sup>17</sup> .	Cuantitativa discreta De intervalo	Puntaje obtenido en la encuesta PedsQL(0 a 100) (Anexo 5)
<b>Comorbilidad</b>	Afecciones que vienen a agregarse a la enfermedad primaria relacionada con la discapacidad pero no se relacionan con ella.	Presencia de alguna enfermedad ajena a la tráquea.	Cualitativa Nominal Dicotómica	Presente Ausente
<b>Tiempo de permanencia de traqueostomía</b>	Lapso de tiempo transcurrido desde la realización de la traqueostomía hasta el instante en el que se realiza la encuesta.	Meses cumplidos con la presencia de la traqueostomía.	Cuantitativa discreta De razón	Meses
<b>Tipo de cuestionario</b>	Instrumento de investigación que consiste en una serie de preguntas y otras indicaciones con el propósito de obtener información de los consultados.	Variante de la encuesta PedsQL de acuerdo a la persona entrevistada.	Cualitativa Nominal Dicotómica	Encuesta Directa Encuesta Indirecta
<b>Edad</b>	Tiempo que ha vivido una persona, o lapso de tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta el instante o periodo que se estima de existencia de la misma.	Edad en años cumplidos al momento de realizar el cuestionario PedsQL.	Cuantitativa discreta De razón	Años cumplidos
<b>Género</b>	Condición orgánica que distingue a las personas, así como diferencia de conducta que distingue a los organismos individuales, según las funciones que realizan en los procesos de reproducción y se dividen en hombres y mujeres.	La que se observe según las características fenotípicas del paciente	Cualitativa Nominal Dicotómica	Masculino Femenino

## **Descripción general del estudio.**

1. Durante el periodo comprendido entre noviembre 2014 y junio 2015 se realizaron las encuestas a todos los pacientes traqueostomizados que cumplían con los criterios de inclusión durante su consulta programada al departamento de Otorrinolaringología.

2. Al terminar la consulta programada de cada paciente que cumpliera con los criterios de inclusión, el residente realizó la invitación para ingresar al estudio, explicando los beneficios y la metodología del estudio.
3. Las personas encargadas de realizar estas entrevistas, fueron los médicos residentes de Otorrinolaringología, el cual explicó a los cuidadores primarios y a los pacientes la manera de contestar el cuestionario.
4. De acuerdo al rango de edad se eligió el cuestionario, utilizando el cuestionario indirecto para el rango de edad comprendido entre 2 a 4 años y el cuestionario directo e indirecto para el resto de las edades.
5. Los cuestionarios se completaron al terminar la consulta de cada paciente, el familiar y los pacientes mayores de 9 años realizaron el cuestionario de manera individual dentro del consultorio, los médicos residentes (aproximadamente dos por consulta) se encontraban presentes dentro solo para contestar dudas del cuestionario. En los pacientes de 5 a 8 años, el residente realizó la lectura del cuestionario a los pacientes y completó el cuestionario junto con él de acuerdo a la guía otorgada por *PedsQL<sup>TM</sup>*.
6. Los padres y los paciente no intercambiaron o intervinieron en ningún momento con las posibles respuestas del cuestionario del cuestionario que no les competía.
7. En caso de presentar algún episodio de estrés o ansiedad secundario a la realización del cuestionario, se contaba con la indicación de solicitar de manera urgente apoyo al servicio de Salud mental para su tratamiento, sin embargo no se presentó ningún evento adverso durante el tiempo del estudio.
8. Los cuestionarios requisitados fueron entregados al alumno responsable de esta tesis quien vació los puntajes a la base de datos (anexo 4) y posteriormente realizó el análisis estadístico correspondiente en SPSS vs. 22.

### **Análisis estadístico:**

Estadística descriptiva: se calcularon medidas de tendencia central y dispersión adecuada para cada tipo de variables.

- Mediana y rango intercuartil (25 - 75%) para una distribución anormal
- Rango máximo-mínimo



Estadística analítica: se realizaron pruebas no paramétricas para una distribución anormal (Prueba Wilcoxon, u de Mann Whitney, rho de Spearman)

### **Aspectos éticos:**

Este estudio se apega a las normas que dicta el reglamento de Ley General de Salud en materia de investigación para la salud. Acorde con éste reglamento pertenece al grupo de estudios con riesgo mínimo (Título segundo de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos, capítulo único, artículo 17, apartado II)<sup>21</sup>.

De acuerdo con la “Declaración de Helsinki” y sus posteriores modificaciones para los trabajos en investigación biomédica en sujetos humanos, y al instructivo para la Operación de la Comisión de la Investigación Científica de los Comités de Investigación del Instituto Mexicano del Seguro Social quien lo ubica como un estudio tipo B, riesgo mínimo, en su apartado 17, capítulo II<sup>21</sup>.

El estudio se catalogó como riesgo mínimo ya que se realizó un cuestionario para medir la calidad de vida de los pacientes, dicho cuestionario no afecta el tratamiento o evolución de la patología del paciente, sin embargo durante su aplicación los pacientes pudieron presentar un aumento en el nivel de angustia por lo que se incluyó una carta de consentimiento informado y una de asentimiento adecuada al tipo de estudio (anexo 2-3).

Antes del inicio del estudio, el proyecto fue aprobado por el Comité Local de Investigación en Salud, con el número de registro: **R-2014-3603-67**.

## RESULTADOS

---

---

### Características de la población

De la cohorte de pacientes traqueostomizados con la que contamos en nuestro departamento ( $n=135$ ), cincuenta pacientes actualmente se encuentran decanulados por lo que se excluyeron de este estudio, del resto de los pacientes ( $n=85$ ), se incluyeron a 40 pacientes portadores de traqueostomía ya que el resto de los pacientes se perdieron durante el seguimiento (defunción, alta, etc.).

De los 40 pacientes incluidos en el estudio (*cuadro 2*), el 53% de los pacientes corresponden al género femenino ( $n=21$ ) y el 47% al género masculino ( $n=19$ ). El rango de edad fue de 3 meses a 17 años 11 meses de edad con una mediana de 6 años 4 meses de edad (136 meses).

El 70% de los pacientes presentaba alguna comorbilidad ( $n=28$ ). El rango de tiempo de permanencia de la cánula de traqueostomía fue de 3 a 202 meses con una mediana de 28.5 meses.

Para facilitar el manejo de la información se dividió a los pacientes de acuerdo al tipo de encuesta realizada. En el *cuadro 2* se aprecian las características de los pacientes de acuerdo a esta división. En los pacientes menores de 5 años el instrumento se contestó por el cuidador primario ( $n=18$ ) y en los mayores de 5 años se aplicó tanto a los pacientes como al cuidador primario ( $n=22$ ). Los cuidadores primarios fueron en su mayoría mujeres en ambos grupos (el 78% en el grupo de menores de 5 años y el 68% en el grupo de mayores de 5 años).

**Cuadro 2. Características Generales de los pacientes**

		<b>Total</b> <b>n=40</b>	<b>Pacientes</b> <b>&lt; 5 años</b> <b>n=18</b>	<b>Pacientes</b> <b>&gt; 5 años</b> <b>n=22</b>
Sexo	Masculino	19	10	9
	Femenino	21	8	13
Edad (meses)	Mediana	76	38.5	127.5
	Rango Intercuartil	39 – 155.25	32 - 50	86 – 178
Tiempo de permanencia de la cánula de traqueostomía (Meses)	Mediana	28.5	26.5	55.5
	Rango intercuartil (25 – 75%)	13.25 – 59.75	18 – 35	12 – 76
Comorbilidad	Presente	28 (70%)	10 (55.5%)	18 (81.8%)
Tipo de comorbilidad	Enfermedades neuromusculares	2		2
	Enfermedad por reflujo gastroesofágico	4	2	2
	Infección de sistema nervioso central	2	2	
	Tumores del sistema nervioso central	2		2
	Cardiopatías congénitas	6	4	2
	Malformaciones craneofaciales	4		4
	Accidente vascular cerebral	2		2
	Cromosomopatías	2	1	1
	Displasia broncopulmonar	1		1
	Otros*	3	1	2
Asistencia a la Escuela	Asiste	17 (42.5%)	4 (22.2%)	13 (59.1%)
Sexo Cuidador primario	Masculino	11	4	7
	Femenino	29	14	15

\*Status epiléptico, anemia hemolítica autoinmune, Lupus eritematoso sistémico.

Nos parece importante resaltar algunas características que se desprenden del análisis del **cuadro 2**. Por ejemplo, la mediana del tiempo de permanencia de la cánula de traqueostomía para los pacientes menores a 5 años fue de 2 años 4 meses mientras que para los pacientes mayores fue de 4 años 6 meses, con una diferencia estadísticamente significativa entre ambos grupos (*U de Mann Whitney*;  $p < 0.001$ ). Otro punto interesante es que en ambos grupos más del 50% (55.5% y 81.8%) de los pacientes presentaban algún tipo de comorbilidad, siendo las cardiopatías congénitas la comorbilidad más frecuente seguida por las malformaciones craneofaciales.

Al momento de realizar el estudio el número de pacientes mayores de 5 años que no asistían a la escuela fue del 41.9%, mientras que en los pacientes menores de 5 años el ausentismo escolar se presentó en el 78.8% de los pacientes con una diferencia estadísticamente significativa entre ambos grupos (*Wilcoxon*;  $p = 0.0001$ ).

#### **Medición de la Calidad de vida, aplicación de PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales.**

Se analizaron un total de 61 instrumentos de evaluación de la calidad de vida *PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales*, 18 evaluaron de manera indirecta (cuidador primario) la calidad de vida de los pacientes menores de 5 años y 22 encuestas se respondieron de manera simultánea por el cuidador primario y el paciente mayor de 5 años.

La mediana de la calidad de vida obtenida a través de los cuidadores primarios fue de 75.69 (rango 19 - 98.6) y la percibida por los pacientes fue de 65.76 (rango 27.2 – 95.8). Los grupos de edad que obtuvieron la mediana de calidad de vida más baja fueron el grupo de 5 a 8 años de acuerdo al paciente y el grupo de 9 a 12 años de acuerdo al cuidador primario (**cuadro 3**), sin embargo no fue estadísticamente significativa la diferencia entre los grupos etáreos.

<b>Cuadro 3. Resultado por grupo etáreo de PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales</b>				
	<b>Paciente</b>		<b>Cuidador primario</b>	
	<b>Total</b>	<b>Mediana</b>	<b>Total</b>	<b>Mediana</b>
Total	22	65.76 (27.2-95.8)	40	75.69 (19.0-98.6)
2 a 4 años		No aplica	18	82.54 (19.0-98.6)
5 a 8 años	8	58.33 (47.8-83.3)	8	75.24 (38.9-80.4)
9 a 12 años	4	67.87 (44.6-82.6)	4	64.67 (45.7-87.0)
13 a 18 años	10	68.81 (27.2-95.8)	10	66.30 (37.5-98.6)

Al realizar la división por tipo de cuestionario (directo e indirecto), la muestra total se dividió en mayores y menores de 5 años ya que los pacientes menores de 5 años solo contaban con el cuestionario indirecto y los pacientes mayores de esta edad contaban con ambos cuestionarios. La mediana de la calidad de vida de los pacientes menores de 5 años fue de 82.5, con un rango de 19 a 98.6; mientras que la calidad de vida de los pacientes mayores de 5 años fue de 73.1 evaluado por el cuidador primario (rango 37.5 - 98.6) y de 65.7 por el pacientes (rango 27.2 – 95.8), (*cuadro 4*). No se encontraron diferencias significativas en la calidad de vida global entre estos grupos, sin embargo, la salud física fue la más afectada lo que provocó la disminución del porcentaje total de calidad de vida siendo en este parámetro particular en donde si se encontraron diferencias estadísticamente significativas, que se observan únicamente entre la percepción de la salud física del cuidador primario (más alta) comparada con la propia percepción de esta por el paciente (*cuadro 4*).

<b>Cuadro 4. Resultado global de PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales</b>				
	<b>PedsQL Cuidadores &lt; 5 años</b>	<b>PedsQL Cuidadores &gt; 5 años</b>	<b>PedsQL Pacientes &gt; 5 años</b>	<b>p (Wilcoxon)*</b>
	<b>Mediana (mín – máx)</b>	<b>Mediana (mín – máx)</b>	<b>Mediana (mín – máx)</b>	
<b>Calidad de vida</b>	82.5 (19 – 98.6)	73.1 (37.5 - 98.6)	65.7 (27.2 – 95.8)	0.43
<b>Salud Física</b>	45.3 (0 – 62.5)	43.7 (3.1 – 59.4)	34.3 (0.0 – 53.1)	0.01
<b>Salud Psicosocial</b>	78.7 (23.3 - -97.5)	69.1 (27.5 – 100)	70.8 (21.7 – 100)	0.77

\*Comparación cuidador/paciente

Al momento de analizar de manera individual cada dominio, encontramos nuevamente que el dominio físico es el que se encuentra significativamente afectado. El segundo dominio mas afectado fue el dominio escolar teniendo calificaciones cercanas a los 50 puntos en ambos grupos, sin embargo, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en este rubro, a diferencia del físico (*cuadro 5*).

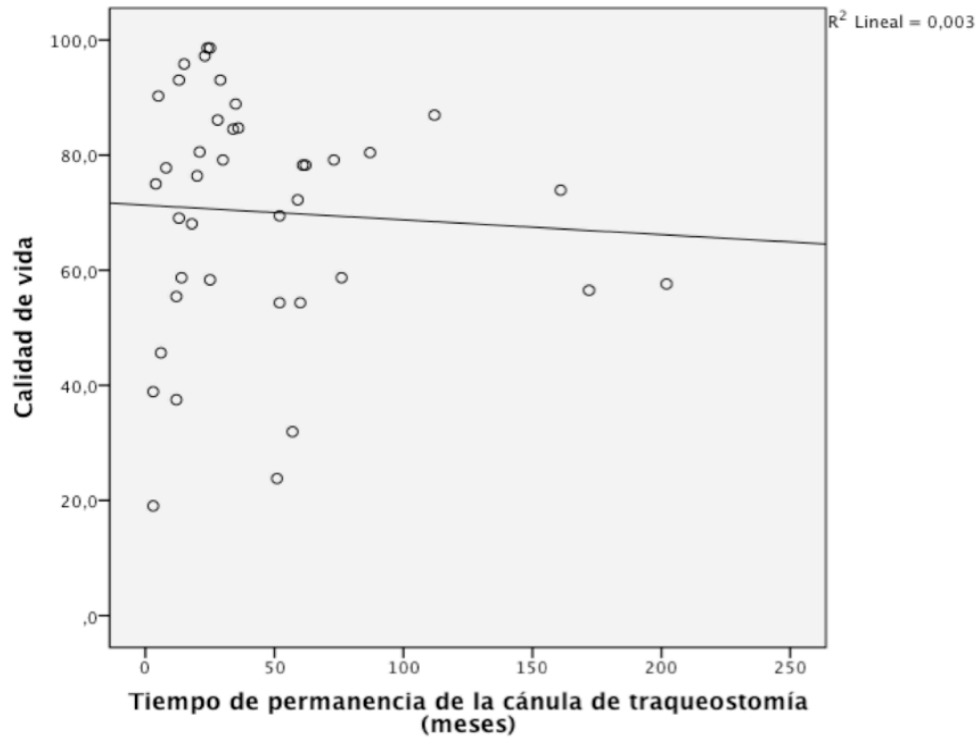
<b>Cuadro 5. Resultados por dominio de PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales</b>				
Dominio	PedsQL Cuidadores < 5 años	PedsQL Cuidadores > 5 años	PedsQL Pacientes > 5 años	<i>p</i> (Wilcoxon)*
	Mediana (mín – máx)	Mediana (mín – máx)	Mediana (mín – máx)	
Físico	45.3 (0 – 62.5)	43.7 (3.1 – 59.4)	34.4 (0.0 – 53.1)	0.01
Emocional	82.5 (20 - 100)	67.5 (35 – 100)	77.5 (40 – 100)	0.64
Social	85 (30 – 100)	72.5 (0 – 100)	72.5 (0 – 100)	0.73
Escolar	50 (0 – 83.3)	55 (30 – 90)	55 (25 – 90)	0.90

\*Comparación cuidador/paciente

En casi todos los dominios la percepción de los cuidadores fue similar a la percibida por los pacientes ( $p > 0.05$ ), sin embargo el nivel de calidad de vida en el dominio físico se encuentra sobre-evaluado por los cuidadores primarios ( $p = 0.01$ ). Aún cuando no es estadísticamente significativo, el dominio emocional es el único en el que el cuidador primario obtuvo una menor puntuación comparado con el obtenido por el paciente.

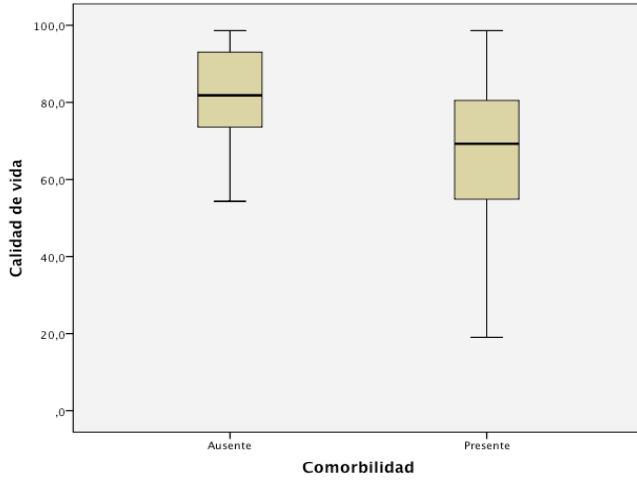
Se realizó un análisis para evaluar si existe correlación entre el tiempo de permanencia de la cánula y el nivel de calidad de vida. Los resultados de este análisis se muestran en la *gráfica 1*, en donde podemos observar que no existe tal relación, al menos no de manera lineal (*rho de Spearman*;  $r = 0.033$   $p = 0.84$ ).

**Gráfico 1. Correlación entre el tiempo de permanencia de la cánula de traqueostomía y el nivel de calidad de vida.**

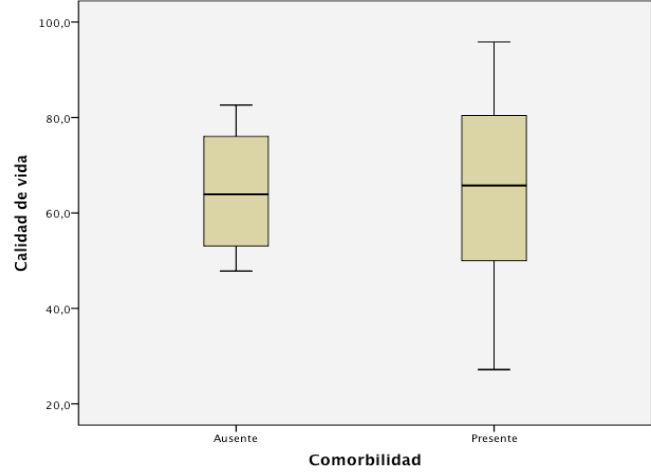


Debido a la alta frecuencia de comorbilidades en nuestra población, se realizó un análisis encaminado a evaluar si la presencia de estas se relacionaba con la calidad de vida, encontrando una asociación estadísticamente significativa (*u de Mann Whitney*;  $p=0.03$ ) entre la calificación del cuidador primario y la presencia de comorbilidades (**gráfico 2**). Sin embargo, no se encontró asociación en la calificación obtenida desde la percepción del propio paciente con la presencia de comorbilidades (**gráfico 3**). Al analizar individualmente cada dominio, se encontró que la diferencia se encuentra concretamente en el dominio social (*u de Mann Whitney*;  $p=0.052$ ).

**Gráfico 2. Gráfico de caja que demuestra la relación de la comorbilidad con la calificación del *PedsQL™*. (Cuidador primario)**



**Gráfico 3. Gráfico de caja que demuestra la relación de la comorbilidad con la calificación del *PedsQL™*. (Paciente)**





## DISCUSIÓN

---

---

El objetivo principal del estudio fue describir la calidad de vida de los pacientes pediátricos portadores de traqueostomía. Al considerar un total de 40 pacientes, se encontró que la mediana para la calidad de vida reportada por el cuidador primario fue de 75.69 (rango 19 - 98.6) y la percibida por los pacientes fue de 65.76 (rango 27.2 – 95.8) sin diferencia estadísticamente significativa entre ambas. En el año 2005 Varni y cols. validaron en un estudio de 25000 pacientes pediátricos sanos y con enfermedades crónicas el punto de corte para riesgo, desde la perspectiva de calidad de vida, concluyendo dicho punto de corte se encuentra en  $\leq 69.7$  para el paciente y  $\leq 67.0$  para el cuidador primario (1 desviación estándar por debajo de la media poblacional), por lo tanto, podemos afirmar que los pacientes portadores de traqueostomía son un grupo de riesgo para una afección en el nivel de calidad de vida<sup>20</sup>. Aún cuando la mediana de la calificación de calidad de vida, percibida por el cuidador primario se encuentra por arriba de 69.7, el rango encontrado fue muy amplio, por un lado, pacientes con una calificación total de 19.0 y en el otro extremo de 98.6. En total tuvimos 14 pacientes (35.0%) con menos de 67.0 desde la perspectiva del cuidador primario y 15 pacientes (68.1%) desde la perspectiva del paciente ( $<69.7$ ). Esto probablemente se debe a la heterogeneidad de la población, tanto en edad, en comorbilidades, desarrollo cognitivo, etc. y por supuesto, habla del grado de adaptación de los mismos a sus padecimientos y a la traqueostomía.

No existen estudios similares con los que comparar el nivel de calidad de vida en pacientes pediátricos con traqueostomía, sin embargo, si comparamos con otro tipo de patología crónica observamos que en la mayoría de estas la calidad de vida ronda alrededor de los 70 puntos<sup>20-22</sup>, con las mismas escalas de medición (un poco mas alta de lo obtenido por nuestros pacientes). En nuestro caso, puede estarse traslapando la alteración en la calidad de vida por ser portadores de una cánula y todo lo que ello implica con la percepción de ser también portador de una patología crónica.

Para contrastar lo anterior debemos señalar los pacientes que no presentan comorbilidades obtuvieron una mediana de la percepción de la calidad de vida de 81.84 desde el punto de

vista del cuidador primario y mas baja desde el punto de vista del paciente (63.88) (*u de Mann Whitney, p=0.03*). Podríamos inferir entonces que la traqueostomía como alteración única no afecta significativamente el nivel de calidad de vida desde el punto de vista de los cuidadores primarios, pero si desde el punto de vista de los propios pacientes. Sin embargo, es necesario recordar que el tamaño de muestra en el grupo de pacientes mayores de 5 (encuesta directa) sin comorbilidades es muy pequeño, aunque teóricamente la prueba estadística elegida es específica para contrastar grupos con tamaño de muestra desigual, es difícil establecer conclusiones definitivas al respecto aunque evidentemente la acción sinérgica de la traqueostomía y las comorbilidades impacta el resultado del estudio.

Si nos detenemos a analizar de manera independiente cada dominio, nos percatamos que el dominio físico es aquel que se encuentra más afectado, con una mediana de 34.3 desde la percepción del paciente y de 43.1 desde el cuidador primario, mientras que el emocional fue el menos afectado con un puntaje de 77.5 (rango 40-100), (cuidador primario 75.0 (20-100)). Estos hallazgos se correlacionan con los encontrados en la literatura en pacientes con enfermedades crónicas donde también se reporta una mayor afección en el dominio físico comparado con los otros dominios<sup>22</sup>.

De igual forma a lo encontrado en otros estudios, el puntaje obtenido a través del cuidador primario y el paciente son similares, excepto otra vez, en el dominio físico, situación corroborada por Varni y múltiples estudios mas de calidad de vida <sup>20,22</sup>.

De los hallazgos mas relevantes de nuestro estudio destaca la ausencia de relación entre la calidad de vida y el tiempo de permanencia de la cánula, lo que contrasta con lo reportado por Kaya en el 2006 sobre calidad de vida de pacientes adultos con traqueostomía. En dicho reporte se observa que, los pacientes pasan por un periodo de adaptación de tal forma que existe una relación directamente proporcional entre el tiempo en que permanecían con la traqueostomía y la mejoría en la calidad de vida<sup>11</sup>.

También cabe recalcar, que el ausentismo escolar en nuestros pacientes es muy alto (58%), sobre todo ausentismo a nivel de educación preescolar. Debemos señalar que diversos

aspectos del desarrollo normal de un niño se ven impactados por las patologías crónicas, concretamente de los 18 meses a los 3 años, la adquisición del sentido de confianza que permite alcanzar el sentido de autonomía y autocontrol es uno de los aspectos más importantes en este grupo de edad de acuerdo por Erikson; este autor señala que posteriormente, ya en etapa preescolar, el entorno social promueve la adquisición del sentido de iniciativa básica para emprender, planificar y acometer tareas. Por otra parte, se sabe que las experiencias dentro de la escuela y con el grupo de compañeros, ya en estas edades, ejercen importantes influencias en el desarrollo, siendo la experiencia escolar la que influye en el desarrollo del niño al menos a través de tres áreas fundamentales: 1. La adquisición de hábitos específicos, académicos y vocacionales, que son necesarios para el subsecuente aprendizaje y ocupación a lo largo del resto de la vida; 2. Experimentación de éxitos y fallos, desarrollo de experiencias y autoconceptos relacionados con el trabajo; 3. Funcionamiento de la escuela como ámbito social extremadamente importante ya que es a través de ella que el niño experimenta interacciones sociales con adultos y otros niños fuera de la familia<sup>23</sup>. Independientemente de estos aspectos, es impactante que tengamos pacientes adolescentes, en este grupo de estudio, que no sepan leer ni escribir por no haber recibido ningún tipo de educación.

Los resultados de nuestro estudio aportan información nueva a la literatura, ya que es el primer estudio a nivel nacional e internacional que evalúa la calidad de vida en los pacientes pediátricos portadores de una cánula de traqueostomía.

Sin embargo también presenta como todos los estudios, limitaciones, entre las cuales encontramos la utilización de un instrumento genérico, la muestra de población de estudio y la realización de solo un cuestionario de calidad de vida por paciente. La decisión de utilizar el *PedsQL*<sup>TM</sup> como instrumento se tomó ya que no existe ningún instrumento en el idioma español que mida la calidad de vida específicamente para los pacientes portadores de traqueostomía; sin embargo, el utilizar un instrumento genérico y no uno específico para la patología nos amplía el panorama de la calidad de vida del paciente ya que no solo abarca temas relacionados con la traqueostomía, sino con la calidad de vida global, así que tiene aspectos positivos y negativos. Es muy importante recalcar que el número de

pacientes que se incluyeron en nuestro estudio fue por conveniencia y tendremos que esperar los resultados de aplicar esta encuesta en una n mayor para poder establecer conclusiones mas válidas. Es posible que si realizáramos un estudio longitudinal, donde se aplicaran en múltiples ocasiones el cuestionario a los pacientes (por ejemplo, decanulados y no decanulados, etc.) pudiéramos obtener mayor información sobre la adaptación de los pacientes a la traqueostomía, sin embargo este estudio podría catalogarse como un punto de partida para este tipo de seguimiento.

Por otra parte, como consecuencia directa del estudio, tendremos que analizar con conciencia, los protocolos de decanulación implementados por nosotros mismos en nuestro departamento, a fin de evaluar si los tiempos pueden acortarse, ya que en ocasiones son demasiado prolongados, con la finalidad de reintegrar a los pacientes a una vida lo mas cercano a lo normal. Es indudable que en vista de la calificación obtenida estos pacientes constituyen un grupo de riesgo por lo que deben ser evaluados por el departamento de salud mental. La aplicación de este instrumento es un escrutinio para analizar y detectar oportunidades de acciones mas contundentes y trabajar con los padres para procurar disminuir la ansiedad con respecto a la presencia de la traqueostomía con la finalidad de mejorar estos aspectos.

## CONCLUSIONES

---

---

1. En general, la calidad de vida de los pacientes pediátricos con traqueostomía esta disminuida desde el punto de vista de los pacientes y en menor grado desde el punto de vista del cuidador primario.
2. El dominio que mayormente se encuentra afectado es el dominio físico.
3. Los resultados obtenidos por el cuidador primario y por el paciente son similares por lo que el cuestionario puede ser respondido por ambas partes, excepto en el dominio físico donde el cuidador primario esta sobrevaluando la capacidad del paciente para desempeñarse en este rubro.
4. El tiempo de permanencia de la cánula parece no modificar la calidad de vida de los pacientes portadores de traqueostomía.
5. La presencia de comorbilidades parece afectar la calidad de vida de los pacientes portadores de traqueostomía.
6. Se recomienda la evaluación de la calidad de vida en todos los pacientes portadores de traqueostomía.
7. Los pacientes portadores de traqueostomía tienen alta frecuencia de ausentismo escolar.
8. Es necesario realizar estudios más grandes y longitudinales para conocer mejor el nivel de calidad de vida de los pacientes y brindar el tratamiento así como el apoyo necesario para su mejoría.

## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

---

---

1. Fraga JC, De Souza JC, Kruehl J, Pediatric Tracheostomy, *J Pediatr (Río J)*, 2009;85(2):97-103.
2. Shinkwin CA, Gibbin KP, Tracheostomy in children, *J R Soc Med*, 1996;89:188-192.
3. Serra A, Cocuzza S, Longo MR, Grillo C, Bonfiglio M, Pavone P, Tracheostomy in childhood: new causes for an old strategy, *Eur Rev Med Pharmacol Sci*, 2012;16:1719-1722.
4. Wetmore RF, "Pediatric Tracheotomy." En: Bluestone C, Simons JP, Healy GB, Bluestone and Stool's Pediatric Otolaryngology 5<sup>ta</sup> ed., Shelton: People's Medical Publishing House-USA, 2014, pp.1565-1580.
5. Overman AE *et al* , Tracheostomy for infants requiring prolonged mechanical ventilation: 10 years' experience, *Pediatrics*, 2013;13:e1491-e1496.
6. Pérez-Ruiz, *et al*, Pediatric patients with a tracheostomy: a multicentre epidemiological study, *Eur Respir J*, 2012;40:1502-1507.
7. Sherman JM, *et al*, Care of the child with a chronic tracheostomy, *Am J Respir Crit Care Med*, 2000;161:297-308.
8. Moreira H, Carona C, Silva N, Frontini R, Bullinger M, Canavarró MC, Psychological and quality of life outcomes in pediatric populations: A parent-child perspective, *J Pediatr*, 2013;163:1471-1478.
9. Payot A, Barrington KJ, The quality of life of young children and infants with chronic medical problems: Review of the literature, *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*, 2011;41:91-101.
10. Pane S, Solans M, Gaité L, Serra-Sutton V, Estrada MD, Rajmil L, Instrumentos de calidad de vida relacionados con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura: actualización, Barcelona: Agencia d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques; 2006.
11. Gul ND, Karadag A, An evaluation of the quality of life in patients with tracheostomy, *Pak J Med Sci*, 2010;26(2):444-449.
12. Hashmi NK, Ransom E, Nardone H, Redding N, Mirza N, Quality of life and self-image in patients undergoing tracheostomy, *Laryngoscope*, 2010;120 Suppl4:S196.
13. Hopkins C, Whistone S, Foster T, Blaney S, Morrison G, The Impact of paediatric tracheostomy in both patients and parent, *International Journal of pediatric Otorrhinolaryngology*, 2009;73:15-20.
14. Jiang D, Morrison GAJ, The influence of long-term tracheostomy on speech and language development in children, *International Journal of pediatric Otorrhinolaryngology*, 2003;67S1:s217-s220.
15. Varni JW, Limbers CA, The pediatric quality of life inventory: measuring pediatric health-related quality of life from the perspective of children and their parents, *Pediatrc Clin North Am*, 2009;56(4):843-863.
16. Hartnick CJ, Giambra BK, Bisell C, Fitton CM, Cotton RT, Parsons SK, Final validation of the pediatric tracheotomy health status instrument, *Otolaryngol Head Neck Surg*, 2002;126:228-233.

17. Castillo ID, Juárez LE, Palomo MA, Medina A, Zapata M, Calidad de vida en niños con leucemia linfooblástica aguda durante la inducción a la remisión mediante el PedsQL Cancer Module, *Bol Med, Hosp Infant Mex*, 2009;66:410-418.
18. Kaartina S, *et al*, Adolescent self-report and parent proxy-report of health-related quality of life: an analysis of validity and reliability of PedsQLTM4.0 among a sample of Malaysian adolescents and their parents, *Health and Quality of Lifes Outcomes*. 2015;13:44.doi: 10.1186/s12955-015-0234-4.
19. [www.pedsQL.com](http://www.pedsQL.com)
20. Varni JW, Burwinkle TM, Seid M, The PedsQL™ as a pediatric patient-report outcome: reliability and validity of the PedsQL™ Measurement Model in 25000 children, *Expert Rev. Pharmacoeconomics Outcomes Res*, 2005;5(6):705-719.
21. REGLAMENTO DE LA LEY GENERAL DE SALUD EN MATERIA DE INVESTIGACION PARA LA SALUD Nuevo Reglamento publicado en el Diario Oficial de la Federación el 6 de enero de 1987, Última reforma publicada DOF 02-04-2014
22. Hernández PS, López AE, Villasís KM, Calidad de vida de los niños con tumores sólidos, después de terminar exitosamente su tratamiento, tesis. (Especialista en pediatría médica). México, Distrito Federal, Universidad Nacional Autónoma de México, Instituto Mexicano del Seguro Social, UMAE Pediatría Centro Médico Nacional Siglo XXI, 2013.
23. Perrin EC, Gerrity PS, “Desarrollo de los niños con enfermedades crónicas” En: Vázquez GC, *Clínicas pediátricas de Norteamérica*, Interamericana, 1984;1:21-34.
24. Weitzman M, “Relaciones escolares y con los compañeros” En: Vázquez GC, *Clínicas pediátricas de Norteamérica*, Interamericana, 1984;1:61-72.

## ANEXOS

---

---

### Anexo 1

- Manual del Cuestionario PedsQL
- Versión 1 (2-4 años)
  - Para Padre
- Versión 2 (5-7 años)
  - Para Niño
  - Para Padre
- Versión 3 (8-12 años)
  - Para Niño
  - Para Padre
- Versión 4 (13-18 años)
  - Para Niño
  - Para Padre



Anexo 2

**Carta de Consentimiento Informado**

“MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES TRAQUEOSTOMIZADOS EN UNA UNIDAD HOSPITALARIA DE TERCER NIVEL.”

México, Distrito Federal; a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ del 2015

Paciente \_\_\_\_\_ No. de afiliación \_\_\_\_\_

Por medio de la presente, autorizo que mi hijo/a participe en el proyecto de investigación arriba mencionado, el cual está registrado ante el Comité Nacional de Investigación con el número R-2014-3603-67. Su objetivo es investigar el grado de calidad de vida en los pacientes portadores de traqueostomía.

El medir el nivel de calidad de vida en nuestros pacientes nos permitirá conocer el grado de afección al que se encuentran sometidos durante el tiempo que porten la traqueostomía, lo que nos ayudará a identificar a los pacientes que no presentan un adecuado nivel de adaptación y una afección importante de su calidad de vida.

El estudio consiste en realizar una encuesta que consta de 23 preguntas de incisos que miden el nivel de calidad de vida psicosocial y físico del paciente traqueostomizado. Esta encuesta deberá responderse por el paciente y por el familiar que se encuentre a cargo del mismo. No existe algún riesgo adicional por el estudio y el beneficio del mismo será el conocer el nivel de calidad de vida de su familiar que se encuentra con traqueostomía. Las encuestas y los resultados obtenidos permanecerán resguardados por el investigador y solo se utilizarán para este proyecto.

El investigador principal Dra. María Soledad Torres Arce se ha comprometido a responder cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que se le plantee sobre las encuestas que se llevarán a cabo y los beneficios derivados de la participación en éste estudio. Si no deseo que se realice la encuesta de calidad de vida a mi hijo, el tratamiento que se le ha estado proporcionando en el Instituto no se verá afectado ni modificado por mi decisión. Finalmente, entiendo que conservo el derecho de retirar a mi hijo (a) del estudio en el momento que considere conveniente. El investigador principal me ha dado la seguridad de conservar en absoluta confidencialidad, tanto la identidad de mi hijo (a) en las presentaciones o publicaciones de éste estudio, como los datos relacionados con su privacidad.

Datos del investigador:

Dra. María Soledad Torres Arce  
Servicio de Otorrinolaringología Pediátrica  
UMAE Hospital de Pediatría Centro Médico Nacional Siglo XXI.  
Teléfono: 044 5535334117  
Correo electrónico: s.torresarce@gmail.com

<b>Nombre y firma del representante legal del paciente</b>	<b>Nombre y firma del testigo</b>
<b>Nombre y firma del investigador principal</b>	<b>Nombre y firma del testigo</b>

Anexo 3

**Carta de Asentimiento Informado Niños**

**"MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES TRAQUEOSTOMIZADOS EN UNA UNIDAD HOSPITALARIA DE TERCER NIVEL."**

México, Distrito Federal; a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ del 2015

Paciente \_\_\_\_\_ No. de afiliación \_\_\_\_\_

HOLA!!!!!! Quisieramos invitarte a participar en una encuesta para saber como te sientes en este momento con respecto a La traqueostomía con La que cuentas.

La encuesta cuenta con 23 preguntas relacionadas a tu salud física y psicosocial. El resultado de la encuesta nos permitirá saber el grado de calidad de vida que presentas y compararlo con otros niños que se encuentran en tu misma situación.

No vamos a realizar ningún procedimiento que te produzca dolor, solo deberás contestar unas preguntas. Le podrás preguntar a La Dra. María Soledad Torres Arce si tienes alguna duda. Puedes decidir si quieres o no contestar el cuestionario y eso no afectará en ningún sentido el tratamiento que te hemos estado realizando. Todos los cuestionarios y sus respuestas estarán protegidas y ningún dato será utilizado con otro fin diferente a este estudio.

Datos del investigador:  
Dra. María Soledad Torres Arce  
Servicio de Otorrinolaringología Pediátrica  
UMAE Hospital de Pediatría Centro Médico Nacional Siglo XXI.  
Telefono: 044 5535334117  
Correo electrónico: [s.torresarce@gmail.com](mailto:s.torresarce@gmail.com)

Nombre del paciente	Nombre y firma del testigo
Nombre y firma del investigador principal	Nombre y firma del testigo

Anexo 4:

**Hoja de recolección de datos**

**Datos generales:**

Fecha:		Ficha identificación:		
Nombre:		Afilación:		
Edad:	Años	Meses		
Comorbilidades:	Si	No		
Tipo de comorbilidad	1	5		
	2	6		
	3	7		
	4	8		
Fecha de realización de traqueostomía:				
Tiempo de permanencia de cánula:	Años	Meses		
Tipo de PedsQL	2 – 4 años		8 – 12 años	
	5 – 7 años		12 – 18 años	

**Resultados:**

Pregunta	Respuesta		Puntaje		Pregunta	Respuesta		Puntaje	
	Directo	Indirecto	Directo	Indirecto		Directo	Indirecto	Directo	Indirecto
1					13				
2					14				
3					15				
4					16				
5					17				
6					18				
7					19				
8					20				
9					21				
10					22				
11					23				
12					Total				

Anexo 5:

**Hoja de evaluación *PedsQL*<sup>TM</sup>.**

Para poder calificar el cuestionario *PedsQL*<sup>TM</sup>. se deberá convertir los resultados de la escala Linkert en una escala del 0 al 100.

**Paso 1:**

Las preguntas son calificadas de forma inversa y transformadas a la escala lineal de la siguiente manera:

Item	Calificación inversa	Escala Lineal
Nunca	0	100
Casi nunca	1	75
Algunas veces	2	50
Con frecuencia	3	25
Casi siempre	4	0

**Paso 2:**

Para calcular el puntaje se agruparán las respuestas en subgrupos:

- Salud Psicosocial
- Salud Física
- Total

Se sumarán los puntajes obtenidos en los apartados correspondientes y se obtendrá la calificación (Escala lineal: 0-100) que expresa el nivel de calida de vida relacionada a la salud.

No existe un puntaje que delimite la calidad de vida relacionada a la salud, entre mayor sea el puntaje, la calidad de vida es mejor; sin embargo, no hay un punto de corte que especifique entre una buena o mala calidad de vida.

Al momento de obtener los resultados se analizará si la calidad de vida de los pacientes con traqueostomía se encuentra más afectada:

- Entre menor sea el tiempo de portador de traqueostomía
- Entre más comorbilidades presente.

También se valorará si existe diferencia entre la puntuación obtenida de la calidad de vida directamente en el paciente traqueostomizado comparado con la obtenida a través del cuidador primario.