



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE
MÉXICO**

**Facultad de Medicina
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
Instituto Mexicano del Seguro Social**



Centro Médico Nacional de Occidente

UMAE Hospital de Pediatría

Título de Tesis

**“NIVEL DE CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD EN LOS PADRES DE
PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA DEL HOSPITAL DE PEDIATRÍA DE
CENTRO MÉDICO NACIONAL DE OCCIDENTE, IMSS”**

PARA OBTENER EL TÍTULO DE NEUMÓLOGO PEDIATRA

Tesista:

Dra. Michell del Carmen Martínez Bañuelos

Director de Tesis:

Dr. Roberto Hernández Raygoza

Asesor Metodológico:

Dr. Juan Carlos Barrera de León

Guadalajara, Jalisco 2016



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE
MÉXICO**

Facultad de Medicina

Instituto Mexicano del Seguro Social

Centro Médico Nacional de Occidente

UMAE Hospital de Pediatría



**“NIVEL DE CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD EN LOS PADRES DE
PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA DEL HOSPITAL DE PEDIATRÍA DE
CENTRO MÉDICO NACIONAL DE OCCIDENTE, IMSS”**

INVESTIGADORES:

Director de tesis: **Dr. Roberto Hernández Raygoza (1)**

Asesor metodológico: **Dr. Juan Carlos Barrera de León (2)**

Tesista: **Dra. Michell del Carmen Martínez Bañuelos (3)**

Adscripción y datos de contacto:

- 1) Médico Pediatra Neumólogo. Adscrito al servicio de Neumología de UMAE Hospital de Pediatría, CMNO. Teléfono 3617 00 60, robertodr25@hotmail.com
- 2) Médico Pediatra Neonatólogo. Jefe de División de Investigación y de Educación en UMAE Hospital de Pediatría. Investigador asociado C IMSS. Investigador Nivel I Sistema Nacional de Investigadores CONACYT. Teléfono 3617 00 60, jcbarrer@hotmail.com
- 3) Residente de segundo año de Neumología Pediátrica. UMAE Hospital de Pediatría, CMNO. Teléfono 3617 00 60, michell.mtz@icloud.com

ÍNDICE

Resumen

1. Marco teórico	5
1.1 Fibrosis quística.....	5
1.2 Educación y Fibrosis quística.....	13
1.2.1 Estudios previos	15
2. Planteamiento del problema y justificación.....	17
3. Objetivos	19
4. Materiales y métodos.....	20
5. Aspectos éticos	27
6. Resultados	28
7. Discusión	34
8. Conclusiones	38
9. Referencias	39
10. Anexos	41
10.1 Cuestionario para medir nivel de conocimiento	42
10. 2 Hoja de recolección de datos.....	44
10.3 Consentimiento informado	45
10.4 Cronograma de actividades	46

RESUMEN

Introducción. La Fibrosis quística sigue siendo una enfermedad fatal, con una edad media de supervivencia de aproximadamente 30 años en países de primer mundo. El tratamiento multifacético y crónico impone una gran carga en los pacientes y sus familias con un incremento en las responsabilidades en su tratamiento médico y en el control sobre su tratamiento. Mientras incrementa la población diagnosticada con esta enfermedad, se vuelve mas necesario evaluar el nivel de conocimiento de la enfermedad. La mayoría de dicho conocimiento se lleva acabo en la infancia, siendo los padres los principales receptores de dicha información.

Objetivos. Determinar el nivel de conocimiento sobre la enfermedad en los padres de los pacientes que cuenten con diagnóstico de Fibrosis Quística.

Material y métodos. Se realizó un estudio transversal descriptivo, a pacientes con diagnóstico de FQ se tomó la medición de peso, y talla, determinando percentilas y puntuación Z de acuerdo con la OMS. Y a sus padres se les aplicó el cuestionario de evaluación de nivel de conocimiento de Fibrosis Quística.

Resultados. Se aplicó el cuestionario a 31 padres de pacientes con Fibrosis Quística. Se evaluó el nivel de conocimientos de los padres de los pacientes mediante un cuestionario de 30 preguntas que clasifica las respuestas como verdadero, falso o desconocidas, obteniendo un promedio de preguntas correctas del 21.6%, de errores fue de 5.5% y de preguntas desconocidas de 2.74%, dando un porcentaje promedio de 72.35%; la puntuación mínima obtenida fue de 33.3% y la máxima de 96%. Los resultados obtenidos del nivel de conocimiento se correlacionaron y compararon con las variables demográficas y clínicas sin encontrar significancia estadística entre ellas.

Conclusiones. El nivel de conocimiento de la enfermedad de los padres de pacientes con Fibrosis Quística fue de 72.3% coincidiendo con lo reportado en la literatura a nivel mundial. El grado de escolaridad de los padres, el estado nutricio ni el número de hospitalizaciones en los últimos 12 meses mostró correlación estadísticamente significativa con el nivel de conocimiento.

1. MARCO TEÓRICO

1.1 Fibrosis Quística

Definición

La fibrosis quística (FQ), es una enfermedad compleja multiorgánica, causada por mutaciones que afectan la proteína reguladora de conductancia transmembranal de fibrosis quística (CFTR) en un gen situado en el brazo largo del cromosoma 7 (región q31) y que ejerce una función reguladora de los canales de cloro en la membrana apical de las células epiteliales.⁸

Las primeras descripciones histopatológicas de la FQ se realizaron en el siglo XVI, concretamente en 1595, por Peter Paaw en Holanda. En 1936, Fanconi estableció una relación entre la afectación pancreática y la respiratoria, publicando en una revista europea las características clínicas de una enfermedad que presentaron algunos de los miembros de una familia. En 1938, Dorothy H. Andersen, patóloga de Nueva York, manejó por primera vez el término de “fibrosis quística de páncreas”. Posteriormente, en 1944, Farber utilizó el vocablo “mucoviscidosis” y afirmó que se trataba de una enfermedad generalizada que afectaba a las glándulas secretoras. Andersen y Hodges, en 1954, concluyeron, que la incidencia familiar era concordante con una herencia autosómica recesiva. En 1952, Bodian elaboró la hipótesis acerca de la patogenia de la FQ explicando que secreciones anormalmente espesas taponarían los conductos excretores de las glándulas exocrinas produciendo fibrosis y destrucción del pulmón, páncreas, conductos deferentes e hígado.⁶ En México hasta antes de 1980 se consideraba una

enfermedad inexistente o muy poco frecuente; ese mismo año, López Corella reporto 32 casos de FQ en 3260 autopsias, únicamente siete de estos casos fueron diagnosticados en vida.⁸ También en 1980, Tsui, Riordan y Collins aislaron el gen responsable de la fibrosis quística en el brazo largo del cromosoma (7q31.2)^{4,7}

El defecto genético causa la falla en el transporte del cloruro de sodio en el cuerpo, lo cual lleva a incremento en la viscosidad en las secreciones, afectando principalmente a los pulmones y al sistema digestivo. La fibrosis quística afecta los pulmones, el páncreas, hígado e intestinos, y el proceso involucrado eventualmente lleva a falla orgánica múltiple.^{4,8}

Epidemiología

La prevalencia y distribución de genes varía entre los grupos étnicos, siendo los caucásicos los que presentan mayor probabilidad de portar el gen anormal.

La incidencia de la población caucásica es de aproximadamente 1 : 2500–4000, con una frecuencia de ser portador de 1 en 25 nacidos vivos. Los judíos askenazi y los caucásicos no hispanos también presentan esta tasa de portadores, de 1 en 25 nacidos vivos; la cual es mayor a la que presentan otros grupos étnicos. En los hispanos, esta tasa es de 1 en 46, en afroamericanos de 1 a 62 y para los asiáticos es de 1 en 90.^{10,4}

En Europa, existen variaciones en la incidencia, que van desde 1 en 1353 nacimientos en Irlanda a 1 en 25 000 en Finlandia.⁴ Existe una gran variabilidad entre los distintos países; así, en Canadá, concretamente en Quebec, se reseña una incidencia de 1 por cada 891 recién nacidos vivos; En España, en el año 1999

comenzaron a realizarse en varias autonomías programas de detección precoz de FQ, con lo que se determinó una incidencia de 1/5352. ⁶

En México, Orozco y Colaboradores, establecieron la alta heterogenicidad genética en nuestra población de pacientes con FQ, probablemente relacionada a una composición étnica compleja con genes amerindios, caucásicos (hispanos) y negros, así como el patrón genotípico predominante y la identificación del gen CFTR. No existen sin embargo, estudios serios que determinen la real incidencia de FQ en México. ⁸

Genética

La fibrosis quística se transmite con un patrón de herencia autosómica recesiva, siendo de este grupo, la enfermedad más frecuente en la población de origen caucasoide (1/2.500). ⁶ La fibrosis quística es causada por una mutación en el gen que codifica la proteína reguladora de conductancia transmembranal de fibrosis quística (CFTR), la cual se expresa en muchas células epiteliales y células sanguíneas ¹⁰. Los individuos heterocigotos portan un alelo CFTR normal y un alelo CFTR mutado en el brazo largo del cromosoma 7. ⁸ En una pareja de portadores el riesgo de FQ en la descendencia es del 25%, un 50% de portadores y el 25% restante no tendrá ninguna mutación. ⁶

Un afectado de FQ presenta dos mutaciones, una de cada progenitor. Sin embargo, considerando la alta heterogeneidad molecular, la identificación de genotipos complejos y la posibilidad de una delección enmascarada, es importante, en cada núcleo familiar, determinar el origen paterno / materno de las mutaciones identificadas en el paciente. La confirmación inequívoca del genotipo es

indispensable para el consiguiente asesoramiento genético del enfermo y su entorno familiar.⁴

La clonación y secuenciación del gen de FQ en 1989 permitió identificar en el brazo largo del cromosoma 7 (región q31) un gen con 250kb de ADN genómico (250 000 pares de bases), constituido por 27 exones e igual número de intrones, que transcribe para un ARNm de 6.5 Kb, el cual codifica para una proteína de 1480 aminoácidos conocida como proteína reguladora de conductancia transmembranal de fibrosis quística (CFTR)⁸. (FIGURA 1)

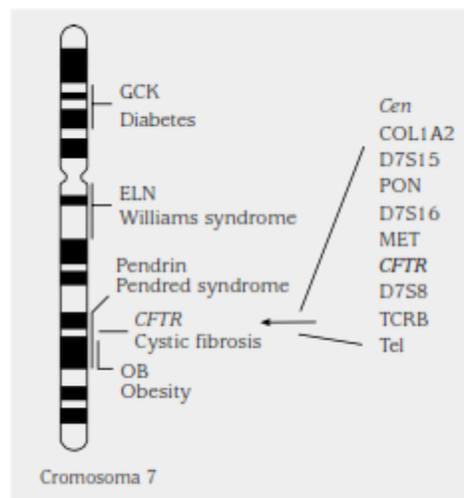


Figura 1. Localización del gen CFTR en el brazo largo del cromosoma 7 (7q31.2).⁶

Muchas mutaciones pueden causar FQ, se han agrupado en 5 clases:

Clase I. Defecto de la proteína de conducción; pocos o ningún canal de cloruro CFTR funciona

Clase II. Defecto del procesamiento, de tal manera que CFTR no alcanza la superficie de la membrana donde normalmente funciona

Clase III. Defecto de la regulación, pero si alcanza el sitio de acción

Clase IV. Defecto de conductancia; CFTR es en el lugar correcto, pero el canal falla en la conducción correcta.

Clase V. Reduce la cantidad de proteína CFTR funcional. ^{4,8,10}

La secuenciación del gen CFTR demostró la ausencia de una tripleta de bases que codifican para una fenilalanina en la posición 508 de la proteína CFTR. Esta mutación, es conocida como delta F508 ($\Delta F508$) se observa en 70% de la población caucásica con FQ, las cuales pertenecen a la Clase II.¹⁰ Se han descrito, sin embargo más de 1500 mutaciones del gen CFTR, donde predominan las mutaciones puntuales que afectan a uno o pocos nucleótidos, las cuales están asociadas a diferentes formas fenotípicas o expresión de la enfermedad. ^{6,8}

La insuficiencia pancreática está estrechamente asociada con las mutaciones clases I-III, sin embargo la variabilidad en los antecedentes genéticos y en el ambiente, hacen que la asociación genotipo-fenotipo débil, especialmente en lo que respecta a la enfermedad pulmonar. ¹⁰ El grado de heterogeneidad molecular depende del grupo étnico de origen y/o de la región geográfica. ⁶ La frecuencia de la mutación $\Delta F508$ en nuestra población de pacientes con FQ varía de 34.4% en el estudio de Flores – Martínez y colaboradores, hasta 40.72% reportado por Orozco y colaboradores, quienes además encuentran como segunda mutación más frecuente G542X (6.18% de los alelos), la $\Delta I507$ y la S549N con 2.57% cada una y finalmente la N1303K, presente en 2.06% de los alelos estudiados. Estos trabajos demuestran la enorme heterogenicidad de la población en México y Latinoamérica. ⁸

Diagnóstico

El diagnóstico de fibrosis quística consiste en encontrar las características clínicas específicas (fenotipo) en combinación con marcadores bioquímicos o marcadores genéticos de disfunción del CFTR. En general, el diagnóstico puede realizarse en pacientes con el cuadro clínico de la enfermedad y concentración de cloruros en sudor mayores de 60mmol/l o si se encuentra en rango intermedio (30-59 mmol/l en lactantes menores de 6 meses de edad, 40-59 mmol/l para individuos mayores), y dos mutaciones de CFTR causantes de la enfermedad, detectadas. La prueba de cloruros en sudor permanece más accesible y clínicamente útil para la realización del diagnóstico, esta se lleva a cabo mediante guías estrictas con iontoforesis con pilocarpina y determinación cuantitativa de la concentración de cloruros.¹⁰

Manifestaciones clínicas

Los síntomas relacionados a la fibrosis quística aparecen durante toda la vida con gran superposición y variabilidad de los síntomas de paciente a paciente. Cerca del 15% de los lactantes con fibrosis quística nacen con íleo meconial. Un 85-90% de los pacientes con FQ desarrollan insuficiencia pancreática, la que puede estar presente al nacimiento o desarrollarse durante el primer año de vida, los signos típicos de dicha insuficiencia son heces grasosas, flatulencia, distensión abdominal y pobre ganancia de peso. La insuficiencia pancreática lleva a esteatorrea, deficiencia de vitaminas liposolubles y desnutrición.^{4, 10}

Los pacientes con fibrosis quística están en riesgo para cirrosis biliar focal causada por obstrucción de los conductos biliares intrahepáticos pero clínicamente solo se manifiesta en aproximada el 5% de los pacientes.⁶

Los pulmones en lo niños con FQ son normales en apariencia al nacimiento, pero rápidamente se ven infectados e inflamados por células polimorfonucleares. La infección crónica de la vía área progresa a bronquiectasias, atrapamiento de aire, hipoxemia e hipercapnia. La insuficiencia pulmonar es responsable de al menos el 80% de las muertes asociadas a FQ.^{6, 10}

La disfunción pancreática es causada por la obstrucción intrahepática de los ductos debido al incremento de la viscosidad de las secreciones. Con el tiempo el páncreas cae en un proceso de autólisis con reemplazo del cuerpo de páncreas con grasa. Cuando cierta proporción de los islotes dejan de ser funcionales, el paciente desarrollara insuficiencia de insulina e intolerancia a los carbohidratos.^{6,}

¹⁰

Pronóstico

La cara de la Fibrosis quística ha cambiado significativamente en los últimos 25 años desde que el defecto genético fue descubierto. Un número creciente de pacientes se diagnostica en el tamizaje neonatal y pronto la mayoría de la población serán adultos.¹⁰

Las terapias agresivas para tratar a los pacientes más jóvenes requiere el desarrollo de medidas sensibles y reproducibles en etapas tempranas de la enfermedad. El Equipo Australiano para la Vigilancia Respiratoria Temprana en FQ (ARREST FQ), llevo a cabo un estudio observacional longitudinal prospectivo en niños con FQ, desde el nacimiento hasta la edad escolar; arrojando información

sobre la importancia en este periodo de tiempo crítico, entre sus hallazgos mas importantes encontraron que los eventos en edad temprana (antes de los 2 años) determinan que factores predictivos para la baja función pulmonar en edad escolar, como infecciones tempranas con patógenos bacterianos y hongos como *Aspergillus*, redujeron significativamente el FEV_{0.75}.⁴

Mientras nuevas estrategias terapéuticas se van desarrollando, la emergente longevidad de la población con Fibrosis quística trae nuevos retos para los pacientes y sus cuidadores.¹¹

1.2. Educación y Fibrosis quística.

La Fibrosis quística sigue siendo una enfermedad fatal, con una edad media de supervivencia de aproximadamente 30 años en países de primer mundo. El tratamiento multifacético y crónico impone una gran carga en los pacientes y sus familias con un incremento en las responsabilidades en su tratamiento médico y en el control sobre su tratamiento.^{3,12}

Mientras incrementa la población diagnosticada con esta enfermedad, se vuelve mas necesario evaluar el nivel de conocimiento de la enfermedad. La mayoría de dicho conocimiento se lleva acabo en la infancia, siendo los padres los principales receptores de dicha información.¹²

Información sobre el nivel de conocimiento específico de la enfermedad entre los pacientes con FQ y sus padres es inconsistente y/o faltante. En la literatura, se encuentran pocos artículos que aborden el conocimiento de los padres sobre FQ, y gran parte de estos estudios evalúan el conocimiento sobre salud reproductiva y sexual; los resultados indican niveles variables de conocimiento respecto a estos temas. Dado que los padres son la fuente de información para sus hijos y sus niveles de conocimiento son variables, es muy probable que información importante sobre FQ no sea transmitida a los jóvenes pacientes.³

Adquirir conocimientos acertados sobre la enfermedad es un primer paso muy importante para el éxito de la adherencia al tratamiento. Estudios previos indican que el grado de conocimiento de la enfermedad, entender la enfermedad y las recomendaciones de manejo son predictores de adherencia en cualquier condición

médica ².

La meta de mas altos niveles de conocimiento se ha correlacionado con un mejor manejo de la enfermedad, y en cierto grado a mayor adherencia al tratamiento. Ya que gran parte de la atención de FQ recae en el autocuidado. Estos hallazgos resaltan la importancia de una base sólida del conocimiento. ¹²

Aunque existen algunos cuestionarios acerca de la calidad de vida de los pacientes con FQ o sobre el conocimiento en tópicos específicos, hay muy pocos cuestionarios publicados que examinen el conocimiento en general de FQ.

1.3. Estudios previos

En 1986 Nolan y colaboradores, en Canadá, realizaron un cuestionario estandarizado sobre fibrosis quística el cual lo aplicaron a 28 pacientes con FQ de 10 a 21 años de edad y los padres de 25 pacientes, encontrando que el conocimiento de la fisiopatología de la enfermedad en términos generales era entendida, en cuanto el conocimiento genético era aceptable. Sin embargo, hubo importante déficit en los conocimientos reproductivos y en el riesgo de esterilidad. Como importantes predictores del conocimiento de los pacientes, encontraron la edad, el sexo, el nivel educativo y la edad de los padres; Los predictores de conocimiento paterno fueron la escala de Shwachman, estado socioeconómico y el sexo del padre entrevistado.

En 1990, en Sudáfrica Henley y colaboradores realizaron un estudio sobre los errores, falta de información y desinformación en 60 familias con hijos con fibrosis quística para medir su nivel de conocimiento de la enfermedad. Un examen de 63 reactivos de opción múltiple el cual fue aplicado a 60 madres, 54 padres y 29 hermanos (de 10 a 23 años), y 18 pacientes (9 a 22 años). Los padres y pacientes contestaron correctamente aproximadamente tres cuartos del cuestionario y los hermanos dos tercios de todas las preguntas. Los miembros de la familia tenían mas conocimientos sobre generalidades de la enfermedad, fisioterapia, sintomatología gastrointestinal y tratamiento; se encontraban menos informados en sintomatología respiratoria y su tratamiento así como en nutrición; el conocimiento en genética y riesgo reproductivo era mediocre. Henley encontró que la clase social fue el predictor más importante en el conocimiento paterno.

Más recientemente, en el 2014, Chomik estudió el conocimiento específico de la enfermedad y un programa educativo en pacientes con FQ, en Polonia, donde se evaluaron 462 familias, con hijos con FQ, y su conocimiento de la enfermedad, se les dio seguimiento por un año para valorar la efectividad de un programa educacional que se desarrolló a partir de los errores encontrados en la encuesta inicial. Describiendo que la edad y el estrato socioeconómico fueron los principales predictores del nivel de conocimiento. Los resultados de este estudio, demostraron la efectividad de la información específica de la enfermedad en mejorar el nivel de conocimiento en los pacientes y sus familias, resaltando la importancia de desarrollar programas educacionales.

También en 2014, Balfour y colaboradores encontraron que si bien se han realizado algunos intentos de validación de escalas se han realizado en el pasado, estos cuentan con muchas limitaciones metodológicas, por el tamaño de la muestra, por lo complejo del diseño o por la extensión de los mismos, es por ello que realizaron y validaron un cuestionario sobre el nivel de conocimiento de FQ, que es corto, fácil de utilizar y autoadministrable el cual ha demostrado amplia utilidad clínica.

En México y Latinoamérica, no existen estudios previos sobre el nivel de conocimiento de la enfermedad en pacientes o en familias de pacientes con Fibrosis Quística.

2. PLANTEAMIENTO Y JUSTIFICACION DEL PROBLEMA

JUSTIFICACIÓN

Magnitud

La Fibrosis quística es la enfermedad autosómica recesiva más común en la población caucásica. El tratamiento multidisciplinario y crónico requiere que los pacientes y sus padres asuman responsabilidad en su manejo medico y control de su tratamiento.

El Hospital de Pediatría, CMNO cuenta con una población de 63 pacientes con diagnóstico ya establecido de fibrosis quística hasta este momento. El presente estudio se realizó para evaluar el nivel de conocimiento específico de FQ, entre los padres de pacientes con fibrosis quística y para evaluar la efectividad de la información dada por el personal médico.

Trascendencia

El no detectar de manera oportuna la desinformación, los mitos y los errores de información en el conocimiento de la enfermedad puede potencialmente llevar a la falta de adherencia al tratamiento y como consecuencia a mayor progresión de la enfermedad.

Por otra parte no se cuenta con publicaciones en la República Mexicana y Latinoamérica que describan el nivel de conocimiento de la enfermedad en Padres y pacientes con FQ.

Factibilidad

Centro Médico Nacional de Occidente, es un centro de referencia de varios Estados, donde se atienden a más de 50 niños con Fibrosis Quística, siendo uno de los grupos más grandes del país. Además se cuenta con los servicios de Neumología, Gastroenterología y Genética para dar un manejo integral y multidisciplinario a estos pacientes.

Los gastos generados por esta investigación fueron absorbidos por el tesista, por lo que no requiere financiamiento.

Por lo anterior, formulamos la siguiente pregunta de investigación.

“¿Cuál es el Nivel de conocimiento de la enfermedad en los padres de los pacientes con fibrosis quística del Hospital de Pediatría de Centro Médico Nacional de Occidente?”

3. OBJETIVOS

General

Determinar el nivel de conocimiento sobre la enfermedad en los padres de los pacientes que cuenten con diagnóstico de Fibrosis Quística.

Específicos

- Evaluar el nivel de conocimiento de la enfermedad con la escolaridad del padre.
- Comparar el tiempo de diagnóstico de la enfermedad con el nivel de conocimiento.
- Evaluar el nivel de conocimiento sobre la enfermedad en los padres de los pacientes con diagnóstico de fibrosis quística con el número de hospitalizaciones en el último año.
- Comparar el nivel de conocimiento sobre la enfermedad en los padres de con el estado de nutrición.

4. MATERIAL Y MÉTODOS

Diseño

Transversal descriptivo.

Universo

- Padres de niños con diagnóstico de Fibrosis quística atendidos en la UMAE Hospital de Pediatría CMNO Guadalajara, Jalisco.

Tamaño de muestra

Muestreo no probabilístico, por conveniencia

Se realizó el estudio a todos los padres de pacientes con diagnóstico de Fibrosis quística, por lo tanto no se requirió realizar un cálculo de tamaño de muestra.

Criterios de selección

Inclusión

- Padres de niños con diagnóstico de fibrosis quística
- Consentimiento informado firmado por padres o tutores

No inclusión

- No aceptar participar en el estudio.
- Padres de pacientes que no sepan leer y escribir.

Estrategia de trabajo

Instrumento.

Se utilizó el Cystic Fibrosis Knowledge scale, creado y validado por Balfour y colaboradores en 2014, este cuestionario no cuenta con versión en español por lo que se realizó una prueba piloto para validación interna del mismo.

Prueba piloto.

Se aplicó la escala comentada en la versión en español a 5 expertos en el tema y 10 padres de pacientes, para valorar el entendimiento de las preguntas, a partir de la cual se realizarón los ajustes pertinentes y posteriormente se utilizó en el estudio.

Selección de pacientes.

Se acudió a hospitalización y a consulta externa de Neumología pediátrica a la clínica de Fibrosis Quística donde se identificaron a los Padres de los niños con diagnóstico de Fibrosis quística que cumplieron los criterios de inclusión ya descritos y que accedieron realizar el cuestionario.

A cada niño se le realizó la medición de peso en báscula metálica marca Nuevo León, y talla en estadímetro metálico con base de 3cm.

Se determinaron percentilas y puntuación Z de P/E, T/E, P/T, de acuerdo con la OMS, mediante el programa WHO ANTHRO.

Se aplicó el cuestionario validado de conocimientos sobre la enfermedad. Los resultados se vaciaron en la hoja de recolección de datos y en una base de datos.

Análisis de datos

Se clasificó el estado nutricional de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud determinando desnutrición moderada T/E <2DE, P/E <2DE, P/T <2DE, y desnutrición severa T/E <3DE, P/E <3DE, P/T <3DE. El nivel de conocimiento se valoró de acuerdo al porcentaje respuestas correctas del instrumento.

El Tesista y los investigadores, revisaron e interpretaron los resultados.

Variables

Independientes.

- Máximo número de años de estudio del padre.
- Tiempo de diagnóstico.

Dependiente.

- Nivel de conocimiento de la enfermedad de los padres

Intervinientes.

- Número de hospitalizaciones en los últimos 12 meses
- Estado nutricional
- Edad.
- Género del encuestado.
- Género del paciente.

Recursos

Humanos

- Tesista. Dra. Michell del Carmen Martínez Bañuelos Residente de segundo año de Neumología Pediátrica. UMAE Hospital de Pediatría, CMNO
- Director de tesis. Dr. Roberto Hernández Raygoza. Médico Pediatra Neumólogo. Adscrito al servicio de Neumología de UMAE Hospital de Pediatría, CMNO
- Asesor Metodológico. Dr. Juan Carlos Barrera de León. Médico Pediatra Neonatólogo. Jefe de División de Investigación y de Educación en UMAE Hospital de Pediatría. CMNO. Investigador asociado C IMSS. Investigador Nivel I Sistema Nacional de Investigadores CONACYT

Materiales

- Hojas, bolígrafos, computadora, impresora
- Software Microsoft Office, Mac OS X (Word, Excel y Power Point).

Operacionalización de variables.

Variables Independientes:

VARIABLE	TIPO DE VARIABLE	ESCALA	DEFINICIÓN OPERACIONAL	ESTADÍSTICA
Máximo nivel de estudio del padre encuestado.	Cuantitativa.	De razón.	Máximo número de años estudiados al momento del estudio.	Frecuencia, %
Tiempo de diagnóstico	Cuantitativa	De razón	Número de meses desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el momento del estudio.	Frecuencia, %

Variable Dependiente:

VARIABLE	TIPO DE VARIABLE	ESCALA	DEFINICIÓN OPERACIONAL	ESTADÍSTICA
Nivel de conocimiento	Cuantitativa	De razón	Cociente de respuestas correctas evaluado según el Cuestionario de conocimientos de Fibrosis quística	%

Variables Intervinientes:

VARIABLE	TIPO DE VARIABLE	ESCALA	DEFINICIÓN OPERACIONAL	ESTADÍSTICA
Número de hospitalizaciones por sintomatología	Cuantitativa	De razón	Número de veces en los últimos 12 meses.	Frecuencia.

asociada a FQ				
Estado nutricional	Cualitativo	Ordinal	Valorado por el IMC, P/E, T/E, P/E 1. Normal -2DE a +2DE 2. Desnutrición moderada -2DE a -3DE 3. Desnutrición severa <-3DE	Frecuencia, %
Edad	Cuantitativa	Continua	Años	X ± DE
Género	Cualitativa	Nominal	Femenino/ masculino	Frecuencia, %

Definiciones operacionales

Edad. Tiempo transcurrido a partir del nacimiento de un individuo.

Género. Características biológicas que definen a un individuo como hombre o mujer.

Peso. Es la fuerza con que la gravedad de la tierra atrae a un cuerpo.

Talla. Longitud de una persona de la cabeza a los pies.

Estado nutricional: Se valora por los indicadores antropométricos o entre un indicador y la edad en relación al sexo, comparado con un patrón de referencia. Entre los cuales se encuentran: Índice Peso/edad, índice Talla/Edad, índice de Peso/Talla, índice de masa corporal. Los cuales se utilizan para evaluar el estado nutricional. Cuando existe un déficit en este indicador denota desnutrición aguda. Se evalúa mediante clasificaciones, la Organización Mundial de la Salud utiliza la puntuación Z.

Nivel de conocimiento. Es un conjunto de información almacenada mediante la experiencia o el aprendizaje. El conocimiento científico no sólo debe ser válido y consistente desde el punto de vista lógico, sino que también debe ser probado mediante el método científico o experimental.

Análisis estadístico

Para el análisis estadístico se describieron medidas de tendencia central y de dispersión.

Para variables cualitativas se utilizaron frecuencias y porcentajes

Para datos cuantitativos de acuerdo al cuestionario, se determinaron medias y desviaciones estándar en caso de curva normal y medianas y rangos en caso de curva no simétrica.

Se realizaron correlaciones entre la calificación obtenida del nivel de conocimiento y los índices de estado nutricional y número de hospitalizaciones.

Por el número de pacientes evaluados, se infiere curva de datos no simétrica, para lo cual se utilizó un análisis no paramétrico.

La base de datos se realizó en Software Microsoft Office (Excel).

Se utilizó el paquete estadístico SPSS versión 21.0

5. ASPECTOS ÉTICOS

El protocolo fue evaluado por el Comité Local de Investigación 1302 de la UMAE Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional de Occidente conforme a los lineamientos de la Ley General de Salud, recibiendo el número de registro: R-2016-1302-30.

De acuerdo a la clasificación de investigación y a la utilización de información confidencial, se consideró con riesgo mayor al mínimo por lo que se solicitó a los tutores el consentimiento informado para la realización del estudio.

Se siguieron las recomendaciones internacionales de Helsinki.

6. RESULTADOS

Variables demográficas

Se aplicó el cuestionario a 31 padres de pacientes con Fibrosis Quística que cumplieron con los criterios de inclusión.

La distribución por sexo fue 74.2% femenino y 25.8% masculino (Gráfico 1). Con respecto al lugar de origen, el 61.3% de la población estudiada correspondió al estado de Jalisco, seguida de Colima con 12.9%, Baja California Sur y Michoacán con 6.5% y con 3.2% Nayarit y Sinaloa. Hubo un paciente de origen extranjero (Venezuela) (Tabla 1)

Gráfico 1. Distribución por sexo de los Padres de los niños con Fibrosis Quística

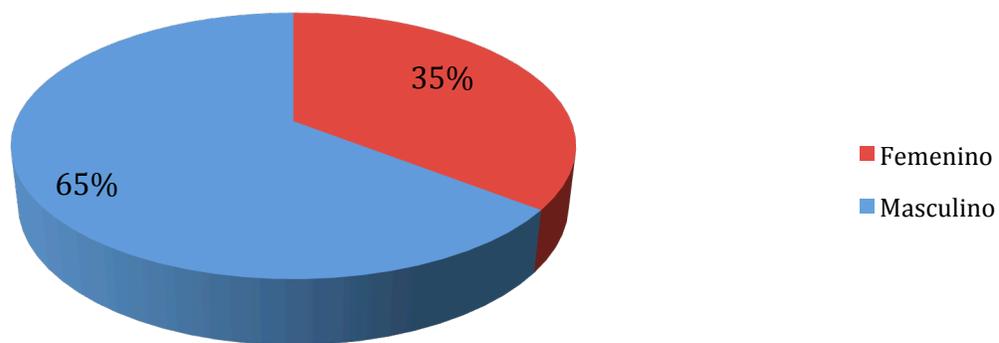


Tabla 1. Distribución de pacientes con fibrosis quística de acuerdo a lugar de nacimiento

Lugar de nacimiento	Frecuencia	Porcentaje
Jalisco	19	61,3
Colima	4	12,9
Baja California Sur	3	9,7
Michoacán	2	6,5
Nayarit	1	3,2
Sinaloa	1	3,2
Venezuela	1	3,2
Total	31	100,0

VARIABLES CLÍNICAS.

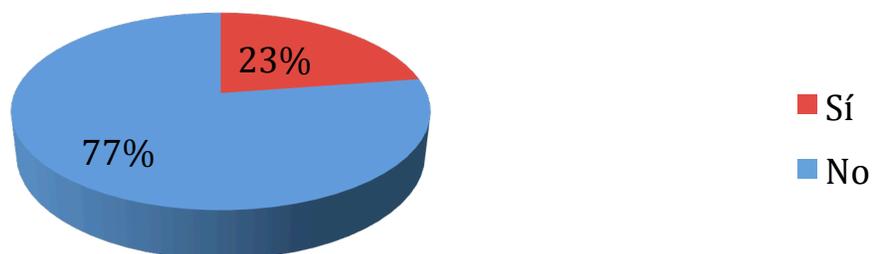
Antecedentes. De los padres evaluados se interrogó sobre la cantidad máxima de años estudiados, encontrando que el 38.7% de la población contaba con 9 años de estudio, es decir secundaria terminada, seguidos del 29% con preparatoria terminada (12%), resto de los valores mostrados en la tabla 2. De los pacientes incluidos en el protocolo la edad promedio fue de 9 años, con una edad al diagnóstico de 1.5 años.

Tabla 2. Cantidad máxima de años estudiados por parte de los padres de pacientes con Fibrosis quística.

Años estudiados	Frecuencia	Porcentaje
6	3	9,7
9	12	38,7
11	1	3,2
12	9	29,0
14	1	3,2
16	4	12,9
18	1	3,2
Total	31	100,0

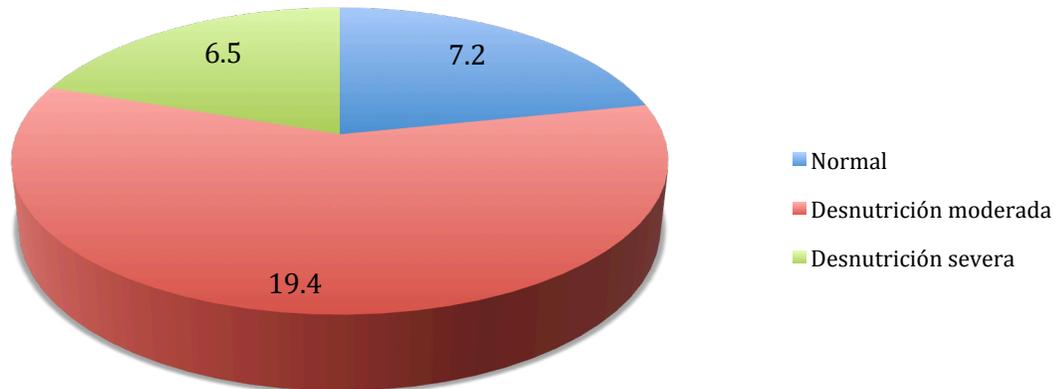
En cuanto a la presencia de antecedente familiar de Fibrosis quística solo el 22.6% lo refirió (Gráfico 2.).

Gráfico 2. Antecedente familiar de Fibrosis Quística en los padres de pacientes con la enfermedad



Estado nutricional. La valoración del estado nutricional de acuerdo a la OMS identificó a 6 pacientes con desnutrición moderada y 2 con desnutrición severa (Gráfico 3).

Gráfico 3. Estado nutricional de los Pacientes con Fibrosis Quística



Resultados de la evaluación de nivel de conocimientos

Se evaluó el nivel de conocimientos de los padres de los pacientes mediante un cuestionario de 30 preguntas que clasifica las respuestas como verdadero, falso o desconocidas, obteniendo un promedio de preguntas correctas del 21.6%, de errores fue de 5.5% y de preguntas desconocidas de 2.74%, dando un porcentaje promedio de 72.35%; la puntuación mínima obtenida fue de 33.3% y la máxima de 96%. Realizando un análisis individual por pregunta, se encontró que solo una pregunta contó con más del 50% de la población evaluada contestándola incorrectamente, encontrando que el 80.6% de los padres consideran que deben

utilizar antibióticos para tratar las infecciones virales en pacientes con fibrosis quística (Tabla 3).

Tabla 3. Resultados de la evaluación de nivel de conocimientos de la enfermedad en padres de pacientes con Fibrosis quística

	Parentesco	Aciertos	Errores	Desconocidas	Porcentaje
1	1	24	2	2	80
2	1	21	6	3	70
3	1	15	9	6	50
4	1	24	4	2	80
5	2	25	3	2	83.3
6	1	28	2	0	93
7	2	22	8	0	73
8	1	18	8	4	60
9	1	17	8	5	56.6
10	1	18	6	6	60
11	1	16	13	1	53.3
12	1	25	4	1	83.3
13	2	10	5	15	33.3
14	1	25	4	1	83.3
15	1	24	5	1	80
16	1	20	4	6	66.6
17	1	22	7	1	73.3
18	2	16	5	9	53
19	1	26	4	0	86.6
20	1	19	8	3	63.3
21	1	28	2	0	93.3
22	2	24	6	0	80
23	1	17	4	9	63.3
24	2	21	9	0	70
25	1	19	10	1	63.3
26	1	29	1	0	96
27	2	27	2	1	90
28	1	22	6	2	73.3
29	1	23	4	3	76
30	2	25	5	0	83
31	1	22	7	1	73

*Parentesco: 1, Mamá, 2. Papá

Los resultados obtenidos del nivel de conocimiento se correlacionaron y compararon con las variables demográficas y clínicas. (Tablas 4 -6). De acuerdo a parentesco, tenemos que la media de porcentaje obtenida por las madres fue de 72.9% comparada con los padres que fue de 70.7%. En relación con los años estudiados respecto a nivel de conocimiento, se encontró que la escolaridad no determinó el porcentaje obtenido en el cuestionario no siendo una variable estadísticamente significativa.

Tabla 4. Correlación de nivel de conocimiento con variables clínicas y demográficas de los Padres de pacientes con Fibrosis quística

	Correlación	Valor de P
Edad actual del paciente	0.181	0.329
Edad de diagnostico	0.34	0.835
Años estudiados de los Padres	0.131	0.484
Hospitalizaciones en el último año.	0.223	0.245
Estado nutricio del paciente.	0.135	0.470
Tiempo de evolución de la enfermedad	0.155	0.406

Tabla 5. Correlación de preguntas desconocidas con variables clínicas y demográficas de los Padres de pacientes con Fibrosis quística

	Correlación	Valor de P
Edad actual del paciente	-0.147	0.429
Edad de diagnóstico	0.105	0.573
Años estudiados de los Padres	-0.231	0.211
Hospitalizaciones en el último año.	-0.127	0.212
Estado nutricional del paciente.	-0.42	0.823
Tiempo de evolución de la enfermedad	-0.193	0.298

Tabla 6. Comparación de nivel de conocimiento de acuerdo a variables clínicas y demográficas de los padres de pacientes con Fibrosis Quística

	Mediana	Rango
Género femenino	73.3	50 - 96%
Género Masculino	76.5	33 - 90%
Familiar con Fibrosis Quística	80	60 - 93%
Sin antecedente de Familiar con FQ	71	33 - 96%
Estado nutricional normal	76	33.3 - 96%
Desnutrición moderada	60	50 - 86%
Desnutrición severa	78.3	73.3 - 83.3%

7. DISCUSIÓN

La Fibrosis quística es la enfermedad autosómica recesiva más común en la población caucásica; el tratamiento multidisciplinario y crónico que conlleva esta patología requiere que los pacientes y sus padres asuman responsabilidad en su manejo médico y control de su tratamiento; En general el conocimiento del paciente y de los padres en enfermedades crónicas de la infancia se considera importante para asegurar un tratamiento efectivo; el no detectar de manera oportuna la desinformación, mitos y errores en el conocimiento de la enfermedad puede potencialmente llevar a la falta de adherencia al tratamiento y como consecuencia a mayor progresión de la enfermedad.

Hasta el momento, se han publicado solo algunos trabajos que demuestren que el conocimiento específico de FQ es un factor determinante importante en el éxito terapéutico, en desarrollar independencia en los pacientes y adherencia al tratamiento. Debido a que la FQ es diagnosticada principalmente en la infancia, es importante que los padres y los pacientes reciban el conocimiento necesario para el tratamiento efectivo, nutrición y rehabilitación desde etapas tempranas.³

El objetivo de este estudio fue evaluar el nivel de conocimiento específico de la enfermedad entre los padres de pacientes con fibrosis quística, para de esta manera revisar la efectividad de la información dada por el personal médico.

Los estudios previos refieren que la información concerniente a los niveles de conocimiento de Fibrosis Quística en los padres de pacientes que padecen la enfermedad es discrepante; en este estudio se utilizó el *Cystic Fibrosis Knowledge*

Scale desarrollado y validado por Balfour y colaboradores en 2014², en este protocolo se incluyeron 45 pacientes con Fibrosis Quística, en quienes se describió un porcentaje de preguntas correctas de 76% con una DE de ± 15.5 ; muy similar a lo encontrado en el presente estudio donde se utilizó una versión traducida de la misma escala, se incluyeron 31 padres de pacientes con Fibrosis Quística quienes tuvieron un porcentaje de preguntas correctas de 72.35% con una desviación estándar de ± 14.45 , si bien la muestra es discretamente menor, refleja un comportamiento muy parecido.

Si bien el nivel de conocimiento se puede considerar como aceptable, la presencia de ciertos conceptos erróneos es causa de preocupación dado las complicaciones potenciales que puede conllevar. Al evaluar el aspecto infeccioso, otros instrumentos para medir conocimiento de la enfermedad, como el utilizado en Canadá por Henley⁷, describen que el 45% de los padres evaluados consideraban que las infecciones virales debían ser tratadas con antibióticos; por debajo a lo encontrado en nuestra población, donde el 80% considera que deben administrar estos medicamentos, lo cual provoca un uso excesivo y no justificado de terapia antibiótica en estos pacientes. La literatura menciona que en lo referente a la función digestiva de las enzimas pancreáticas y la falta de actividad enzimática suficiente en fibrosis quística es bien conocida, sin embargo se reporta como error frecuente el considerar administrar dichas enzimas tres veces al día y no en colaciones, Henley y colaboradores⁷ mencionan que el 25% de los padres no consideran necesaria la administración de enzimas pancreáticas en las colaciones; al igual que en nuestra población donde 20% de los padres

encuestados contestaron de manera incorrecta este apartado, indicando un conocimiento similar en el aspecto digestivo.

Como variable importante al evaluar a los padres fue considerar la cantidad máxima de años estudiados para posteriormente correlacionarlo con el porcentaje de aciertos, ya que se podría asumir que ante un mayor grado de escolaridad el conocimiento podría ser mayor. El 38.7% de los padres contaron con secundaria terminada, y solo el 16% contaba con grado universitario o posgrado sin embargo, no se encontró correlación entre los años estudiados y el porcentaje obtenido en el instrumento ($p>0.05$); demostrando de esta manera que el nivel de conocimiento de la enfermedad no está correlacionado por la escolaridad. Lo cual discrepa de lo reportado por Chomik y colaboradores³ quienes describen que el bajo nivel educativo de los padres fue determinante en menores niveles de conocimiento. Se valoró a su vez, el tiempo de evolución de la enfermedad de los pacientes, la cual tampoco presentó correlación con nivel de conocimiento ($p>0.05$).

Para medir el impacto que puede tener en el estado clínico del paciente que sus cuidadores primarios conozcan de manera adecuada su patología, se buscó medir la posible correlación con el porcentaje obtenido la evaluación con el estado nutricional del paciente. De los pacientes con fibrosis quística revisados el 25.9% presentó cierto grado de desnutrición (19.4% moderada, 6.5% severa) comparando este resultado con el del instrumento obtuvimos que la mediana del número de aciertos fue similar entre los tres grupos, aunque la puntuación más alta obtenida perteneció a la población de estado nutricional normal; sin embargo, lo anterior no tuvo un valor de P significativo. Lo mismo sucedió al correlacionar el

número de hospitalizaciones en los últimos 12 meses, no presentando significancia estadística ($p > 0.05$)

El aclarar las dudas específicas de la enfermedad y brindar información adecuada puede potencialmente influir en una mejor calidad de vida en los pacientes con fibrosis quística.

8. CONCLUSIONES.

1. El nivel de conocimiento de la enfermedad de los padres de pacientes con Fibrosis Quística fue de 72.3% coincidiendo con lo reportado en la literatura a nivel mundial.
2. El grado de escolaridad de los padres no fue un factor determinante en el conocimiento evaluado por lo cual todos los padres deberían alcanzar un nivel aceptable de conocimiento de la enfermedad.
3. La desnutrición en sus diferentes grados no presentó correlación con el nivel de conocimiento de los padres.
4. El número de hospitalizaciones en los 12 meses no tuvo correlación estadística con el nivel de conocimiento.

Recomendaciones

1. Se deben realizar medidas educativas para mejorar los conocimientos de la enfermedad en los Padres de los pacientes con Fibrosis quística.
2. Los pacientes con fibrosis quística requieren una evaluación periódica integral por un equipo multidisciplinario, por lo que se considera importante continuar y reforzar las actividades de la Clínica de Fibrosis Quística.

REFERENCIAS

1. Baker H, Brown R, Tluczek A. Development and validation of a cystic fibrosis genetic knowledge questionnaire within the general population of the United States. *J Cyst Fibros*. 12 2013: 504–511
2. Balfour L, Armstrong M, Holly C, Gaudet E, Aaron S, et al. Development and psychometric validation of a cystic fibrosis knowledge scale. *Respirology*, 2014, 19:1209–1214.
3. Chomik S, Klincewicz B, Cichy W. Disease specific knowledge about cystic fibrosis, patient education and counselling in Poland. *Ann Agric Environ Med*. 2014; 21: 420–424.
4. Elborn J. Cystic Fibrosis. *Lancet*. 2016. Publicado en línea en: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)00576-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)00576-6)
5. Frayman K, Cerritelli B, Wilson J, Sawyer S. Reproductive and Sexual Health in Boys With Cystic Fibrosis: What Do Parents Know and Say?. *Pediatric Pulmonology* 2008. 43:1107–1116
6. Girón Moreno R.M, Salcedo Posadas A. Editores. *Fibrosis Quística. Monografías de la Sociedad Madrileña de Neumología y Cirugía Torácica. Ergón. Vol. VIII. España, 2005*
7. Henley L, Hill I. Errors, Gaps, and Misconceptions in the Disease-Related Knowledge of Cystic Fibrosis Patients and Their Families. *Pediatrics* 1990. 85:6.
8. Lezana Fernández JL, editor. *Fibrosis Quística. Guías clínicas para el diagnóstico y tratamiento. Intersistemas Editores, México, 2015.*

9. Nolan T, Desmond k, Herlich R, Hardy S. Knowledge of Cystic Fibrosis in Patients and Their Parents. *Pediatrics* 1986. 77: 229-235
10. O'Sullivan B., Freedman S. Cystic Fibrosis. *Lancet*. 2009. 30;373:1891-904
11. Ong T, Ramsey B. Update in Cystic Fibrosis. *Am J Respir Crit Care Med*. 2015. 192, 6: 669-675
12. Siklosi K, Gallagher C, McKone E, Development, validation, and implementation of a questionnaire assessing disease knowledge and understanding in adult cystic fibrosis patients. *J Cyst Fibros* 2010. 9 400–405.
13. Somayaji R, Waddell B, Workentine M, Surette M, Brager N, et al. Infection control knowledge, beliefs and behaviours amongst cystic fibrosis patients with epidemic *Pseudomonas aeruginosa*. *BMC Pulmonary Medicine* 2015. 15:138.

ANEXOS

Anexo 1. Cuestionario

Instrucciones: Favor de señalar con un círculo Verdadero o Falso según sea el caso, en caso de desconocer la respuesta señalar la opción No sé.

1. ¿Los pacientes con FQ necesitan una dieta baja en grasas?	V	F	No sé
2. ¿Los pacientes con FQ necesitan fisioterapia torácica por lo menos una vez al día?	V	F	No sé
3. Una adecuada nutrición, ¿puede retrasar la progresión de la enfermedad pulmonar en pacientes con FQ?	V	F	No sé
4. El ejercicio aeróbico es más importante para los pacientes con FQ que para los pacientes sin FQ	V	F	No sé
5. Para incrementar el apoyo social, la socialización cara a cara entre pacientes con FQ es muy recomendada	V	F	No sé
6. El trasplante pulmonar es el último recurso para algunos pacientes con FQ	V	F	No sé
7. Pacientes con FQ están en mayor riesgo de desarrollar Diabetes que aquellos sin FQ	V	F	No sé
8. Todas las mujeres con FQ que se embarazan tendrán hijos con FQ	V	F	No sé
9. Los medicamentos inhalados ayudan a fluidificar las secreciones para promover el aclaramiento del moco.	V	F	No sé
10. No tomar los antibióticos como se indican puede llevar a desarrollar resistencia a los medicamentos.	V	F	No sé
11. Los medicamentos para secar las secreciones son útiles en los pacientes con FQ	V	F	No sé
12. La fisioterapia torácica en pacientes con FQ solo puede realizarse con la asistencia de otra persona.	V	F	No sé
13. Las mascarillas que se utilizan para los medicamentos inhalados deben mantenerse de 3 a 5 cm alejadas de la cara.	V	F	No sé
14. Los nebulizadores para los medicamentos inhalados necesitan ser lavados cada mes	V	F	No sé
15. Durante la fisioterapia pulmonar, los pacientes con FQ deben mantenerse en una sola posición para mejorar la salida del moco.	V	F	No sé
16. Los pacientes con FQ deben consumir menos calorías que aquellos sin FQ.	V	F	No sé

17. Pacientes con FQ necesitan utilizar antibióticos para tratar las infecciones virales.	V	F	No sé
18. Los pacientes con FQ necesitan tomar vitaminas liposolubles (A, D, E, K)	V	F	No sé
19. Los nebulizadores que se utilizan para los medicamentos inhalados deben ser limpiados por lo menos una vez por semana.	V	F	No sé
20. Los pacientes con FQ deben tomar suplementos de enzimas pancreáticas en todas las comidas y colaciones.	V	F	No sé
21. Existe una prueba de tamiz genético para FQ.	V	F	No sé
22. Los pacientes con FQ están en riesgo de desarrollar deficiencias de vitaminas.	V	F	No sé
23. Tomar suplementos de enzimas pancreáticas de manera errónea puede llevar a desarrollar resistencia al medicamento.	V	F	No sé
24. La mayoría de los pacientes varones con FQ son infértiles.	V	F	No sé
25. Realizar fisioterapia pulmonar no es necesario los días que el paciente con FQ se siente bien.	V	F	No sé
26. Las técnicas de fisioterapia pulmonar son únicamente benéficas una vez que el paciente con FQ presenta sintomatología.	V	F	No sé
27. La función pulmonar esta estrechamente relacionada a un peso saludable en pacientes con FQ.	V	F	No sé
28. Ambos padres deben ser portadores del gen de FQ para que tener un hijo con la enfermedad de FQ.	V	F	No sé
29. Si se ingiere una cantidad menor a la correcta de los suplementos de enzimas pancreáticas resultara en incremento en la frecuencia de las evacuaciones.	V	F	No sé
30. La socialización cara a cara entre dos pacientes con FQ con el mismo microorganismo (Ej, <i>Pseudomonas aeruginosa</i>) es segura.	V	F	No sé

Abreviaciones: V (verdadero), F (falso), FQ (Fibrosis quística).

Anexo 2. Consentimiento Informado



NIVEL DE CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD EN PADRES DE PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO
SOCIAL**

UMAE HOSPITAL DE PEDIATRIA, CMNO

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Nombre del paciente: _____

Número de afiliación: _____

Edad: _____

Nombre del encuestado: _____

Domicilio: _____

Estudio a realizar: **CUESTIONARIO DE CONOCIMIENTOS SOBRE FIBROSIS QUÍSTICA**

Guadalajara, Jalisco.

Fecha: _____

Yo _____ (nombre de familiar, tutor o persona legalmente responsable del menor) manifiesto que con un lenguaje simple y claro, se me proporcionó una información completa y precisa del estudio propuesto, de los beneficios (informativos) y riesgos (manejo de información confidencial), que el procedimiento genera derivado de la participación en el protocolo de estudio titulado **Nivel de conocimiento de la enfermedad, en padres de pacientes con Fibrosis Quística** realizado por la Dra. Michell del Carmen Martínez Bañuelos residente de cuarto año de Pediatría Médica de este hospital.

El estudio consiste en la aplicación de un cuestionario de conocimientos generales de la enfermedad, medición de peso y talla del paciente, así como toma de datos del expediente clínico, la cual es confidencial; por lo que solo se utilizará únicamente con fines de científicos y no será divulgada la identidad de los pacientes.

Expreso mi libre voluntad para autorizar el procedimiento y entiendo que puedo retirarme del estudio en el momento que considere pertinente.

Nombre y firma del padre o tutor

Nombre y firma del médico

Nombre y firma del testigo

Nombre y firma del testigo

Anexo 3. Hoja de recolección de datos

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
 UNIDAD DE MEDICINA DE ALTA ESPECIALIDAD
 HOSPITAL DE PEDIATRIA
 CENTRO MEDICO NACIONAL DE OCCIDENTE

No. _____ Fecha: _____

Nombre del paciente: _____

NSS _____ Sexo: 1. F 2. M

Fecha De Nacimiento: _____ Lugar: _____

Edad: _____

Nombre del encuestado: _____

Parentesco _____ Sexo: 1. F 2. M

Escolaridad _____

Familiar Con FQ: 1. Si 2. No

Diagnóstico:

Fecha: _____ Edad: _____

Hospitalizaciones en el último año: _____

Última hospitalización: _____

Estado Nutricio

a. Peso: _____ kg b. Talla _____ cm c. IMC _____

d. Resultado clasificación de la OMS: 1. Normal 2. Moderada 3. Severa

	Puntuación Z o DE	1. Normal	2. Desnutrición moderada	3. Desnutrición severa
P/E		-2 a +2	-2 a -3	< -3
T/E		-2 a +2	-2 a -3	< -3
P/T		-2 a +2	-2 a -3	< -3

Cuestionario:

Número de aciertos:	
Número de errores:	
Preguntas desconocidas:	
Porcentaje final:	

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES																				
	ABRIL				MAYO				JUNIO				JULIO				AGOSTO			
SEMANAS	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
ELABORACION DE PROTOCOLO DE INVESTIGACION	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X						
DESARROLLO DE INVESTIGACION															X	X				
CAPTURA DE INFORMACION																X	X			
ANALISIS ESTADISTICO																		X		
PRESENTACION DE RESULTADOS																			X	X