



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

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
UNIDAD MÉDICA DE ALTA ESPECIALIDAD

HOSPITAL GENERAL "DR. GAUDENCIO GONZÁLEZ GARZA" CMN "LA RAZA"

DELEGACIÓN 2 NORTE CIUDAD DE MÉXICO

Título:

**CALIDAD DE VIDA DE PADRES Y PACIENTES PEDIÁTRICOS PORTADORES DE  
ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL**

TESIS

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN:

"GASTROENTEROLOGÍA Y NUTRICIÓN PEDIÁTRICA"

PRESENTA:

**DRA. ADRIANA SALAS HERRERA**

ASESOR DE TESIS:

**DRA. MIRIAM SOSA ARCE**

NÚMERO DE REGISTRO INSTITUCIONAL:

**R-2022-3502-007**

Ciudad de México. 2022



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.



CALIDAD DE VIDA DE PADRES Y PACIENTES PEDIÁTRICOS PORTADORES DE  
ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL  
Número de registro: **R-2022-3502-007**

---

DRA MARÍA TERESA RAMOS CERVANTES  
Directora de Educación e Investigación en Salud  
UMAE Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza”  
Centro Médico Nacional “La Raza”, IMSS

---

DR JOSÉ ANTONIO CHÁVEZ BARRERA  
Jefe de Servicio de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica  
UMAE Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza”  
Centro Médico Nacional “La Raza”, IMSS

---

DRA MIRIAM SOSA ARCE  
Médico no familiar, adscrito al servicio de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica  
UMAE Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza”  
Centro Médico Nacional “La Raza”, IMSS  
ASESORA DE TESIS

---

DRA. ADRIANA SALAS HERRERA  
Médico Residente de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica  
UMAE Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza”  
Centro Médico Nacional “La Raza”, IMSS  
TESISTA

## AUTORES

### ASESOR DE TESIS:

**Nombre:** Miriam Sosa Arce

**Matricula:** 99312737

**Adscripción:** UMAE Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza” CMN”, IMSS.

**Cargo institucional:** Médico de base

**Servicio:** Gastroenterología y Nutrición Pediátrica

**Domicilio:** Avenida Vallejo y Jacarandas S/N, Col. La Raza, Del. Azcapotzalco, Ciudad de México.

**Correo:** miriamsa22@yahoo.com **Teléfono:** 57245900 ext. 23520.

### TESISTA Y COLABORADOR:

**Nombre:** Adriana Salas Herrera

**Matricula:** 97367872

**Adscripción:** UMAE Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza” CMN “La Raza”, IMSS.

**Cargo institucional:** Médico Residente de Tercer año de la Especialidad de Pediatría Médica

**Servicio:** Pediatría Médica

**Correo:** dra.salash@gmail.com **Teléfono:** 57245900 ext. 23520.

### SERVICIOS PARTICIPANTES:

Gastroenterología y Nutrición Pediátrica, UMAE Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza” CMN “La Raza”, IMSS.



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS



### Dictamen de Aprobado

Comité Local de Investigación en Salud 3502.  
HOSPITAL GENERAL DR. GAUDENCIO GONZALEZ GARZA, CENTRO MEDICO NACIONAL LA RAZA

Registro COFEPRIS 18 CI 09 002 001  
Registro CONBIOÉTICA CONBIOÉTICA 09 CEI 027 2017101

FECHA Viernes, 11 de febrero de 2022

Dra. Miriam Sosa Arce

**PRESENTE**

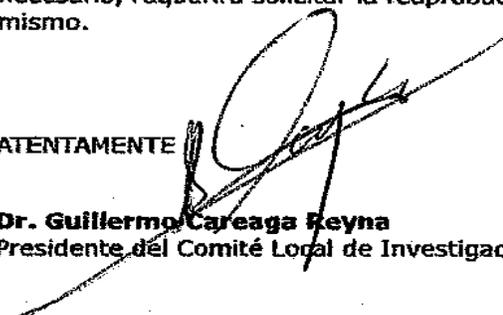
Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título **CALIDAD DE VIDA DE PADRES Y PACIENTES PEDIÁTRICOS PORTADORES DE ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL** que sometió a consideración para evaluación de este Comité, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética y de investigación, por lo que el dictamen es **APROBADO**:

Número de Registro Institucional

R-2022-3502-007

De acuerdo a la normativa vigente, deberá presentar en junio de cada año un informe de seguimiento técnico acerca del desarrollo del protocolo a su cargo. Este dictamen tiene vigencia de un año, por lo que en caso de ser necesario, requerirá solicitar la reaprobación del Comité de Ética en Investigación, al término de la vigencia del mismo.

ATENTAMENTE

  
Dr. Guillermo Careaga Reyna  
Presidente del Comité Local de Investigación en Salud No. 3502

Imprimir

**IMSS**  
SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS



### Dictamen de Aprobado

Comité de Ética en Investigación **35028**.  
HOSPITAL GENERAL Dr. GAUDENCIO GONZALEZ GARZA, CENTRO MEDICO NACIONAL LA RAZA

Registro COFEPRIS **18 CI 09 002 001**  
Registro CONBIOÉTICA **CONBIOETICA 09 CEI 027 2017101**

FECHA **Miércoles, 26 de enero de 2022**

**Dra. Miriam Sosa Arce**

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

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título **CALIDAD DE VIDA DE PADRES Y PACIENTES PEDIÁTRICOS PORTADORES DE ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL** que sometió a consideración para evaluación de este Comité, 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 P R O B A D O**:

Número de Registro Institucional

Sin número de registro

De acuerdo a la normativa vigente, deberá presentar en junio de cada año un informe de seguimiento técnico acerca del desarrollo del protocolo a su cargo. Este dictamen tiene vigencia de un año, por lo que en caso de ser necesario, requerirá solicitar la reprobación del Comité de Ética en Investigación, al término de la vigencia del mismo.

ATENTAMENTE

**Dra. Norma Angeljca Oviedo de Anda**  
Presidente del Comité de Ética en Investigación No. 35028

Imprimir

**IMSS**  
SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL

## ÍNDICE

CONTENIDO	Pág.
1. Abreviaturas	8
2. Resumen	9
3. Marco Teórico	12
4. Justificación	22
5. Planteamiento del problema	23
6. Argumentación	24
7. Pregunta de investigación	25
8. Objetivos	25
9. Material y métodos	25
9.1. Diseño del estudio	25
9.2. Descripción del área de estudio	26
9.3. Tamaño de muestra	26
9.4. Criterios de inclusión, no inclusión y eliminación	26
9.5. Período de estudio	27
10. Técnicas e instrumentos de recolección de datos	27
11. Plan de Análisis estadístico	29
12. Aspectos Éticos	29
13. Conflicto de interés	31
14. Recursos e infraestructura	32
15. Factibilidad de estudio	32
16. Experiencia del grupo	32
17. Difusión	32
18. Resultados	33
19. Discusión	45
20. Conclusiones	47
21. Anexos	48
21.1 Hoja de recolección de datos	48
21.2 Cuestionarios de Calidad de Vida	49
21.3 Tablas CDC percentiles de estatura y peso para niños y niñas	62
21.4 Carta consentimiento informado y carta de asentimiento	64
22. Bibliografía	67

## 1. ABREVIATURAS

c-ANCA	Anticitoplasma de los neutrófilos con patrón atípico
CVRS	Calidad de vida relacionada a la salud
CU	Colitis Ulcerosa
EC	Enfermedad de Crohn
EII	Enfermedad inflamatoria intestinal
ESPGHAN	European Society of Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition
p-ANCA	Anticitoplasma de los neutrófilos con patrón perinuclear
PCDAI	Pediatric Crohn's Disease Activity Index
PUCAI	Pediatric Ulcerative Colitis Activity Index
PedsQL™4.0	Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica versión 4.0
ASCA	ASCA Anti– <i>Saccharomyces cerevisiae</i>

## 2. RESUMEN

### **TÍTULO:** CALIDAD DE VIDA DE PADRES Y PACIENTES PEDIÁTRICOS PORTADORES DE ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL

**Autores:** Miriam Sosa Arce<sup>1</sup>, Adriana Salas Herrera<sup>2</sup>

**Antecedentes:** La enfermedad inflamatoria intestinal (EII), incluye las patologías crónicas y progresivas que afectan el tracto gastrointestinal, que son la enfermedad de Crohn (EC), la colitis ulcerosa (CU) y la colitis indeterminada; en la edad pediátrica se reporta en un 25%, siendo la CU más común en preescolares y la EC más frecuente en niños mayores. La cronicidad de éstas, puede llegar a afectar de forma considerable la calidad de vida del paciente, sus dimensiones físicas, psicológicas, familiares y sociales. Esta alteración en la calidad de vida se ha relacionado a tratamientos prolongados, efectos secundarios adversos, realización de pruebas diagnósticas invasivas e incómodas para el paciente, intervenciones quirúrgicas, revisiones periódicas e ingresos hospitalarios frecuentes.

**Objetivo:** Conocer la percepción de la calidad de vida de los padres y los pacientes pediátricos portadores de enfermedad inflamatoria intestinal, mediante la aplicación del cuestionario PedsQL™4.0.

#### **Material y Métodos:**

**-Lugar donde se realizó el estudio:** Servicio de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica del Hospital General Dr. Gaudencio González Garza del Centro Médico Nacional La Raza, del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS).

**-Diseño del estudio:** se realizó un estudio observacional, analítico, transversal y prospectivo.

- **Población de estudio:** pacientes pediátricos con enfermedad inflamatoria intestinal, ambos sexos con edades de 5 a 17 años 11 meses.
- **Tiempo a desarrollarse:** se desarrolló en los meses de enero a febrero de 2022.
- **Aspectos estadísticos:** Se obtuvieron los datos del expediente electrónico, se registraron las características clínicas y antecedentes; los datos de calidad de vida se

obtuvieron del cuestionario para padres y niños con enfermedad inflamatoria intestinal. Los resultados se presentaron por medio de gráficas y tablas. Dependiendo de la distribución de los datos se utilizó estadística paramétrica o no paramétrica.

**Aspectos éticos:** Este trabajo de investigación se llevó a cabo de acuerdo al reglamento de la ley general de salud en materia de investigación para la salud; título segundo, en relación a los aspectos éticos de investigación en seres humanos, apegándose a los artículos 13, 14, 16, 17, 18 y 23. Dicha investigación y de acuerdo al artículo 17, Capítulo I Disposiciones comunes, de los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos, esta investigación tiene riesgo mínimo; ya que no se incluyeron procedimientos invasivos y se cuidó la confidencialidad de los datos obtenidos en el expediente clínico; únicamente se aplicó cuestionario de calidad de vida a los niños con enfermedad inflamatoria intestinal así como al padre o tutor que se encontraba con el paciente.

**Resultados:** Se incluyeron 12 pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal, entre enero y febrero del 2022; 8 (66.7%) tenían CU y 4 (33.3%) EC; 7 presentaban remisión clínica de la enfermedad. El género femenino predominó en 58.3%. La media de edad fue de 10.9 años ( $\pm 3.65$  años). La mediana de edad al momento del diagnóstico fue de 7 años. La media del tiempo de evolución de la enfermedad fue de 6 años. Los niños con enfermedad inflamatoria intestinal que tuvieron conforme al puntaje del cuestionario percepción de regular o mala calidad de vida fueron 8 (66.6%), en cuanto al puntaje obtenido en el cuestionario de calidad de vida respondido por los padres, ellos percibieron que 7 niños tuvieron regular o mala calidad de vida (58.33%). Respecto a los estudios de laboratorio realizados en los niños con EII al momento de realizar cuestionario, se encontró diferencia al comparar los grupos de los niños con percepción de buena con buena calidad de vida y regular o mala calidad de vida conforme al cuestionario PedsQL™4.0, mediante la prueba t de Student para hemoglobina ( $p=0.025$ ), hematocrito ( $p=0.006$ ), albúmina ( $p=0.008$ ) y velocidad de sedimentación globular ( $p=0.015$ ). Se encontró relación con significancia estadística, de moderada a buena entre el puntaje obtenido en el cuestionario de calidad de vida de los padres de niños con EII con los niveles de hemoglobina ( $r=0.645$ ,  $p=0.024$ ), y el hematocrito de los niños al momento de responder el cuestionario ( $r=0.659$ ,  $p=0.020$ ). La relación entre el puntaje obtenido en el cuestionario de calidad de vida en los niños con EII fue moderada a buena, sin significancia estadística, con el

hematocrito ( $r=.551$ ,  $p=.064$ ), se encontró correlación negativa de moderada a buena entre el puntaje total del cuestionario respondido por los padres y el número de plaquetas ( $r=.568$ ,  $p=.054$ ). Las variables hemoglobina y hematocrito de los niños con EII, pueden explicar en 37.8% del puntaje del cuestionario de calidad de vida PedsQL™4.0 respondido por los padres. La variable con mayor fuerza predicción es el hematocrito (65.3%), por cada porcentaje de incremento de éste, incrementa 1.924 puntos el puntaje del cuestionario PedsQL™4.0 respondido por los padres ( $p=.020$ ).

**Conclusiones:** Conforme al puntaje obtenido por el cuestionario PedsQL™4.0, la percepción de la calidad de vida de los niños con EII fue de regular o mala en el 65% de los pacientes y en la percepción de los padres fue de 58.3%. La variable hematocrito es la de mayor fuerza de predicción en el puntaje del cuestionario de calidad de vida PedsQL™4.0 respondido por los padres.

**Palabras Clave:** enfermedad de Crohn, colitis ulcerosa, calidad de vida relacionada a la salud, cuestionario PedsQL™4.0.

<sup>1</sup> Médico adscrito especialista en Gastroenterología pediátrica del Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza” del Centro Médico Nacional “La Raza”.

<sup>2</sup> Médico Residente del segundo año de la especialidad de Gastroenterología pediátrica del Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza” del Centro Médico Nacional “La Raza”.

### 3. MARCO TEÓRICO

#### 3.1 Introducción

La enfermedad inflamatoria intestinal (EII), incluye las patologías crónicas y progresivas que afectan el tracto gastrointestinal, que son la enfermedad de Crohn (EC), la colitis ulcerosa (CU) y la colitis indeterminada. Según los reportes de la ESPGHAN (European Society of Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition) en la guía publicada en 2018<sup>1</sup>, la colitis ulcerosa es una enfermedad con un fenotipo menos heterogéneo que la enfermedad de Crohn, con una incidencia pediátrica del 15% al 20% de todas las CU, varía entre 1 y 4/100.000/año en la mayoría de las regiones de América del Norte y Europa. Tiene una extensión de la enfermedad el doble que los adultos, de hasta 60% a 80% de todos los casos, esto se ha asociado con la gravedad de la enfermedad, por lo cual los niños con CU requieren con más frecuencia hospitalización por una exacerbación aguda grave (25% a 30% durante 3-4 años) y con mayor frecuencia se sometan a procedimientos quirúrgicos para la enfermedad médicamente refractaria (30%-40% en el seguimiento de 10 años). Además de la colitis más grave, los niños también tienen problemas únicos relacionados con la edad, como el crecimiento, el desarrollo puberal, la nutrición y la acumulación de densidad mineral ósea, así como diferentes necesidades psicosociales, todo esto afectando exponencialmente la calidad de vida los pacientes y sus cuidadores. Existen diversos cuestionarios para evaluar la calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad inflamatoria intestinal en diversos países que han sido adaptados para cada idioma, sin embargo, en México no se cuenta con ninguno que haya sido validado específicamente para esta enfermedad, por lo cual se optó por utilizar una escala aplicada en pediatría para diferentes enfermedades crónicas.

#### 3.2 Epidemiología

La edad de presentación más frecuente de la enfermedad inflamatoria intestinal es en la segunda década de la vida, sin embargo, en la edad pediátrica se reporta en un 25%, siendo la CU más común que la EC en preescolares y la EC más frecuente en niños mayores. En cuanto al género, en los niños existe una predominancia masculina, a diferencia que en adultos. La prevalencia de EC en América del Norte es de 26.0 a 198.5 casos por 100000 habitantes y para CU de 37.5 a 229 casos por 100000 habitantes. La incidencia de EC es de

3.1 a 14.6 por 100000 personas por año, y para CU 2.2 a 14.3 casos por 100000 personas por año. Los reportes en América Latina sugieren una incidencia de EII de 0.4/100.000 en menores de 18 años.<sup>2</sup>

En el año 2020, se publicaron los resultados de una encuesta realizada a 14 Gastroenterólogos pediatras, miembros de la Sociedad Latinoamericana de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SLAGHNP), con la finalidad de estimar la frecuencia anual de EEI en América Latina, incluyéndose datos de 9 países (Argentina, Bolivia, Brasil, El Salvador, México, Nicaragua, Perú, Uruguay y Venezuela), con un total de 607 pacientes atendidos de 2005 a 2016; obteniendo los siguientes resultados: el diagnóstico de CU se realizó en 475 pacientes (78.3%), de EC en 104 (17.1%) y de colitis indeterminada en 28 (4.6%). La frecuencia anual de CU aumentó 5.1 veces, mientras que la de EC aumentó 3.4 veces.<sup>3</sup> En el 2020 se publicó un análisis estadístico por Yamamoto-Furusho, realizado en México con la finalidad de estimar la carga anual de pacientes adultos con EII, obteniendo los datos de diversos hospitales en donde se atienden pacientes con estas patologías, reportando que en el año 2015 recibieron atención médica 9,953 casos de EC (prevalencia de 8.1 en mujeres y 8.4 en hombres) y 33,060 casos de CU (prevalencia de 27.7 para mujeres y 26.9 para hombres). Los pacientes hospitalizados en ese año fueron 1,097 casos con EC (prevalencia de 0.54 para mujeres y 0.50 para hombres) y 5,345 con CU (prevalencia de 1.76 para mujeres y 1.80 para hombres). Igualmente se reportaron 68 muertes por EC (tasa de 0.52 para mujeres y de 0.61 para hombres) y 453 muertes por CU (tasas de 4.31 en mujeres y 3.15 en hombres).<sup>4</sup> La incidencia de CU de aparición pediátrica (15% al 20% de todas las CU), es de 1-4/100.000/año en la mayoría de las regiones de América del Norte y Europa.<sup>1</sup>

### 3.3 Evaluación de la enfermedad inflamatoria intestinal en pediatría

Los niños con CU requieren hospitalización con mayor frecuencia por una exacerbación aguda grave (25%-30% en 3 a 4 años) y con mayor frecuencia se someten a colectomía para la enfermedad médicamente refractaria (hasta 30%-40% en el seguimiento de 10 años), debido a que, en el 60 a 80% de los casos infantiles, por su extensión se manifiesta como pancolitis, incrementando la gravedad del padecimiento.<sup>2</sup> En la población adulta se utiliza la clasificación de Montreal para diferenciar las formas clínicas de la colitis ulcerosa y la enfermedad de Crohn,

sin embargo, debido a que los pacientes pediátricos presentan algunas diferencias clínicas, no se puede aplicar esta misma clasificación en niños, es por eso que un grupo internacional de expertos en EII pediátrica se reunió para desarrollar recomendaciones de consenso basadas en evidencia para una modificación pediátrica de los criterios de Montreal, con el 2º Simposio Internacional sobre Enfermedad Inflamatoria Intestinal Pediátrica celebrado en París, Francia en septiembre de 2009 (Clasificación de París).<sup>5</sup>

### 3.3.1 Clasificación de París

En la tabla 1 se expone la clasificación de Paris para Enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa, la cual se realizó para aplicación en la población pediátrica, mostrando los parámetros a clasificar en EC que son la edad del diagnóstico, la localización macroscópica, el comportamiento (inflamatorio, estenosante, penetrante), y si existe alteración del crecimiento; y en CU se clasifica conforma a la extensión y severidad de la enfermedad.<sup>5</sup>

Tabla 1. Clasificación de París para EEI en pediatría <sup>5</sup>	
Enfermedad de Crohn	Colitis ulcerosa
<b>Edad del diagnóstico</b> A1a: 0 a 9 años A1b: 10 a 16 años A2: 17 a 40 años A3: >40 años	<b>Extensión</b> E1: Proctitis E2: Colitis izquierda: distal al ángulo esplénico E3: Extensa: distal al ángulo hepático E4: Pancolitis
<b>Localización macroscópica</b> L1: tercio distal íleon, ileocecal L2: colon L3: ileocolónico L4a: proximal al ángulo de Treitz L4b: distal al ángulo de Treitz P: perianal	<b>Severidad</b> S0: Nunca severo S1: Alguna vez severo
<b>Comportamiento</b> B1: inflamatorio B2: estenosante B3: penetrante	
<b>Alteración de crecimiento</b> G0: no G1: sí	

### 3.3.2 Índices de actividad en pediatría de enfermedad inflamatoria intestinal

Existen índices de actividad de EII que permiten determinar el tratamiento a seguir: PUCAI (Pediatric Ulcerative Colitis Activity Index)<sup>6</sup> y el PCDAI (Pediatric Crohn's Disease Activity Index)<sup>7</sup>. El PUCAI (Tabla 2), se basa en parámetros clínicos como: número de deposiciones al día, consistencia de ellas, presencia de sangre, deposiciones nocturnas, dolor abdominal y nivel de actividad diaria, clasificando la enfermedad en leve, moderada y severa. El PCDAI (Tabla 3), es el estándar utilizado de evaluación clínica de la EC, sin embargo, tiene limitaciones debido a incorporación de datos de laboratorio, velocidad de crecimiento (no siempre disponible) y examen perianal.<sup>2</sup> La remisión clínica se define como PUCAI <10 puntos, enfermedad leve como 10 a 34 puntos, enfermedad moderada 35 a 64 puntos y enfermedad grave 65 puntos.<sup>1</sup>

Tabla 2. Índice de actividad de la colitis ulcerosa en pediatría (PUCAI) <sup>6</sup>	
1. Dolor abdominal	Puntuación
Sin dolor	0
Puede ser ignorado	5
No puede ser ignorado	10
2. Rectorragia	
Ausente	0
Pequeño sangrado <50% de deposiciones	10
Pequeño sangrado en la mayoría de las deposiciones	20
Sangrado abundante >50% de deposiciones	30
3. Consistencia	
Formadas	0
Parcialmente formadas	5
Completamente desechas	10
4. Número de deposiciones al día	
0-2	0
3-5	5
6-8	10
>8	15
5. Deposiciones nocturnas	
Ausentes	0
Presentes	10
6. Grado de actividad	
Sin limitación	0
Restricción ocasional	5
Restricción importante	10

<10 remisión, 10-34 brote leve, 35-64: brote moderado, >65 brote grave.

Tabla 3. Índice de actividad de la enfermedad de Crohn pediátrica (PCDAI)<sup>7</sup>

<b>Historia (Recordatorio de 1 semana)</b>			
<b>Dolor abdominal</b> 0: ninguno 5: leve. Breve, no influye en actividad diaria 10: Moderado/severo: diario, largo, afecta actividad, nocturno		<b>Estado General y actividad</b> 0: sin limitaciones de actividad 5: ocasional dificultad para actividades diarias 10: limitación frecuente de actividad	
<b>Evacuaciones al día</b> 0: 0-1 líquidas sin sangre 5: hasta 2 semi formadas con sangre 10: sangrados abundantes o > 6 líquidas o diarrea nocturna			
<b>Laboratorio</b>			
<b>Hematocrito</b> < 10 años: 0: $\geq 33\%$ 2.5: 28-32% 5: < 28%		11 a 19 años mujeres 0: $\geq 34\%$ 2.5: 29-33% 5: < 29%	11 a 14 años hombres 0: $\geq 35\%$ 2.5: 30-34% 5: < 30%
15-19 años hombres 0: $\geq 37\%$ 2.5: 32-36% 5: < 32%			
<b>Velocidad de sedimentación globular</b>			
0: < 20 mm/h		2.5: 20 – 50 mm/h	
5: > 50 mm/h			
<b>Albúmina</b>			
0: $\geq 3.5$ g/dL		5: 3.1 – 3.4 g/dL	
10: $\leq 3$ g/dL			
<b>Exploración física</b>			
<b>Peso</b> 0: Ganancia de peso o peso estable		5: Pérdida involuntaria de peso (estable), pérdida de peso de 1-9%	
10: Pérdida de peso $\geq 10\%$			
<b>Talla al diagnóstico</b> 0: Disminución < 1 canal percentilar		5: disminución > 1 a < 2 canales percentilares	
10: Descenso $\geq 2$ canales percentilares			
<b>Talla durante seguimiento</b> 0: Velocidad de crecimiento $\geq -1$ DE		5: velocidad de crecimiento < -1 DE, > -2 DE	
10: Velocidad de crecimiento $\leq -2$ DE			
<b>Abdomen</b> 0: no dolor, no tumoración palpable		5: dolor o tumoración palpable	
10: fístula activa, drenaje, dolor o absceso			
<b>Enfermedad perirrectal</b> 0: no, asintomática		5: 1-2 fístulas inactivas, drenaje escaso, no dolor a palpación	
10: fístula activa, drenaje, dolor o absceso			

<b>Manifestaciones extra digestivas</b>		
Fiebre $\geq 38.5^{\circ}\text{C}$ durante 3 días en la última semana, artritis, uveítis, eritema nodoso, pioderma gangrenoso		
0: ninguna	5: una	10: $\geq 2$
Interpretación: <10: Remisión, 10-27.5: leve, 30-37.5: moderada, > 40 severa.		

### 3.4 Características y diferencias entre enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa

En la tabla 4, se resumen las diferencias clínicas que se presentan en la colitis ulcerosa y la enfermedad de Crohn, así como los marcadores serológicos y datos histopatológicos que apoyan el diagnóstico de cada una de estas enfermedades, y sus complicaciones.<sup>8</sup>

Tabla 4. Características de la Enfermedad inflamatoria intestinal. <sup>8</sup>		
	Enfermedad de Crohn	Colitis ulcerosa
<b>Género</b>	Mayor en mujeres que hombres.	Igual en hombres y mujeres.
<b>Sintomatología</b>	Diarrea crónica, dolor abdominal, fiebre, desnutrición, fatiga, pérdida de peso.	Diarrea sanguinolenta, dolor abdominal, urgencia, tenesmo, hematoquecia.
<b>Marcadores serológicos</b>	Anticuerpos contra la microbiota anti- <i>Saccharomyces cerevisiae</i> , anti-OmpC, anti-I2, anti-Cbir1, anticuerpos contra el páncreas exócrino.	Anticuerpos anticitoplasma de neutrófilos, contra células caliciformes.
<b>Zona afectada</b>	Todo el tracto gastrointestinal.	Colon con posible ileítis con retrolavado o preservación rectal en la enfermedad de larga duración.
<b>Patrón de inflamación</b>	Empedrado irregular y discontinuo de inflamación con lesión de salto.	Inflamación continua que se extiende desde el recto en sentido proximal.
<b>Penetrancia</b>	Inflamación transmural de toda la pared muscular.	Inflamación restringida a las capas mucosa y submucosa.
<b>Histopatología</b>	Engrosamiento de la pared del colon con granulomas no caseificantes y fisuras profundas. Fibrosis, linfangiectasia, hipertrofia del nervio mural y metaplasia de células de Paneth, en ocasiones se pueden observar granulomas en la mitad de los pacientes.	Arquitectura de la cripta distorsionada con erosiones superficiales y úlceras. Se puede observar el agotamiento de las células caliciformes, pseudopólipos, fibrosis submucosa y atrofia mucosa.

<b>Complicaciones</b>	Fístulas, estenosis, abscesos perianales y obstrucción del colon e intestino delgado por estenosis, adherencias o carcinoma.	Colitis fulminante, perforación del megacolon tóxico y hemorragia. Cáncer colorrectal.
-----------------------	--	--

### 3.5 Calidad de vida en niños con enfermedad inflamatoria intestinal

El concepto de calidad de vida está vinculado con las nociones de felicidad, bienestar, satisfacción, placer, plenitud, salud, desarrollo personal, entre otras. El Grupo WHOQOL de la OMS define la calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) como la percepción de un individuo de su posición en la cultura y sistema de valores en que vive en relación con sus objetivos, expectativas, valores y preocupaciones. Este concepto está influido por la salud física del sujeto, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, y la relación con los elementos esenciales de su entorno.<sup>9</sup>

En un centro infantil en Canadá, en donde se atienden a niños con diagnóstico de EII, se realizaron encuestas con el objetivo de evaluar el impacto en la calidad de vida de estos pacientes; los participantes tenían entre 7 y 19 años de edad, siendo un total de 80 pacientes (44 hombres y 36 mujeres), de los cuales 61 niños tenían enfermedad de Crohn y 19 tenían colitis ulcerosa; se realizaron preguntas en relación al impacto de la enfermedad en la función, las actividades realizadas rutinariamente, los desafíos que su enfermedad les condiciona, y el impacto en las relaciones sociales, observándose que la gravedad de la enfermedad tiene un impacto negativo en la calidad de vida relacionada con la salud puesto que se encontró que los niños con síntomas más graves tenían más probabilidades de expresar una mayor dificultad psicosocial.<sup>10</sup>

Varni y colaboradores, realizaron una revisión de la literatura, publicada en 2005, sobre la aplicación de la medición de la CVRS pediátrica en la práctica clínica, observando que ésta puede facilitar la comunicación entre el médico y el paciente, mejorar la satisfacción del paciente y los padres, identificar morbilidades ocultas y ayudar en la toma de decisiones clínicas. Las medidas de CVRS pueden servir como instrumentos de detección estandarizados para identificar problemas de salud física y psicosocial desde las perspectivas tanto del niño como de los padres en el punto de servicio que los pediatras podrían pasar por alto de otro

modo, así también, puede ayudar a los médicos con el proceso de derivación, ya que es más probable que deriven a los pacientes a especialistas en salud mental u otros profesionales de la salud como resultado de esta información. Existe una serie de barreras percibidas para el uso de estas herramientas que deben abordarse, mencionadas a continuación: pueden percibirse como demasiado largas, imprácticas y difíciles de calificar para una clínica con múltiples limitaciones de tiempo; los médicos pueden no estar convencidos de que la CVRS esté relacionada con los signos y síntomas clínicos, que tradicionalmente han sido el foco de la intervención clínica; la implementación de la medición de CVRS puede ser percibida como demasiado costosa, requiriendo recursos adicionales como tiempo del personal y sistemas de puntuación por computadora; posible interferencia con el funcionamiento de la clínica. Por lo tanto, éstas deben abordar los siguientes criterios: ser breves, pero mantener la fiabilidad y validez, así como proporcionar información novedosa y valiosa; deben estar bien diseñados tanto para facilitar su uso por parte de los pacientes/padres como para una puntuación e interpretación rápidas y sencillas; y deben responder al cambio significativo del paciente.<sup>11</sup>

Dadas las habilidades cognitivas y de lenguaje más bajas de los niños pequeños, la mayoría de los instrumentos de calidad de vida infantil se han desarrollado para niños mayores de ocho años, con informes indirectos (padres) utilizados para obtener información sobre los niños más pequeños. La disponibilidad de medidas con versiones paralelas para niños y padres ha planteado preguntas sobre el nivel conforme a las propias opiniones de los niños y las de sus padres sobre el funcionamiento del niño. Un factor adicional a considerar, es el impacto del propio funcionamiento y bienestar de los padres, lo que sugiere que los padres proyectan sus propios sentimientos en juicios sobre el funcionamiento del niño.<sup>12</sup>

Actualmente, se encuentran disponibles dos cuestionarios de CVRS específicos para niños y adolescentes con EII. El cuestionario IMPACT fue diseñado para niños con todo tipo de EII y, por lo tanto, se usa con más frecuencia. Fue desarrollado hace más de una década por un grupo de investigación canadiense mediante la adaptación de una versión para adultos de un cuestionario de CVRS específico de la enfermedad de EII para pacientes pediátricos. Para aproximarse a este cuestionario para adultos, los ítems se asignaron a dominios de CVRS similares. El IMPACT-III consta de 6 subescalas que se calculan sumando las respuestas para cada pregunta dentro de un dominio: síntomas intestinales (7 ítems), síntomas sistémicos (3

ítems), funcionamiento emocional (7 ítems), funcionamiento social (12 ítems), imagen corporal (3 ítems) y tratamiento/intervenciones (3 ítems). Las puntuaciones más altas indican una mejor CVRS.<sup>13</sup>

El cuestionario más utilizado para medir la calidad de vida en la EII es el Inflammatory Bowel Disease Questionary (IBDQ), del grupo de la Universidad de McMaster de Ontario. Consta de 32 preguntas distribuidas en cuatro grupos: síntomas digestivos, síntomas sistémicos, función emocional y función social. Cada pregunta se responde con una escala tipo Likert puntuada de 1 (baja calidad de vida) a 7 (alta calidad vida), con un rango de 32-224 puntos. Se realizó un estudio descriptivo y prospectivo donde se incluyeron a 31 pacientes con diagnósticos de EII, de los cuales 10 (32.25%) tenían enfermedad de Crohn y 21 (67.74%) colitis ulcerosa; 15 (48.38%) de sexo masculino y 16 (51.61%) femeninos, con edades entre 16-72 años; 19 pacientes (61.3%) tuvieron una percepción de calidad de vida alta, 11 (57.89%) con colitis ulcerosa y 8 (42.11%) enfermedad de Crohn; 10 (32.3%) con calidad de vida moderada y de ellos 8 (80%) con colitis ulcerosa y 2 (20%) con enfermedad de Crohn; sólo 2 pacientes (6.44%) presentaron baja calidad de vida, ambos con colitis ulcerosa. Esta herramienta sería recomendable para evaluar los cambios de tratamiento y situaciones de stress físico y psíquico para así poder brindarles un mejor apoyo.<sup>14</sup> Los cuestionarios mencionados anteriormente no cuenta con validación en idioma español en México, por lo que se buscó uno aplicado en pediatría, que tuviera validez en nuestro país con idioma español.

La mayoría de los niños admitidos en los servicios hospitalarios pediátricos son menores de cinco años, siendo demasiado jóvenes para comunicarse y/o proporcionar información cognitiva sobre su estado de salud y atención, y no pueden autocompletar una medida de CVRS. La percepción de la calidad de vida en los niños de los países nórdicos se desarrolló a partir de un marco de psicología social que midió las dimensiones mentales de la calidad de vida que se amplió para incluir dimensiones sociales, económicas y globales.<sup>15</sup>

El Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica versión 4.0 (PedsQL™4.0) es un instrumento ampliamente estudiado y utilizado, diseñado para niños, que tiene un módulo genérico para calidad de vida pediátrica, que cuenta con módulos específicos para varias enfermedades crónicas y situaciones clínicas, así como niños sanos. Las formas apropiadas para la edad de

PedsQL™4.0 parecen un buen método para abordar los problemas del desarrollo cognitivo al desarrollar una medida para niños, pero la medida no ha sido validada en niños menores de 2 años, sólo en niños a partir de los 5 años se cuenta con cuestionarios validados tanto para padres como para los pacientes.<sup>15</sup> Desarrollado originalmente en idioma inglés por James W. Varni y colaboradores, quienes además realizaron un estudio para evaluar la confiabilidad y validez del cuestionario Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica versión 4.0 (PedsQL™4.0) en 963 niños y 1629 padres, encontraron que la confiabilidad para el puntaje total del cuestionario (en los niños valor alfa = 0.88, en los padres 0.90); para el puntaje de salud física (en los niños valor alfa = 0.80, en los padres 0.88), y para el puntaje de salud psicosocial (en los niños valor alfa = 0.83, en los padres 0.86) eran aceptables para ambos grupos. En cuanto a la validez del cuestionario, los autores encontraron que el PedsQL™4.0 es útil para distinguir entre niños sanos y pacientes pediátricos con condiciones agudas o crónicas<sup>16</sup>. Este cuestionario, posteriormente se tradujo al español en varios países, investiga cuatro áreas o dimensiones: funcionamiento físico, bienestar emocional, funcionamiento social, funcionamiento escolar; utilizando para ello preguntas referidas al último mes, que se responden mediante una escala de Likert de cinco puntos,<sup>7</sup> en el autoinforme del niño para las edades de 8 a 18 y en el informe de representación de los padres (0 = nunca un problema; 1 = casi nunca un problema; 2 = a veces un problema; 3 = a menudo un problema; 4 = casi siempre un problema). Para aumentar aún más la facilidad de uso del autoinforme del niño pequeño (de 5 a 7 años), la escala de respuesta se simplifica a 3 puntos (0 = no representa ningún problema; 2 = a veces es un problema; 4 = un gran problema), con cada opción de respuesta anclada a una escala de caras felices a tristes. Los ítems se puntúan de forma inversa y se transforman linealmente a una escala de 0 a 100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0), de modo que las puntuaciones más altas indican una mejor CVRS. Las puntuaciones se calculan como la suma de los ítems dividida por el número de ítems respondidos, con el resultado obtenido se Clasifica de forma Cualitativa como a) Buena calidad de vida: 100 a 78 puntos, b) Calidad de vida en riesgo (o mala): 77 a 69 puntos, c) Calidad de vida en alto riesgo o pésima: <69 puntos. La versión en español de Argentina del PedsQL™4.0mostró buenas propiedades de validez de constructo y discriminante en este entorno de bajos ingresos, lo que hace que este instrumento sea adecuado para su uso en investigación.<sup>17</sup>

El PedsQL™4.0 fue el instrumento de medición de la calidad de vida relacionada con la salud pediátrica más utilizado en la base de datos MEDLINE desde 1966 hasta 2006. Los datos publicados por Vetter y colaboradores indican que en niños y adolescentes con una variedad de condiciones de dolor crónico remitidos a una clínica de subespecialidad existe una variación clínicamente significativa y algunas diferencias mínimas clínicamente importantes entre el autoinforme de los pacientes pediátricos y el informe indirecto de sus padres sobre la CVRS de su hijo.<sup>18</sup> En un estudio publicado en 2020 por Doostfateme et al., se comparó el resultado de la percepción de la calidad de vida en pacientes en quienes se aplicó la escala genérica de PedsQL™4.0 y sus padres, con el fin de evaluar si el género del niño generaba alguna confusión en los resultados de los padres; se estudiaron 573 niños y sus díadas padre y madre, siendo 281 (49%) niñas y 292 (51%) niños, no se identificó al género del niño como un factor de confusión en el informe de las madres y los padres con respecto a la CVRS de sus hijas e hijos, ya que el patrón del número de elementos en diferentes subescalas era similar entre sí.<sup>19</sup>

La versión en español para México contiene cuestionarios a partir de los 2 años de edad, sin embargo, en edades de 2 a 4 años únicamente existe cuestionario para padres, no para niños de esa edad, y debido a que en nuestro estudio evaluaremos a padres y pacientes, y que, la versión en español existe ambas modalidades a partir de los 5 años de edad, la población estudiada fue en niños de 5 a 17 años y 11 meses de edad. Además, se considera la modificación en niños de 5 a 7 años con sólo 3 respuestas debido a que será más fácil responder a las preguntas en el autoinforme. En situaciones en que los pacientes no puedan responder por sí mismos el cuestionario, se puede realizar con ayuda del investigador, mediante la realización de las preguntas de forma verbal y mostrando una escala con figuras de una escala de caritas que representen las respuestas, mismas que aparecen en las instrucciones de cada cuestionario designado para las edades de 5 a 7 años.

#### 4. JUSTIFICACIÓN

La Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn comprendidas dentro de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal son conocidas por su evolución crónica y recurrente, caracterizadas por inflamación y lesión en las mucosas del tracto digestivo. Clínicamente cursan con diarrea, dolor abdominal, fiebre, malestar general, cansancio, pérdida del apetito, debilidad, anemia y

pérdida de peso, como síntomas generales. La cronicidad de éstas puede llegar a afectar de forma considerable la calidad de vida del paciente, sus dimensiones físicas, psicológicas, familiares y sociales. Esta alteración en la calidad de vida se ha relacionado a tratamientos prolongados, efectos secundarios adversos, realización de pruebas diagnósticas invasivas e incómodas para el paciente, intervenciones quirúrgicas, revisiones periódicas e ingresos hospitalarios frecuentes. Todo esto hace necesario el análisis los aspectos emocionales (ansiedad o depresión), conductuales (cambios en el estilo de vida) y cognitivos (conocimiento acerca de la enfermedad o falsas creencias) del enfermo, los cambios producidos en la dinámica familiar, así como las implicaciones sociales y laborales. Se ha observado que una peor calidad de vida predice un mayor número de visitas médicas ensombreciendo el pronóstico de la enfermedad de base.<sup>14</sup> En los pacientes pediátricos con enfermedad inflamatoria intestinal, la calidad de vida se ha convertido en un objetivo importante en las metas del tratamiento de estos niños, ya que permite identificar aquellos que requieran alguna intervención psicopatológica especializada. Si se logra mejorar, aumentará la apreciación de su estado de salud con una sensación de bienestar general que permitirá un mayor nivel de disfrute de todos los aspectos, e impactará positivamente en su tratamiento a largo plazo.

## 5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Se entiende por calidad de vida relacionada a la salud aquella cualidad vital integrada por elementos físicos, sociales y psicológicos de la vida de los pacientes, determinados e influidos por las experiencias, creencias, expectativas del individuo en situación de salud y modificadas por el padecimiento de una enfermedad.<sup>20</sup> Abarca aspectos con parámetros objetivos de salud, grado de funcionalidad del enfermo, grado de interacción con el medio, la percepción de la propia salud y el sentido general de satisfacción. El hecho de que muchos pacientes no saben qué hacer ni cómo afrontar los problemas generados por la enfermedad y la alta comorbilidad existente entre el padecimiento de la EII y los trastornos psicopatológicos, ha llevado a algunos autores a desarrollar e implementar instrumentos para la medición de la calidad de vida en la EII los cuales han sido elaborados y validados para su aplicación específica.<sup>14</sup>

Moody y colaboradores, en 1999 informaron en un estudio realizado en niños con Enfermedad de Crohn, donde se evaluaron 99 cuestionarios aplicados a niños menores de 17 años, donde

se detectó que 60% de los niños tienen muchas ausencias de la escuela; 60% a menudo no puede salir de casa; 70% no puede participar en deportes de forma regular; 40% le preocupa irse de vacaciones; y 50% son incapaces de interactuar socialmente y/o jugar regularmente con sus amigos. Todas estas dificultades y restricciones pueden tener efectos adversos graves en la calidad de vida de estos niños.<sup>21</sup>

Un estudio realizado en Australia en niños con EC, evaluaron la calidad de vida mediante el cuestionario IMPACT-III, donde se encontró que la calidad de vida era significativamente más baja y la actividad de la enfermedad significativamente más alta en pacientes dentro de los 6 meses de su diagnóstico en comparación con los de hasta 2,5 años, 5 años y más allá de los 5 años del diagnóstico. Una mayor actividad de la enfermedad se asoció con una peor calidad de vida ( $r = 0,51$ ,  $p = 0,00$ ). La calidad de vida total fue más alta en los niños sin medicación y más baja en los niños con nutrición enteral. La duración de la enfermedad, la edad o el sexo no se relacionaron ni fueron predictores significativos de la calidad de vida, pero la puntuación z de la talla y el tipo de tratamiento se acercaron a la significación.<sup>22</sup>

Las medidas de CVRS pueden servir como instrumentos de detección estandarizados para identificar problemas de salud física y psicosocial desde las perspectivas tanto del niño como de los padres, en el punto de servicio que los pediatras podrían pasar por alto de otro modo, así también, puede ayudar a los médicos con el proceso de derivación, ya que es más probable que se refieran a los pacientes a especialistas en salud mental u otros profesionales de la salud como resultado de esta información.<sup>11</sup>

En nuestro hospital no se cuenta con estudios de calidad de vida relacionada a la salud aplicados a niños con Enfermedad inflamatoria intestinal, por lo que hemos decidido realizar este estudio con el fin de identificar aquellos pacientes que requieran alguna intervención especializada que ayude a mejorar la calidad de vida y secundariamente el pronóstico de estos pacientes.

## 6. ARGUMENTACIÓN

Ha incrementado el interés de conocer la percepción de los niños con enfermedad inflamatoria intestinal y sus cuidadores respecto a cómo su enfermedad impacta en los diversos aspectos

cotidianos de su vida y las personas con quienes se relacionan, dentro de las cuales resalta el bienestar físico, emocional, social, escolar y familiar.

## 7. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la percepción de la calidad de vida de los padres y los pacientes pediátricos portadores de enfermedad inflamatoria intestinal?

## 8. OBJETIVOS

### 8.1 OBJETIVO GENERAL

Conocer la percepción de la calidad de vida de los padres y los pacientes pediátricos portadores de enfermedad inflamatoria intestinal, mediante la aplicación del cuestionario PedsQL™4.0.

### 8.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Describir las características demográficas de los niños con enfermedad inflamatoria intestinal y de sus padres.
2. Comparar la percepción de la calidad de vida entre los pacientes pediátricos con enfermedad inflamatoria intestinal y la percepción de sus padres.
3. Evaluar la relación entre las variables de estudio y el puntaje obtenido del cuestionario PedsQL™4.0 tanto en los niños con EII y como en sus padres.
4. Determinar si las variables de estudio predicen el puntaje en el cuestionario de calidad de vida PedsQL™4.0 en los niños con enfermedad inflamatoria intestinal y de sus padres.

## 9. MATERIAL Y MÉTODOS

### 9.1 DISEÑO DEL ESTUDIO

**Tipo de intervención:** observacional.

**Tipo de análisis:** analítico.

**Método de observación:** transversal.

**Tipo de diseño:** estudio transversal.

**Temporalidad:** prospectivo.

## 9.2 DESCRIPCIÓN DEL ÁREA DE ESTUDIO

Área de hospitalización y/o consulta externa de la UMAE Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza” del Centro Médico Nacional La Raza.

## 9.3 TAMAÑO DE MUESTRA

Debido a la baja prevalencia de pacientes pediátricos con enfermedad inflamatoria intestinal en nuestro país, se incluyeron a todos los pacientes que cumplieron los criterios de selección en el periodo referido.

## 9.4 DEFINICIÓN DE LAS UNIDADES DE ESTUDIO:

### 9.4.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Niños con diagnóstico establecido de colitis ulcerosa y enfermedad de Crohn con edades de 5 a 17 años 11 meses de edad.

- Ambos sexos.
- Niños con CU o EC atendidos en la UMAE Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza” del Centro Médico Nacional La Raza.

### 9.4.2. CRITERIOS DE NO INCLUSIÓN

- Dificultad de los participantes para contestar los instrumentos, ya sea por analfabetismo, deterioro cognitivo, alteraciones sensoriales o que no hablen el español mexicano como lengua materna.

- No acepten participar en el estudio.

#### 9.4.3. CRITERIOS DE ELIMINACIÓN

- Pacientes y/o padres que no respondieron el cuestionario completo.

#### 9.5 PERIODO DE ESTUDIO

Enero a febrero de 2022.

### 10. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

a) Se explicó el consentimiento informado al padre o tutor, así como la carta de asentimiento del menor (en niños a partir de los 5 años de edad) para poder aplicar encuesta de calidad de vida. En la normatividad institucional del IMSS clave 2810-003-002, se establece que el consentimiento informado es el proceso que da validez ética y legal a la intervención o la investigación médica, su finalidad es facilitar la toma de decisiones a través de la comunicación y el diálogo, con respeto a la autonomía del sujeto. Un aspecto importante a considerar es la capacidad de tomar decisiones, esto es, la habilidad de comprender la información y entender las consecuencias de su decisión. Se considera que todos los adultos son capaces, a menos que exista evidencia de lo contrario. En el caso de menores e individuos incapaces el consentimiento es proporcionado por el tutor o representante legal y, en su caso, los niños mayores de 5 años proporcionaron una carta de asentimiento, ya que a esta edad son capaces de comprender en términos adecuados para su edad y aceptar o no participar en el estudio, previo a esa edad se contó únicamente con la carta de consentimiento informado de sus padres para participar en el estudio. En este estudio se aplicó la carta de asentimiento a partir de los 5 años de edad para aplicar la encuesta de calidad de vida a los niños.

b) Se aplicó la encuesta a los pacientes y sus padres cuando se encontraban en área de hospitalización para manejo de su enfermedad de base, o cuando acudieron a consulta externa de Gastroenterología pediátrica.

c) Se realizó la recolección de datos del expediente acerca de antecedentes, peso, talla, medicamentos, tiempo de evolución de la enfermedad, PUCAI, PCDAI y estudios de

laboratorio.

d) Se aplicó el cuestionario de calidad de vida versión en español de México de la escala Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™4.0) en su versión 4. al niño con enfermedad inflamatoria intestinal conforme a su edad y a alguno de sus padres.

e) Tiempo estimado de explicación de consentimiento: 15 minutos.

f) Los datos recolectados se concentraron en una hoja diseñada por los investigadores, en el cual se asignó un número de folio consecutivo a cada niño sin tomar el nombre o número de afiliación, manteniendo la confidencialidad de los datos de los participantes.

La obtención de datos personales para este protocolo de estudio se apegó a los principios establecidos en la Ley Federal de Protección de datos personales en posesión de los particulares, se establece en el capítulo II los principios de protección de datos personales, ya que dichos datos fueron obtenidos previo a la firma del consentimiento bajo información de los padres y asentimiento de menores de edad a partir de los 5 años, estos datos fueron tratados de manera lícita, se mantuvo la privacidad de los datos obtenidos del expediente del paciente, así como las respuestas obtenidas mediante cuestionarios de calidad de vida de los padres y sus hijos. No se crearon bases de datos con nombre o número de afiliación, para ello fueron identificados con un número de folio consecutivo en la base de datos, donde no pudo ser identificada su identidad.

g) El concentrado de datos de los participantes se realizó y resguardó por investigador principal.

h) Tiempo estimado de interrogatorio, aplicación de cuestionario de calidad de vida y obtención de datos del expediente aproximadamente 15 minutos. Todas las encuestas fueron realizadas por investigadores.

i) Se capturaron los datos en hoja electrónica diseñada por el investigador y el análisis se realizó con el programa SPSS 23.

## 11. PLAN DE ANÁLISIS DE ESTADÍSTICO

Se obtuvieron los datos del expediente electrónico, se registraron las características clínicas y antecedentes; el puntaje de calidad de vida se obtuvo del cuestionario PedsQL™4.0 para padres y niños con enfermedad inflamatoria intestinal. Los resultados se presentaron por medio de gráficas y tablas. Dependiendo de la distribución de los datos se utilizó estadística paramétrica o no paramétrica. Para variables cuantitativas se calcularon como medida de resumen media o mediana; como medida de dispersión desviación estándar o rango intercuartil. La diferencia estadística entre los grupos (padres y niños con enfermedad inflamatoria intestinal), también dependiendo del tipo de distribución de las variables, se exploró mediante t Student o prueba de U Mann Whitney. La relación entre los puntajes de los padres y los niños con enfermedad inflamatoria intestinal, así como las variables demográficas y clínicas con el puntaje de calidad de vida obtenido con el cuestionario PedsQL-4.0, se obtuvo mediante la prueba de Pearson o Spearman. Para variables cualitativas la medida de resumen a calcular fue la frecuencia y para la diferencia entre grupos se calculó  $X^2$ .

Para establecer si las variables de estudio predicen el puntaje en el cuestionario de calidad de vida en los niños con EII y el de sus padres, se exploró mediante regresión lineal.

## 12. ASPECTOS ÉTICOS

Este trabajo de investigación se llevó a cabo de acuerdo al reglamento de la ley general de salud en materia de investigación para la salud; título segundo, en relación a los aspectos éticos de investigación en seres humanos, apegándose a los artículos 13, 14, 16, 17, 18 y 23. Dicha investigación y de acuerdo al artículo 17, Capítulo I Disposiciones comunes, de los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos, esta investigación tiene riesgo mínimo; se consideran de riesgo mínimo: estudios prospectivos que emplean el riesgo de datos a través de procedimientos comunes en exámenes físicos o psicológicos de diagnósticos o tratamiento rutinarios, entre los que se consideran: pesar al sujeto, pruebas de agudeza auditiva; electrocardiograma, termografía, colección de excretas y secreciones externas, obtención de placenta durante el parto, colección de líquido amniótico al romperse las membranas, obtención de saliva, dientes deciduales y dientes permanentes extraídos por indicación terapéutica, placa dental y cálculos removidos por procedimiento profilácticos no invasores,

corte de pelo y uñas sin causar desfiguración, extracción de sangre por punción venosa en adultos en buen estado de salud, con frecuencia máxima de dos veces a la semana y volumen máximo de 450 Ml. en dos meses, excepto durante el embarazo, ejercicio moderado en voluntarios sanos, pruebas psicológicas a individuos o grupos en los que no se manipulará la conducta del sujeto, investigación con medicamentos de uso común, amplio margen terapéutico, autorizados para su venta, empleando las indicaciones, dosis y vías de administración establecidas y que no sean los medicamentos de investigación que se definen en el artículo 65 de este Reglamento, entre otros. No se incluyeron procedimientos invasivos y se cuidó la confidencialidad de los datos obtenidos en el expediente clínico; únicamente se aplicó cuestionario de calidad de vida a los niños con enfermedad inflamatoria intestinal así como a al padre o tutor que se encontraba con el paciente.

El estudio se apegó a los principios generales de investigación establecidos en la reunión de Helsinki y requirió carta de consentimiento informado y de asentimiento.

### 13.1 CONFIDENCIALIDAD

Los datos obtenidos de cada uno de los participantes fueron utilizados única y exclusivamente para la realización de la presente investigación, asegurando que los pacientes no podrán ser identificados en las presentaciones o publicaciones que deriven del estudio, y que los datos respecto a su privacidad serán tratados de forma confidencial. Todos los datos fueron utilizados con el fin de conocer la calidad de vida de los pacientes pediátricos con EII y en un futuro identificar y realizar intervenciones que mejoren el abordaje y de tratamiento en esta patología en todos los aspectos incluyendo el psicosocial. Para tal caso, se otorgó un número de folio consecutivo a cada paciente en la hoja de registro de datos que se llena junto con el cuestionario de calidad de vida, de este modo no se mencionaron nombres ni números de expedientes correspondientes. La obtención de datos personales para este protocolo de estudio se apega a los principios establecidos en la Ley Federal de Protección de datos personales en posesión de los particulares, se establece en el capítulo II los principios de protección de datos personales, ya que dichos datos fueron obtenidos previo la firma del consentimiento bajo información de los padres y asentimiento de menores de edad a partir de los 5 años, estos datos fueron tratados de manera lícita, se mantuvo la privacidad de los datos

obtenidos del expediente del paciente, así como las respuestas obtenidas mediante cuestionarios de calidad de vida de los padres y sus hijos. No se crearon bases de datos que contengan nombre o número de afiliación, para ello fueron identificados con un número de folio consecutivo en la base de datos, donde no pudo ser identificada su identidad.

### 13.2 LEY GENERAL DE SALUD

Artículo 97. La Secretaría de Educación Pública, en coordinación con la Secretaría de Salud y con la participación que corresponda al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología, orientará al desarrollo de la investigación científica y tecnológica destinada a la salud.

La Secretaría de Salud y los gobiernos de las entidades federativas, en el ámbito de sus respectivas competencias, apoyarán y estimularán el funcionamiento de establecimientos públicos destinados a la investigación para la salud.

Artículo 98.- En las instituciones de salud, bajo la responsabilidad de los directores o titulares respectivos y de conformidad con las disposiciones aplicables, se constituirán: una comisión de investigación; una comisión de ética, en el caso de que se realicen investigaciones en seres humanos, y una comisión de bioseguridad, encargada de regular el uso de radiaciones ionizantes o de técnicas de ingeniería genética. El Consejo de Salubridad General emitirá las disposiciones complementarias sobre áreas o modalidades de la investigación en las que considere que es necesario.

El presente estudio respeta las normas internacionales, nacionales y locales en materia de investigación en seres humanos.

### 13.3. CONFLICTO DE INTERESES

El autor y el tutor del presente proyecto declaran no tener ningún conflicto de interés ético, económico, médico o farmacológico en el presente proyecto.

### 14. RECURSOS E INFRAESTRUCTURA

**Recursos humanos:**

Investigador colaborador y principal.

**Recursos materiales:**

Expedientes clínicos electrónicos y físicos de pacientes pediátricos con enfermedad inflamatoria intestinal, atendidos en el servicio de gastroenterología pediátrica del Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza” del Centro Médico Nacional “La Raza”, del Instituto Mexicano del Seguro Social.

Base de datos de Excel y programa estadístico SPSS versión 23.

**Recursos financieros:**

No requeridos.

## 15. FACTIBILIDAD DE ESTUDIO

Al no requerir ningún procedimiento especial o técnica de laboratorio, no se generó ningún costo adicional para el desarrollo de la presente tesis.

## 16. EXPERIENCIA DEL GRUPO

El grupo de médicos de gastroenterología pediátrica cuenta con la experiencia en el diagnóstico y tratamiento de niños con enfermedad inflamatoria intestinal. La Dra. Miriam Sosa Arce investigadora principal, es médico adscrito al servicio de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica, cuenta con experiencia en el manejo y tratamiento de los pacientes pediátricos con enfermedad inflamatoria intestinal. Además, ha fungido como asesora de tesis de pediatría y gastroenterología y nutrición pediátrica.

La Dra. Adriana Salas Herrera, residente de segundo año de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica adscrita a la UMAE Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza” del CMN “La Raza”, realizó investigación de campo bajo supervisión y consejo de la investigadora principal.

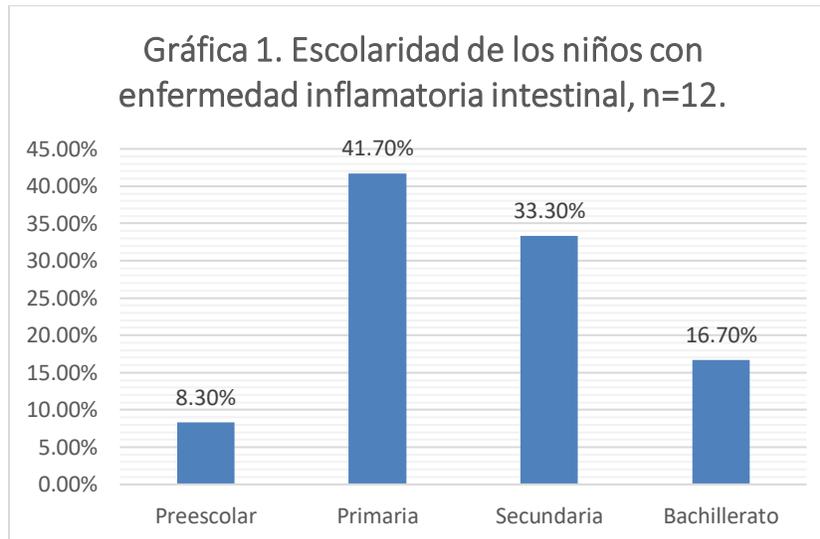
## 17. DIFUSIÓN

Esta investigación se realizó para fines de titulación como tesis de posgrado de la subespecialidad de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica.

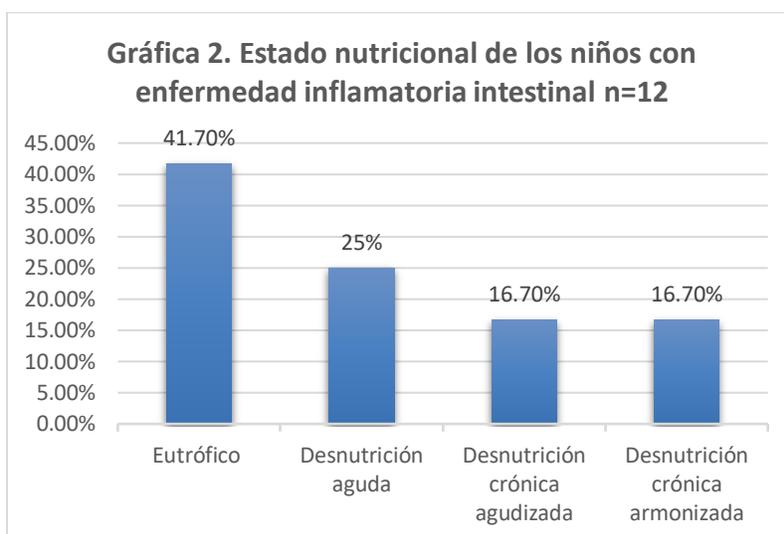
## 18.RESULTADOS

Se incluyeron 12 pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal, atendidos en la UMAE Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza CMN La Raza” en consulta externa u hospitalización; de éstos, 8 (66.7%) tenían diagnóstico de colitis ulcerosa y 4 (33.3%) enfermedad de Crohn; en cuanto al índice de actividad de la enfermedad, 7 presentaban remisión clínica valorados con PUCAI y/o PCDAI respectivamente. El género que predominó fue el femenino en 58.3% (n=7). La media de edad al momento de realizar este estudio fue de 10.9 años ( $\pm 3.65$  años). La mediana de edad al momento del diagnóstico fue de 7 años (2 a 12 años). La media del tiempo de evolución de la enfermedad fue de 6 años ( $\pm 4.49$ ), (Tabla 1).

En cuanto a la escolaridad, del total de pacientes, 1 se encontraba en preescolar, 5 en primaria, 4 en secundaria y 2 en bachillerato como se muestra en la gráfica 1.



La valoración nutricional se realizó con las gráficas de la CDC para niños y niñas de 2 a 20 años, y se obtuvieron los porcentajes de peso/edad, talla/edad, peso/talla, clasificándolos como eutrófico (41.7%), desnutrición aguda (25%), desnutrición crónica agudizada (16.7%) y desnutrición crónica armonizada (16.7%), mostrado en la gráfica 2.



Se obtuvieron los valores de exámenes de laboratorio del expediente electrónico, de acuerdo a los percentiles para la edad propuestos en pacientes pediátricos de Harriet-Lane, y se calcularon media y desviación estándar para Hemoglobina, hematocrito, plaquetas y velocidad de sedimentación globular, y se calcularon mediana y rango intercuantil de albúmina y proteína C reactiva (Tabla 1).

El cuestionario sobre calidad de vida pediátrica versión 4.0, se realizó también en uno de los cuidadores (padre, madre o tutor), quien acompañaba al paciente en el momento de realizar este cuestionario. Los datos demográficos obtenidos fueron los siguientes: de los familiares que respondieron el cuestionario 10 (83.3%) fue la madre y 2 (16.7%) el padre. La media de la edad fue de  $38 \pm 8.506$  años. La frecuencia de la escolaridad en los padres fue de 33.3% (4) de secundaria, 50% (6) de bachillerato y 16.7% (2) de licenciatura. En cuanto a la ocupación el porcentaje fue de 66.7% (8) dedicadas al hogar, 8.3% (1) obrero, 16.7% (2) comerciante y 8.3% (1) profesionalista (Tabla 1).

**Tabla 1. Características generales de los niños con enfermedad inflamatoria intestinal y sus padres al momento de aplicar el Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica versión 4.0. n=12.**

Variable	
<u>Niños con enfermedad inflamatoria intestinal</u>	
Edad (años) <sup>b</sup>	10.917 ±3.654
Género femenino <sup>a</sup>	7 (58.3)
Escolaridad <sup>a</sup>	
• Preescolar	1 (8.3)
• Primaria	5 (41.7)
• Secundaria	4 (33.3)
• Bachillerato	2 (16.7)
Diagnóstico <sup>a</sup>	
• Colitis ulcerosa	8 (66.7)
• Enfermedad de Crohn	4 (33.3)
Edad al diagnóstico de la enfermedad inflamatoria intestinal <sup>c</sup>	7 (2-12)
Tiempo de evolución de la enfermedad <sup>b</sup>	6 ±4.49
Estado nutricional <sup>a</sup>	
• Eutrófico	5 (41.7)
• Desnutrición aguda	3 (25)
• Desnutrición crónica agudizada	2 (16.7)
• Desnutrición crónica armonizada	2 (16.7)
Remisión de la enfermedad por PUCAI o PCDAI	7 (58.3)
<u>Exámenes de laboratorio</u>	
Hb (g/dL) <sup>b</sup>	12.550 ±2.182
Hto (%) <sup>b</sup>	38.233 ±5.623
Plaquetas (K/μL) <sup>b</sup>	441666.66 ±180888.38
Albúmina (g/dL) <sup>c</sup>	4.39 (3.17-4.60)
Velocidad de sedimentación globular (mm/h) <sup>b</sup>	17.666 ±11.857
Proteína C reactiva (mg/L) <sup>c</sup>	.610 (.320-8.445)
<u>Padre o tutor</u>	
Familiar que responde cuestionario <sup>a</sup>	
• Madre	10 (83.3)
• Padre	2 (16.7)
Edad (años) <sup>b</sup>	38 ±8.506
Escolaridad <sup>a</sup>	
• Secundaria	4 (33.3)
• Bachillerato	6 (50)
• Licenciatura	2 (16.7)
Ocupación <sup>a</sup>	
• Hogar	8 (66.7)
• Obrero	1 (8.3)
• Comerciante	2 (16.7)
• Profesionista	1 (8.3)

**ABREVIATURAS:** Hb (Hemoglobina); Hto (Hematocrito); PUCAI (Índice de actividad de la colitis ulcerosa en pediatría); PCDAI (Índice de actividad de la enfermedad de Crohn pediátrica); PedsQL™4.0 (Cuestionario sobre calidad de vida pediátrica versión 4.0).

<sup>a</sup> Los valores son presentados como frecuencias y porcentajes.

<sup>b</sup> Los valores son presentados como media y desviación estándar.

<sup>c</sup> Los valores son presentados como mediana y rango intercuartil.

Para la evaluación y clasificación de los resultados respecto al Cuestionario sobre Calidad de vida Pediátrica versión 4.0, los ítems se puntuaron de forma inversa y se transforman linealmente a una escala de 0 a 100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0), con el resultado obtenido se clasificaron de forma cualitativa en 2 grupos: regular o mala calidad de vida aquellos con puntaje menor a 78 (8 niños y 7 padres), y buena calidad de vida quienes tuvieron puntaje entre 78 a 100 puntos (4 niños y 5 padres). Se compararon ambos grupos en pacientes y en padres. Los niños con enfermedad inflamatoria intestinal que tuvieron conforme a puntaje del cuestionario percepción de regular o mala calidad de vida fueron 8 (66.6%), en cuanto al puntaje obtenido en el cuestionario de calidad de vida respondido por los padres, ellos percibieron que 7 niños tuvieron regular o mala calidad de vida (58.33%).

Se evaluaron las variables cualitativas dicotómicas mediante prueba  $X^2$  exacta de Fisher sin encontrar diferencias estadísticamente significativas para género ( $p=0.222$ ), diagnóstico de CU y EC ( $p=0.547$ ), así como remisión de la enfermedad ( $p=0.576$ ). Igualmente se evaluaron los resultados en los padres, en quienes no se encontraron diferencias estadísticamente significativas para género ( $p=0.558$ ), diagnóstico de CU y EC ( $p=1.0$ ), y remisión de la enfermedad ( $p=1.0$ ).

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos conforme a la calidad de vida para las variables cualitativas escolaridad ( $p=0.257$  en pacientes,  $p=0.481$  en padres) y estado nutricional ( $p=0.080$  en pacientes,  $p=0.086$  en padres), mismas que fueron evaluadas mediante  $X^2$  asociación lineal por lineal. Para variables cuantitativas de distribución normal, no se encontró diferencia estadísticamente significativa mediante t de Student en edad ( $p=0.527$  en pacientes,  $p=0.857$  en padres) y tiempo de evolución de la enfermedad ( $p=0.365$  en pacientes,  $p=0.505$  en padres). En cuanto a la edad al diagnóstico, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas mediante prueba U de Mann-Whitney en pacientes ni en padres ( $p=0.808$  y  $p=0.268$  respectivamente).

Respecto a los estudios de laboratorio realizados en los niños con enfermedad inflamatoria intestinal al momento de realizar cuestionario, se encontró diferencia al comparar los grupos de los niños con percepción de buena con buena calidad de vida y regular o mala calidad de vida conforme al cuestionario PedsQL™ 4.0, mediante la prueba t de Student para hemoglobina ( $p=0.025$ ), hematocrito ( $p=0.006$ ), albúmina ( $p=0.008$ ) y velocidad de sedimentación globular

( $p=0.015$ ), y no se encontraron diferencias estadísticamente significativas para plaquetas y proteína C reactiva. En cuanto a los padres no se encontró diferencia entre los resultados estudios de laboratorio con respecto a los grupos conforme a la percepción de la calidad de vida de sus hijos.

En cuanto a las características de los padres, al evaluar sí existía diferencia conforme a calidad de vida evaluado por cuestionario PedsQL™4.0, no se encontró diferencia estadísticamente significativa, mediante las pruebas  $X^2$  de Fisher para familiar que respondió el cuestionario,  $X^2$  asociación lineal por lineal para escolaridad y ocupación, y mediante t de Student para edad de los padres (Tabla 1.5).

**Tabla 1.5 Características de los niños con enfermedad inflamatoria intestinal y de sus padres conforme al puntaje del Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica versión 4.0. n=12.**

Variable	Niños con enfermedad inflamatoria intestinal			Padres de niños con EI		
	Regular o mala calidad de vida Puntaje PedsQL™4.0 <78 n= 8	Buena calidad de vida Puntaje PedsQL™4.0 78-100 n= 4	Valor de p	Regular o mala calidad de vida Puntaje PedsQL™4.0 <78 n=7	Buena calidad de vida Puntaje PedsQL™4.0 78-100 n=5	Valor de p
Edad (años) <sup>c</sup>	10.375 (±3.583)	12 (±4.082)	.527	10.714 (±2.214)	11.200 (±5.403)	.857
Género femenino <sup>a</sup>	6 (75)	1 (25)	.222	5 (71.4)	2 (40)	.558
Escolaridad <sup>b</sup>						
• Preescolar	1 (12.5)	0	.257	0	1 (20)	.481
• Primaria	4 (50)	1 (25)		4 (57.1)	1(20)	
• Secundaria	2 (25)	2 (50)		3 (42.9)	1 (20)	
• Bachillerato	1 (12.5)	1 (25)		0	2 (40)	
Diagnóstico <sup>a</sup>						
• Colitis ulcerosa	6 (75)	2 (50)	.547	5 (71.4)	3 (60)	1.0
• Enfermedad de Crohn	2 (25)	2 (50)		2 (28.6)	2 (40)	
Edad al diagnóstico de la enfermedad inflamatoria intestinal (años) <sup>d</sup>	5 (2-12)	8.5 (4.5-11.5)	.808	3 (2-9.5)	10 (7-13)	.268
Tiempo de evolución de la enfermedad (años) <sup>c</sup>	5.125 (±2.531)	7.750 (±7.27)	.365	6.857 (±3.579)	4.80 (±5.761)	.505
Estado nutricional <sup>b</sup>						
• Eutrófico	2 (25)	3 (75)	.080	1 (14.3)	4 (80)	.086
• Desnutrición aguda	2 (25)	1 (25)		3 (42.9)	0	
• Desnutrición crónica agudizada	2 (25)	0		1 (14.3)	1 (20)	
• Desnutrición crónica armonizada	2 (25)	0		2 (28.6)	0	
Niños con remisión de la enfermedad por PUCAI o PCDAI <sup>a</sup>	2 (25)	1 (25)	.576	4 (57.1)	3 (60)	1.0
<b>Exámenes de laboratorio</b>						
Hb (g/dL) <sup>c</sup>	11.687 (±2.061)	14.275 (±1.265)	<b>.025</b>	12.10 (±2.655)	13.18 (±1.294)	.375
Hto (%) <sup>c</sup>	35.6 (±4.696)	42.5 (±3.003)	<b>.006</b>	36.814 (±6.570)	40.220 (±3.709)	.282
Plaquetas (K/μL) <sup>c</sup>	496875 (±200512)	331250 (±42185)	.055	453285 (±211481)	425400 (±149424)	.794
Albumina (g/dL) <sup>d</sup>	3.635 (3.105-4.390)	4.725 (4.565-4.780)	<b>.008</b>	4.070 (3.17-4.455)	4.44 (4.38-4.69)	.530
Velocidad de sedimentación globular (mm/h) <sup>c</sup>	22.375 (±11.550)	8.250 (±5.188)	<b>.015</b>	17.428 (±11.193)	18 (±14.089)	.942

<b>Proteína C reactiva (mg/L) <sup>d</sup></b>	.585 (.320-13.855)	1.005 (.210-4.220)	.808	.420 (.355-9.235)	1.59 (.300-6.850)	.876
<b>Padre o tutor</b>						
<b>Familiar que responde cuestionario <sup>a</sup></b>						
• Madre	6 (75)	0	.515	6 (85.7)	4 (80)	1.0
• Padre	2 (25)	4 (100)		1 (14.3)	1 (20)	
<b>Edad (años) <sup>c</sup></b>	36.375 (+9.288)	41.25 (+6.551)	.322	36.286 (+6.6)	40.4 (+11.013)	.484
<b>Escolaridad <sup>b</sup></b>						
• Secundaria	3 (37.5)	1 (25)		2 (28.6)	2 (40)	
• Bachillerato	4 (50)	2 (50)	.569	4 (57.1)	2 (40)	.892
• Licenciatura	1 (12.5)	1 (25)		1 (14.3)	1 (20)	
<b>Ocupación <sup>b</sup></b>						
• Hogar	6 (75)	2 (50)		5 (71.4)	3 (60)	
• Obrero	1 (12.5)	0	.447	0	1 (20)	.856
• Comerciante	0	2 (50)		1 (14.3)	1 (20)	
• Profesionista	1 (12.5)	0		1 (14.3)	0	

**ABREVIATURAS: Hb (Hemoglobina); Hto (Hematocrito); PUCAI (Índice de actividad de la colitis ulcerosa en pediatría); PCDAI (Índice de actividad de la enfermedad de Crohn pediátrica); PedsQL™4.0 (Cuestionario sobre calidad de vida pediátrica versión 4.0).**

<sup>a</sup> Los valores son presentados como frecuencias y porcentajes, prueba X<sup>2</sup> de Fisher.

<sup>b</sup> Los valores son presentados como frecuencias y porcentajes, prueba X<sup>2</sup> Asociación lineal por lineal

<sup>c</sup> Los valores son presentados como media y desviación estándar, prueba T Student

<sup>d</sup> Los valores son presentados como mediana y rango intercuartil, prueba U de Mann-Whitney

Como se muestra en la Tabla 2, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas para los pacientes con comorbilidades, ni con el tipo de medicamento utilizado para el tratamiento de la enfermedad inflamatoria intestinal, valorado con prueba X<sup>2</sup> de Fisher; ni para el número de medicamentos recibidos para la tratar la EII al momento de aplicar el cuestionario, esta variable se evaluó mediante prueba U de Mann-Whitney.

**Tabla 2. Comorbilidades y tratamientos recibidos de los niños con enfermedad inflamatoria intestinal conforme al puntaje del Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica versión 4.0. n=12.**

Niños con enfermedad inflamatoria intestinal				Padres de niños con EII		
Variable	Regular o mala calidad de vida Puntaje PedsQL™4.0 <78 n=8	Buena calidad de vida Puntaje PedsQL™4.0 78-100 n=4	Valor de p	Regular o mala calidad de vida Puntaje PedsQL™4.0 <78 n=7	Buena calidad de vida Puntaje PedsQL™4.0 78-100 n=5	Valor de p
Comorbilidades <sup>a</sup>	2 (25)	1 (25)	1.0	2 (28.6)	1 (20)	1.0
Número de medicamentos recibidos para tratar la EII al momento de la aplicación del cuestionario <sup>d</sup>	1.5 (1-2)	2 (1.5-2.5)	.461	2 (1-2)	2 (1-2)	.876
<b>Medicamentos recibidos al momento de la aplicación del cuestionario</b>						
Esteroide <sup>a</sup>	1 (12.5)	1 (25)	1.0	1 (14.3)	1 (20)	1.0
Mesalazina <sup>a</sup>	2 (25)	2 (50)	.547	3 (42.9)	1 (20)	.576
Azatioprina <sup>a</sup>	4 (50)	4 (100)	.208	4 (57.1)	4 (80)	.576
Infliximab <sup>a</sup>	5 (62.5)	0	.081	3 (42.9)	2 (40)	1.0
Metotrexato <sup>a</sup>	3 (37.5)	0	.491	3 (42.9)	0	.250
Adalimumab <sup>a</sup>	1 (12.5)	1 (25)	1.0	1 (14.3)	1 (20)	1.0

**ABREVIATURAS: Peds QL™4.0 (Cuestionario sobre calidad de vida pediátrica versión 4.0).**

<sup>a</sup> Los valores son presentados como frecuencias y porcentajes, prueba X<sup>2</sup> de Fisher.

<sup>d</sup> Los valores son presentados como mediana y rango intercuartil, prueba U de Mann-Whitney

La relación entre el puntaje total del cuestionario PedsQL™4.0 respondido por los padres y los niños con enfermedad inflamatoria intestinal con las variables cuantitativas de distribución normal, se calculó mediante prueba de correlación de Pearson (Tabla 3). Se encontró relación con significancia estadística, de moderada a buena entre el puntaje obtenido en el cuestionario de calidad de vida de los padres de niños con EII con los niveles de hemoglobina ( $r=0.645$ ,  $p=0.024$ ), (figura 1) y el hematocrito de los niños al momento de responder el cuestionario ( $r=0.659$ ,  $p=0.020$ ), (figura 2).

La relación entre el puntaje obtenido en el cuestionario de calidad de vida en los niños con EII fue moderada a buena, sin significancia estadística, con el hematocrito ( $r=.551$ ,  $p=.064$ ), también se encontró correlación negativa de moderada a buena entre el puntaje total del cuestionario respondido por los padres y el número de plaquetas ( $r=.568$ ,  $p=.054$ ).

La relación entre el puntaje total del cuestionario PedsQL™4.0 en niños con EII y sus padres con las variables cuantitativas de libre distribución, se calculó mediante la prueba de correlación de Spearman (Tabla 3). Las variables cuantitativas de libre distribución fueron edad al diagnóstico, número de medicamentos utilizados para su enfermedad, niveles de albúmina y PCR. Tanto en el cuestionario respondido por los niños como por sus padres las variables de estudio tuvieron correlación débil o mínima.

**Tabla 3. Relación entre las variables de estudio y el puntaje obtenido en los funcionamientos evaluados por el cuestionario PedsQL-4.0 en niños con enfermedad inflamatoria intestinal y sus padres. n=12**

Variables	Puntaje total Peds QL 4.0 en cuestionario aplicado a niños			Puntaje total Peds QL 4.0 en cuestionario aplicado a padre o tutor		
	Valor de r	R <sup>2</sup> %	Valor de p	Valor de r	R <sup>2</sup> %	Valor de p
Edad del niño (años) <sup>a</sup>	.245	6	.443	.067	.044	.835
Edad al diagnóstico de la EII <sup>b</sup>	.381	14.51	.222	.250	6.25	.433
Tiempo de evolución de la enfermedad <sup>a</sup>	.014	.019	.966	-.114	1.29	.725
Hb (g/dL) <sup>a</sup>	.412	16.97	.184	<b>.645</b>	<b>41.60</b>	<b>.024</b>
Hto (%) <sup>a</sup>	.551	30.36	.064	<b>.659</b>	<b>43.42</b>	<b>.020</b>
Plaquetas (K/ $\mu$ L) <sup>a</sup>	-.390	15.21	.211	-.568	32.26	.054
Albúmina (g/dL) <sup>b</sup>	.469	21.99	.124	.434	18.83	.159
Velocidad de sedimentación globular (mm/h) <sup>a</sup>	-.441	19.44	.151	-.205	4.20	.523
Proteína C reactiva (mg/L) <sup>b</sup>	-.056	0.31	.863	-.385	14.82	.217
Número de medicamentos recibidos para tratar la EII al momento de la aplicación del cuestionario <sup>b</sup>	.360	12.96	.251	.185	3.42	.565
Edad del padre o tutor (años) <sup>a</sup>	.233	5.42	.467	.274	7.50	.389

<sup>a</sup> Prueba de correlación de Pearson para determinar el valor de p.

<sup>b</sup> Prueba rho de Spearman para determinar el valor de p.

Figura 1

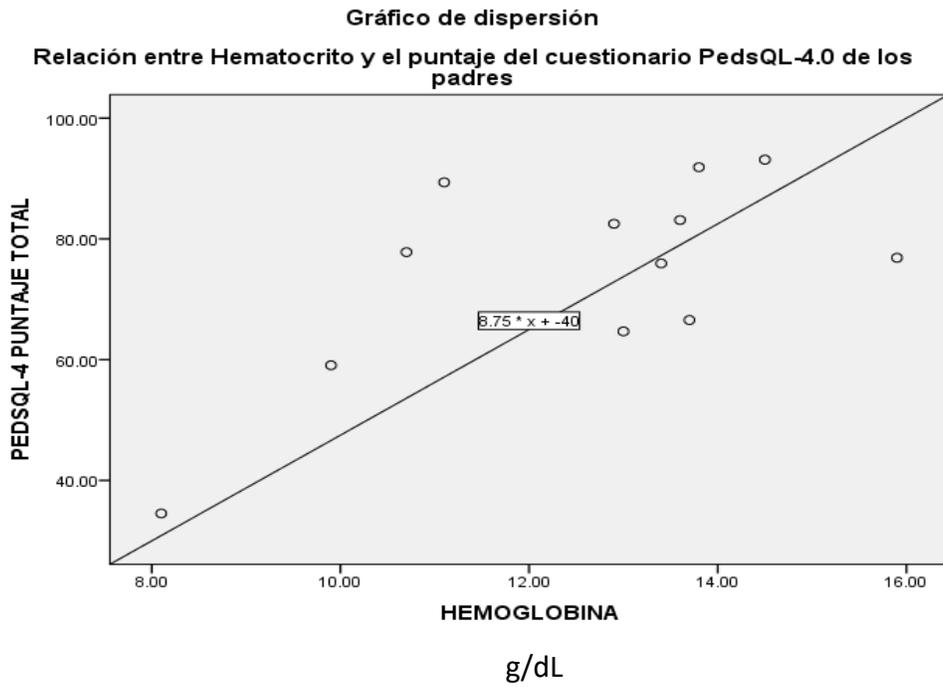
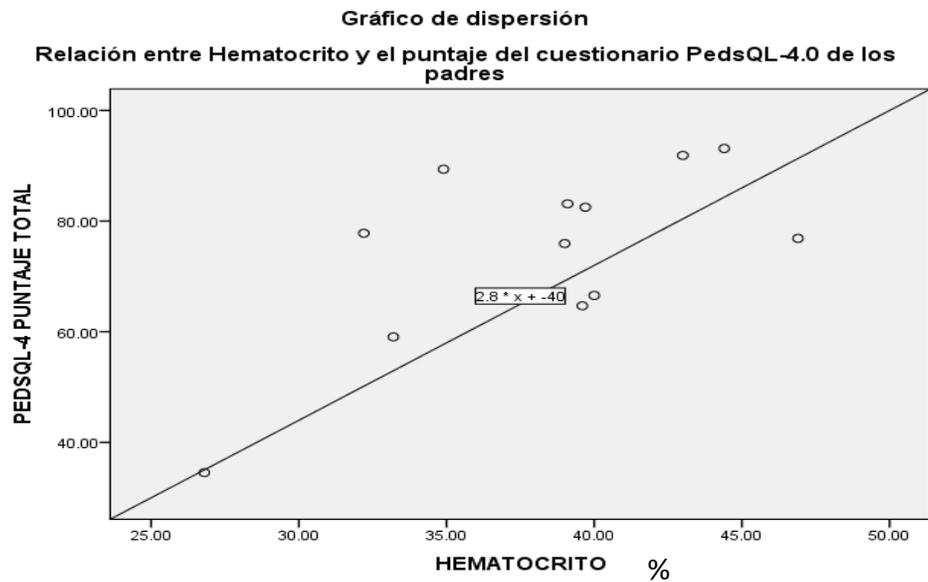


Figura 2



Las variables hemoglobina y hematocrito de los niños con EII, pueden explicar en 37.8% del puntaje del cuestionario de calidad de vida PedsQL™4.0 respondido por los padres. Se

encontró que por cada aumento de hemoglobina en g/dL, incrementa 0.051 puntos el puntaje total del cuestionario PedsQL™4.0 respondido por los padres, en cuanto al hematocrito por cada incremento en porcentaje del mismo, incrementa 1.924 puntos el puntaje total del cuestionario PedsQL™4.0, (Tabla 4).

El porcentaje de hematocrito es la variable que tiene mayor fuerza (65.3%) comparado con la hemoglobina (0.7%). Al incluir ambas variables en el modelo de regresión lineal múltiple se excluye la hemoglobina y únicamente se mantiene el hematocrito (p=0.020).

**Tabla 4. Puntaje en cuestionario de calidad de vida de niños con EII respondido por los padres PedsQL-4.0. Modelo de regresión lineal múltiple. n=12**

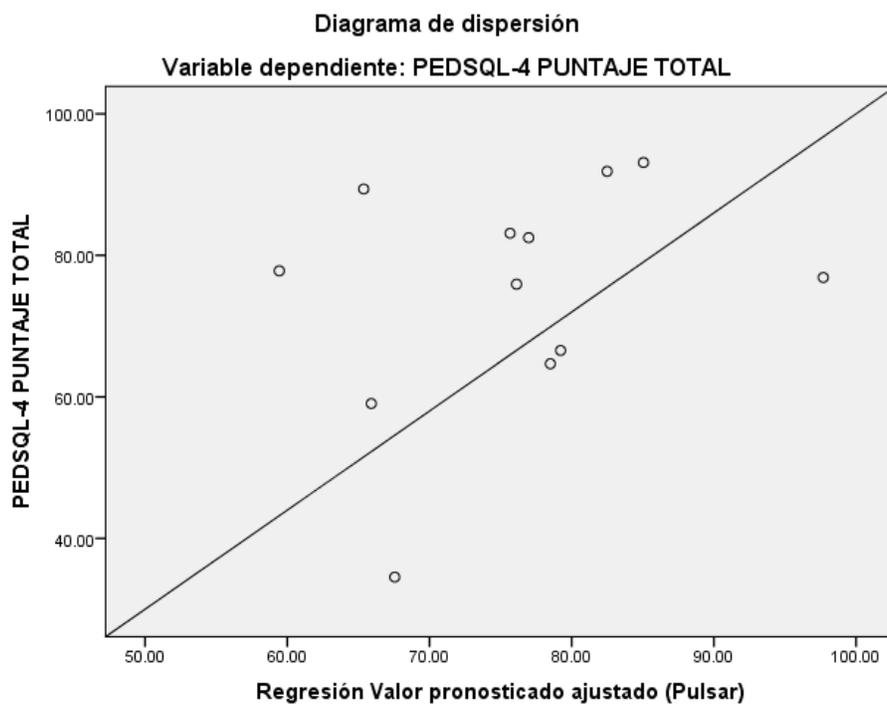
Modelo	B	B estandarizado	Valor de p	R <sup>2</sup> ajustado
1 (Constante)	.309			
Hematocrito	1.944	.659	.020	
2 (Constante)	.409			
Hemoglobina	.051	.007	.996	.378
Hematocrito	1.944	.653	.593	

**Variable dependiente:** Puntaje total del cuestionario PedsQL-4.0 respondido por los padres.

**ABREVIATURAS:** Peds QL™4.0 (Cuestionario sobre calidad de vida pediátrica versión 4.0).

Al contrastar las medias mediante la prueba t Student para muestras relacionadas, no se encontró diferencia entre el valor predicho y el valor real puntaje del cuestionario PedsQL™4.0 respondido por los padres (p=.996), por consiguiente, el modelo que incluye la variable hematocrito predice el incremento en el puntaje del cuestionario PedsQL™4.0 respondido por los padres de los niños con EII, (Figura 3).

Figura 3.



## 19. DISCUSIÓN

De acuerdo a lo reportado por el Grupo de trabajo de la Sociedad Latinoamericana de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SLAGHNP) en 2018, existe una frecuencia de Enfermedad Inflamatoria intestinal del 25% en la edad pediátrica, siendo más común la CU que la EC en preescolares y la EC más frecuente en niños mayores, en nuestro estudio predominó la colitis ulcerosa con 66.7% a diferencia de la enfermedad de Crohn con 33.3%; y la mediana de la edad fue de 7 años.

Según los reportes de la ESPGHAN (European Society of Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition) en la guía publicada en 2018, los niños con CU requieren con más frecuencia hospitalizaciones por una exacerbación aguda grave (25% a 30%), en nuestro estudio 58.3% se encontraban en remisión de la enfermedad, y por tanto el 41.7% con algún grado de actividad, según los índices de actividad PUCAI y PCDAI. En cuanto al género, en los niños existe una predominancia masculina, a diferencia que en adultos, sin embargo en nuestra población predominó el sexo femenino en un 58.3%.

En cuanto al diagnóstico en nuestra población predominó la CU en 66.7% respecto a la EC en 33.3%, coincidiendo con la encuesta publicada en 2020 por la SLAGHNP en América Latina, en donde el diagnóstico de CU se realizó 78.3% de los pacientes, de EC en 17.1% y de colitis indeterminada en 4.6%.

El cuestionario más utilizado para medir la calidad de vida en la EII es el Inflammatory Bowel Disease Questionary (IBDQ), del grupo de la Universidad de McMaster de Ontario. Se realizó un estudio descriptivo y prospectivo donde se incluyeron a 31 pacientes adultos con diagnósticos de EII; 19 pacientes (61.3%) tuvieron una percepción de calidad de vida alta, 10 (32.3%) con calidad de vida moderada y sólo 2 pacientes (6.44%) presentaron baja calidad de vida. En nuestro estudio se utilizó el cuestionario PedsQL™4.0 validado en español, se dividieron en 2 grupos siendo buena calidad de vida en 33.3% de los pacientes y 41.6% de los padres; y regular o mala calidad de vida el 66.5% de los pacientes y 58.3% de los padres.

En nuestro estudio, al igual que en el estudio publicado en 2020 por Doostfateme y colaboradores, se comparó el resultado de la percepción de la calidad de vida en pacientes y

sus padres aplicando la escala genérica de PedsQL™4.0, con el fin de evaluar si el género del niño ocasionaba alguna confusión en los resultados de los padres, sin embargo, no se identificó al género del niño como un factor de confusión en el informe de las madres y los padres con respecto a la CVRS de sus hijos.

Respecto a las variables evaluadas y al comparar los grupos de acuerdo a buena calidad versus regular o mala calidad de vida, se encontró diferencia con significancia estadística para hemoglobina, hematocrito, albúmina y velocidad de sedimentación globular, y no se encontró diferencia estadísticamente significativa para el resto de las variables. La variable con mayor fuerza de predicción es el hematocrito ya que se encontró que por cada porcentaje de incremento de éste, incrementa 1.924 puntos el puntaje del cuestionario PedsQL™4.0 respondido por los padres. No se encontraron estudios publicados para comparar nuestros resultados.

Nuestro estudio tiene la ventaja de que todos los pacientes evaluados y sus padres respondieron al 100% el cuestionario aplicado y que contaban con estudios de laboratorio actualizados, además de que se llenó al 100% la hoja de recolección de datos, con lo que se logró realizar de forma completa la descripción demográfica y el estudio de las variables incluidas. Este estudio tiene la limitación de que al existir baja prevalencia de pacientes pediátricos con enfermedad inflamatoria intestinal, se obtuvo una muestra pequeña de pacientes y padres en quienes aplicar dicho cuestionario.

## 20. CONCLUSIONES

- ✓ El género predominante en la población estudiada fue el femenino en 58.3%.
- ✓ La mediana de edad al momento del diagnóstico fue de 7 años y la media de edad al momento de realizar el estudio fue de 10.9 años.
- ✓ De la población estudiada el 66.7% tenían diagnóstico de colitis ulcerosa y 33.3% enfermedad de Crohn.
- ✓ 58.3% presentaban remisión clínica de la enfermedad valorados con PUCAI y PCDAI.
- ✓ Respecto a la valoración nutricional, 41.7% se encontraban eutróficos, 25% con desnutrición aguda, 16.7% con desnutrición crónica agudizada y 16.7% con desnutrición crónica armonizada.
- ✓ En cuanto a los cuidadores 83.3% fueron madres y 16.7% fueron padres.
- ✓ La media de la edad de los padres fue de 38 años.
- ✓ Los resultados obtenidos en el PedsQL™4.0 fueron, percepción de buena calidad de vida en 33.3% de los pacientes con EII y en 41.6% de los cuestionarios respondidos por los padres; y regular o mala calidad de vida en 66.5% de los pacientes pediátricos y 58.3% de la percepción de los padres.
- ✓ Respecto a los estudios de laboratorio se encontraron diferencias estadísticamente significativas al comparar los grupos conforme a la calidad de vida de los pacientes pediátricos para hemoglobina, hematocrito, albúmina y velocidad de sedimentación globular.
- ✓ Se encontró relación con significancia estadística, de moderada a buena entre el puntaje obtenido en el cuestionario de calidad de vida de los padres de niños con EII con los niveles de hemoglobina y el hematocrito de los niños al momento de responder el cuestionario.
- ✓ Las variables hemoglobina y hematocrito de los niños con EII, pueden explicar en 37.8% del puntaje del cuestionario de calidad de vida PedsQL™4.0 respondido por los padres.
- ✓ La variable con mayor fuerza predicción es el hematocrito (65.3%), por cada porcentaje de incremento de éste, incrementa 1.924 puntos el puntaje del cuestionario PedsQL™4.0 respondido por los padres.

## ANEXOS

### ANEXO 1. HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Número de paciente			
<b>DATOS DEL PACIENTE</b>			
EDAD:		GÉNERO:	
		ESCOLARIDAD:	
DIAGNÓSTICO:		COMORBILIDADES:	
TIEMPO DE EVOLUCIÓN:		EDAD AL DIAGNÓSTICO:	
TRATAMIENTO ACTUAL:		NÚMERO DE MEDICAMENTOS	
PESO:		TALLA:	
ESTADO NUTRICIONAL:		ÍNDICE DE ACTIVIDAD: (PUCAI O PCDAI)	
<b>PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON EII (PUNTAJE EN CUESTIONARIO PEDS-QL 4.0)</b>			
<b>Puntaje total:</b> _____			
1. Puntaje en funcionamiento físico: _____		2. Puntaje en funcionamiento emocional: _____	
3. Puntaje en funcionamiento social: _____		4. Puntaje en funcionamiento escolar: _____	
HEMOGLOBINA		HEMATOCRITO	
PLAQUETAS		ALBÚMINA	
VSG		PCR	
<b>DATOS DEL PADRE O TUTOR</b>			
EDAD:		ESCOLARIDAD:	
OCUPACIÓN:			
<b>PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA POR LOS PADRES (PUNTAJE EN CUESTIONARIO PEDS QL 4.0)</b>			
<b>Puntaje total:</b> _____			
Puntaje en funcionamiento físico: _____		Puntaje en funcionamiento emocional: _____	
Puntaje en funcionamiento social: _____		Puntaje en funcionamiento escolar: _____	

## ANEXO 2. CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA

# PedsQL™

## Cuestionario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para México

### REPORTE de PADRES para NIÑOS (edades 5-7)

#### INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para **su hijo(a)**. Por favor díganos **cuánto problema** ha sido esto para **su hijo(a)** en el **MES PASADO (un mes)**. Por favor encierre en un círculo la respuesta:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **algunas veces** es un problema
- 3 si **con frecuencia** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.  
Si Ud. no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

## ANEXO 2. CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA

En el **MES PASADO** (un mes), cuánto problema ha tenido su hijo(a) con ...

<b>FUNCIONAMIENTO FÍSICO (problemas con...)</b>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en actividades deportivas o hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Levantar algo pesado	0	1	2	3	4
5. Bañarse solo(a) en tina o regadera	0	1	2	3	4
6. Tener dificultad para hacer quehaceres en la casa, como recoger sus juguetes	0	1	2	3	4
7. Tener dolores	0	1	2	3	4
8. Sentirse cansado(a)	0	1	2	3	4

<b>FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL (problemas con...)</b>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado(a) o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado(a)	0	1	2	3	4
4. Tener dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Preocuparse por lo que le vaya a pasar	0	1	2	3	4

<b>FUNCIONAMIENTO SOCIAL (problemas con...)</b>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Llevarse bien con otros niños	0	1	2	3	4
2. No quieren ser amigos de él o ella otros niños	0	1	2	3	4
3. Se burlan de él o ella otros niños	0	1	2	3	4
4. No poder hacer cosas que otros niños de su edad pueden hacer	0	1	2	3	4
5. Poder mantenerse físicamente igual que otros niños cuando juega	0	1	2	3	4

<b>FUNCIONAMIENTO ESCOLAR (problemas con...)</b>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Poner atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidar cosas	0	1	2	3	4
3. Estar al corriente con las tareas y las actividades en las clases	0	1	2	3	4
4. Faltar a la escuela porque no se siente bien	0	1	2	3	4
5. Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

## ANEXO 2. CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA

# PedsQL™

## Cuestionario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para México

### REPORTE para NIÑOS (edades 5-7)

Instrucciones para el entrevistador:

*Te voy a hacer unas preguntas acerca de cosas que pueden ser un problema para algunos(as) niños(as). Quisiera saber qué tanto problema pudieran ser estas cosas para tí.*

Muéstrele al niño la escala de caritas y señale las respuestas mientras las lee.

*Si ésto nunca es un problema para tí, señala la carita sonriente*

*Si ésto algunas veces es un problema para tí, señala la carita de enmedio*

*Si ésto casi siempre es un problema para tí, señala la carita enojada*

*Te voy a leer cada pregunta. Señala las figuras para enseñarme qué tanto problema es ésto para tí. Vamos a practicar primero.*

	Nunca	Algunas veces	Casi siempre
¿Se te hace difícil tronar los dedos ?			

Pídale al/la niño(a) que truen los dedos para saber si la pregunta fue contestada correctamente o no. Repita la pregunta si el/la niño(a) muestra una respuesta diferente a su acción.

## ANEXO 2. CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA

### ¿Cuánto problema es ésto para tí?

Nunca



Algunas veces



Casi siempre



## ANEXO 2. CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA

*Piensa en cómo te ha ido en las últimas semanas. Por favor escucha cuidadosamente cada oración y dime cuánto problema es ésto para tí.*

Después de leer cada oración, muestre las caritas. Si el/la niño(a) duda o no parece entender cómo contestar, lea las opciones de respuesta mientras le muestra las caritas.

<b>FUNCIONAMIENTO FÍSICO (problemas con...)</b>	Nunca	Algunas veces	Casi siempre
1. ¿Se te hace difícil caminar?	0	2	4
2. ¿Se te hace difícil correr?	0	2	4
3. ¿Se te hace difícil practicar deportes o hacer ejercicio?	0	2	4
4. ¿Se te hace difícil levantar cosas grandes?	0	2	4
5. ¿Se te hace difícil bañarte en tina o regadera?	0	2	4
6. ¿Se te hace difícil hacer quehaceres? (como recoger juguetes)	0	2	4
7. ¿Tienes dolores? (¿Dónde? _____)	0	2	4
8. ¿Te sientes alguna vez demasiado cansado(a) para jugar?	0	2	4

*Recuerda, dime qué tanto problema ha sido ésto para tí en las últimas semanas.*

<b>FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL (problemas con...)</b>	Nunca	Algunas veces	Casi siempre
1. ¿Te sientes asustado(a)?	0	2	4
2. ¿Te sientes triste?	0	2	4
3. ¿Te sientes enojado(a)?	0	2	4
4. ¿Tienes dificultad para dormir?	0	2	4
5. ¿Te preocupas por lo que te vaya a pasar?	0	2	4

<b>FUNCIONAMIENTO SOCIAL (problemas con...)</b>	Nunca	Algunas veces	Casi siempre
1. ¿Se te hace difícil llevarte bien con otros niños?	0	2	4
2. ¿Te dicen otros niños que no quieren jugar contigo?	0	2	4
3. ¿Se burlan de tí otros niños?	0	2	4
4. ¿Pueden otros niños hacer cosas que tú no puedes?	0	2	4
5. ¿Se te hace difícil mantenerte físicamente igual que otros niños cuando juegas con ellos?	0	2	4

<b>FUNCIONAMIENTO ESCOLAR (problemas con...)</b>	Nunca	Algunas veces	Casi siempre
1. ¿Se te hace difícil poner atención en la escuela?	0	2	4
2. ¿Se te olvidan las cosas?	0	2	4
3. ¿Se te hace difícil estar al corriente con las tareas y las actividades en las clases?	0	2	4
4. ¿Faltas a la escuela por no sentirte bien?	0	2	4
5. ¿Faltas a la escuela para ir al doctor o al hospital?	0	2	4

## ANEXO 2. CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA

# PedsQL™

## Cuestionario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para México

### REPORTE de PADRES para NIÑOS (edades 8-12)

#### INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para **su hijo(a)**. Por favor díganos **cuánto problema** ha sido ésto para **su hijo(a)** en el **MES PASADO (un mes)**. Por favor encierre en un círculo la respuesta:

- 0** si **nunca** es un problema
- 1** si **casi nunca** es un problema
- 2** si **algunas veces** es un problema
- 3** si **con frecuencia** es un problema
- 4** si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.  
Si Ud. no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

## ANEXO 2. CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA

En el **MES PASADO** (un mes), cuánto problema ha tenido su hijo(a) con ...

<b>FUNCIONAMIENTO FÍSICO (problemas con...)</b>	Nunca	Casti nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casti siempre
1. Caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en actividades deportivas o hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Levantar algo pesado	0	1	2	3	4
5. Bañarse solo(a) en tina o regadera	0	1	2	3	4
6. Tener dificultad para hacer quehaceres en la casa	0	1	2	3	4
7. Tener dolores	0	1	2	3	4
8. Sentirse cansado(a)	0	1	2	3	4

<b>FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL (problemas con...)</b>	Nunca	Casti nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casti siempre
1. Sentirse asustado(a) o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado(a)	0	1	2	3	4
4. Tener dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Preocuparse por lo que le vaya a pasar	0	1	2	3	4

<b>FUNCIONAMIENTO SOCIAL (problemas con...)</b>	Nunca	Casti nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casti siempre
1. Llevarse bien con otros niños	0	1	2	3	4
2. No quieren ser amigos de él o ella otros niños	0	1	2	3	4
3. Se burlan de él o ella otros niños	0	1	2	3	4
4. No poder hacer cosas que otros niños de su edad pueden hacer	0	1	2	3	4
5. Poder mantenerse físicamente igual que otros niños cuando juega	0	1	2	3	4

<b>FUNCIONAMIENTO ESCOLAR (problemas con...)</b>	Nunca	Casti nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casti siempre
1. Poner atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidar cosas	0	1	2	3	4
3. Estar al corriente con las tareas y las actividades en las clases	0	1	2	3	4
4. Faltar a la escuela porque no se siente bien	0	1	2	3	4
5. Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4



## ANEXO 2. CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA

En el **MES PASADO** (un mes), cuánto problema ha sido ésto para tí...

<b>SOBRE MI SALUD Y ACTIVIDADES (problemas con...)</b>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Se me hace difícil caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Se me hace difícil correr	0	1	2	3	4
3. Se me hace difícil practicar deportes o hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Se me hace difícil levantar algo pesado	0	1	2	3	4
5. Se me hace difícil bañarme solo(a) en tina o regadera	0	1	2	3	4
6. Tengo dificultad para hacer quehaceres en la casa	0	1	2	3	4
7. Siento dolores	0	1	2	3	4
8. Me siento cansado(a)	0	1	2	3	4

<b>SOBRE MIS EMOCIONES (problemas con...)</b>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me siento asustado(a) o con miedo	0	1	2	3	4
2. Me siento triste	0	1	2	3	4
3. Me siento enojado(a)	0	1	2	3	4
4. Tengo dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Me preocupo por lo que me vaya a pasar	0	1	2	3	4

<b>CÓMO ME LLEVO CON LOS DEMÁS (problemas con...)</b>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Tengo dificultad para llevarme bien con otros niños	0	1	2	3	4
2. No quieren ser mis amigos otros niños	0	1	2	3	4
3. Se burlan de mí otros niños	0	1	2	3	4
4. No puedo hacer cosas que otros niños de mi edad pueden hacer	0	1	2	3	4
5. Se me hace difícil mantenerme físicamente igual que otros niños cuando juego con ellos	0	1	2	3	4

<b>SOBRE LA ESCUELA (problemas con...)</b>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Se me hace difícil poner atención en clase	0	1	2	3	4
2. Se me olvidan las cosas	0	1	2	3	4
3. Se me hace difícil estar al corriente con las tareas y las actividades en las clases	0	1	2	3	4
4. Falto a la escuela por no sentirme bien	0	1	2	3	4
5. Falto a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

## ANEXO 2. CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA

# PedsQL™

## Cuestionario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para México

### REPORTE de PADRES para ADOLESCENTES (edades 13-18)

#### INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para **su hijo(a) adolescente**. Por favor díganos **cuánto problema** ha sido ésto para **su hijo(a) adolescente** en el **MES PASADO (un mes)**. Por favor encierre en un círculo la respuesta:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **algunas veces** es un problema
- 3 si **con frecuencia** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.  
Si Ud. no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

## ANEXO 2. CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA

En el **MES PASADO** (un mes), cuánto **problema** ha tenido su hijo(a) con ...

<b>FUNCIONAMIENTO FÍSICO (problemas con...)</b>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en actividades deportivas o hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Levantar algo pesado	0	1	2	3	4
5. Bañarse solo(a) en tina o regadera	0	1	2	3	4
6. Tener dificultad para hacer quehaceres en la	0	1	2	3	4
7. Tener dolores	0	1	2	3	4
8. Sentirse cansado(a)	0	1	2	3	4

<b>FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL (problemas con...)</b>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado(a) o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado(a)	0	1	2	3	4
4. Tener dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Preocuparse por lo que le vaya a pasar	0	1	2	3	4

<b>FUNCIONAMIENTO SOCIAL (problemas con...)</b>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Llevarse bien con otros adolescentes	0	1	2	3	4
2. No quieren ser sus amigos otros adolescentes	0	1	2	3	4
3. Otros adolescentes se burlan de él o ella	0	1	2	3	4
4. No poder hacer cosas que otros adolescentes de su edad pueden hacer	0	1	2	3	4
5. Poder mantenerse físicamente igual que otros adolescentes	0	1	2	3	4

<b>FUNCIONAMIENTO ESCOLAR (problemas con...)</b>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Poner atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidar cosas	0	1	2	3	4
3. Estar al corriente con las tareas y las actividades en las clases	0	1	2	3	4
4. Faltar a la escuela porque no se siente bien	0	1	2	3	4
5. Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

## ANEXO 2. CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA

# PedsQL™

## Cuestionario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para México

### REPORTE para ADOLESCENTES (edades 13-18)

#### INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para tí. Por favor dinos **cuánto problema** ha sido ésto para tí en el **MES PASADO (un mes)**. Por favor encierra en un círculo la respuesta:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **algunas veces** es un problema
- 3 si **con frecuencia** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.  
Si no entiendes una pregunta, por favor pide ayuda.

## ANEXO 2. CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA

En el **MES PASADO** (un mes), cuánto problema ha sido ésto para tí...

<b>SOBRE MI SALUD Y ACTIVIDADES (problemas con...)</b>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Se me hace difícil caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Se me hace difícil correr	0	1	2	3	4
3. Se me hace difícil practicar deportes o hacer	0	1	2	3	4
4. Se me hace difícil levantar algo pesado	0	1	2	3	4
5. Se me hace difícil bañarme solo(a) en tina o regadera	0	1	2	3	4
6. Tengo dificultad para hacer quehaceres en la casa	0	1	2	3	4
7. Siento dolores	0	1	2	3	4
8. Me siento cansado(a)	0	1	2	3	4

<b>SOBRE MIS EMOCIONES (problemas con...)</b>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me siento asustado(a) o con miedo	0	1	2	3	4
2. Me siento triste	0	1	2	3	4
3. Me siento enojado(a)	0	1	2	3	4
4. Tengo dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Me preocupo por lo que me vaya a pasar	0	1	2	3	4

<b>COMO ME LLEVO CON LOS DEMAS (problemas con...)</b>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Tengo problemas para llevarme bien con otros adolescentes	0	1	2	3	4
2. No quieren ser mis amigos otros adolescentes	0	1	2	3	4
3. Se burlan de mí otros adolescentes	0	1	2	3	4
4. No puedo hacer cosas que otros adolescentes de mi edad pueden hacer	0	1	2	3	4
5. Se me hace difícil mantenerme físicamente igual que otros adolescentes de mi edad	0	1	2	3	4

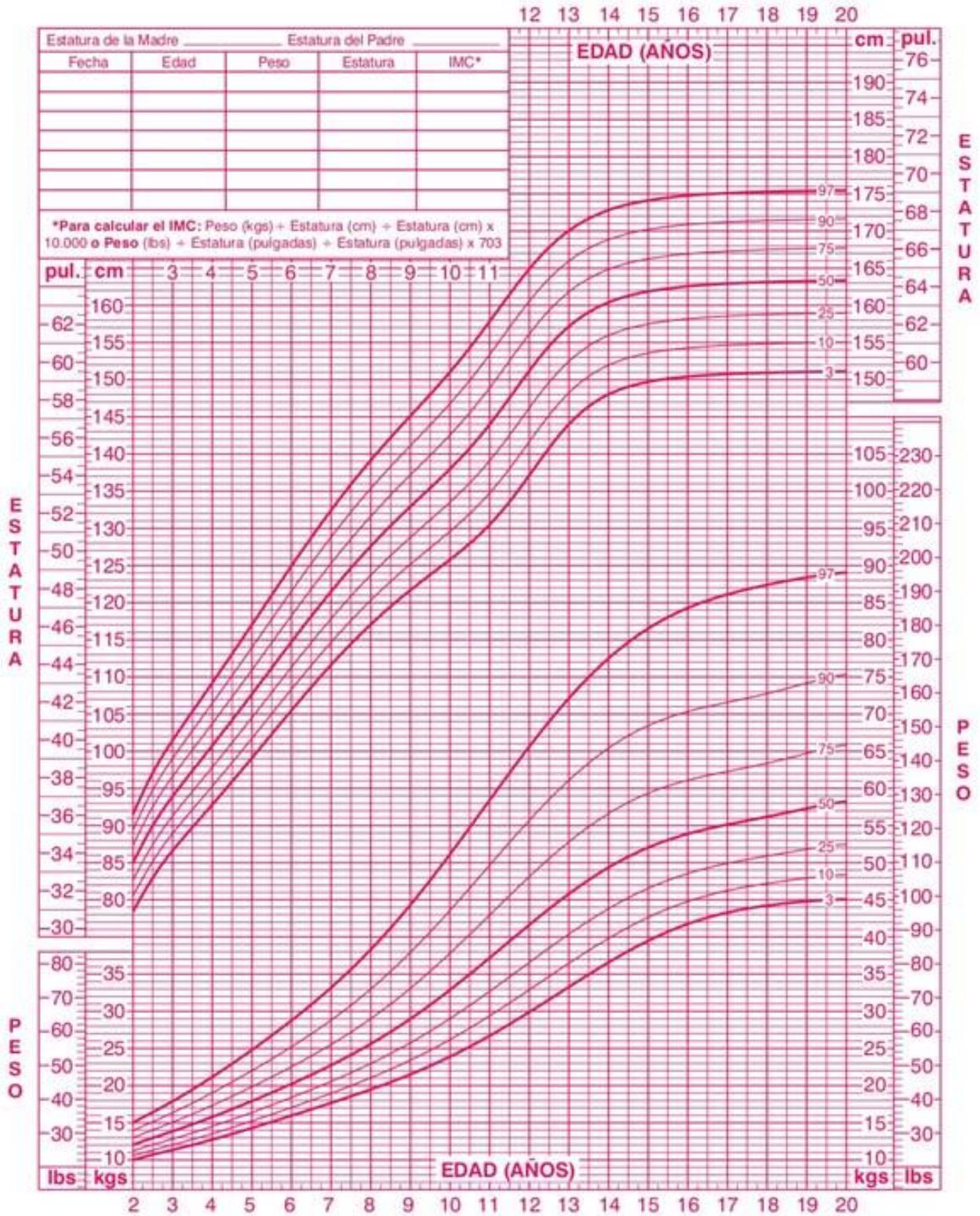
<b>SOBRE LA ESCUELA (problemas con...)</b>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Se me hace difícil poner atención en clase	0	1	2	3	4
2. Se me olvidan las cosas	0	1	2	3	4
3. Se me hace difícil estar al corriente con las tareas y las actividades en las clases	0	1	2	3	4
4. Falto a la escuela por no sentirme bien	0	1	2	3	4
5. Falto a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4



**2 a 20 años: Niñas**  
**Percentiles de Estatura por edad y Peso por edad**

Nombre \_\_\_\_\_

# de Archivo \_\_\_\_\_



Publicado el 30 de mayo del 2000 (modificado el 21 de noviembre del 2000).  
 FUENTE: Desarrollado por el Centro Nacional de Estadísticas de Salud en colaboración con el  
 Centro Nacional para la Prevención de Enfermedades Crónicas y Promoción de Salud (2000).  
<http://www.cdc.gov/growthcharts>



SAFER • HEALTHIER • PEOPLE™



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN  
Y POLÍTICAS DE SALUD  
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

HOSPITAL GENERAL “DR. GAUDENCIO GONZÁLEZ GARZA”  
CENTRO MÉDICO NACIONAL “LA RAZA”  
CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO  
(ADULTOS)

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN  
“CALIDAD DE VIDA DE PADRES Y PACIENTES PEDIÁTRICOS PORTADORES DE

Nombre del estudio: ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL”

Nombre del paciente:

Patrocinador externo  
(si aplica): No aplica

Lugar y fecha: Ciudad de México, a de del 2022.

Número de registro: En trámite.

Justificación y  
objetivo del estudio:

La enfermedad inflamatoria intestinal es un padecimiento crónico, que amerita recibir tratamientos para controlar la enfermedad; estos tratamientos pueden ocasionar limitaciones en la vida diaria de su hijo(a) en los aspectos personales, sociales, académicos y familiares, pudiendo perjudicar su desarrollo y crecimiento. Por medio de este estudio, conoceremos cómo percibe la vida diaria su hijo(a) mientras se encuentra en seguimiento y tratamiento de su enfermedad en el hospital. Realizaremos una encuesta a su hijo(a) y otra a usted (papá o mamá), si ambos lo desean, para valorar cómo realiza su hijo(a) las actividades diarias, la convivencia que tiene con las personas que lo rodean, su estado emocional, y cómo son sus actividades en casa, ya que, todas estas actividades pueden verse afectadas por el tratamiento que recibe; esta encuesta permitirá identificar los aspectos más afectados, y realiza estrategias para mejorar su calidad de vida.

Procedimientos:

Se le otorgará una encuesta a usted y una encuesta a su hijo(a) al mismo tiempo haremos la entrevista y cada quien elegirá la respuesta que crean correcta, si surge alguna duda sobre la pregunta o alguna respuesta, se les explicará en todo momento; el contestar la encuesta nos llevará **15 minutos**. La encuesta se contestará en una sola ocasión. Les proporcionaremos bolígrafo a cada uno, la encuesta es una hoja por ambos lados, cuenta con un cuadro donde se anotarán los datos personales como género, edad, tratamiento recibido, tiempo que llevan con ese tratamiento, dichos datos son confidenciales y no se publicarán ni darán a conocer en ningún apartado del estudio.

Posibles riesgos y molestias:

Este estudio cuenta con riesgos psicológicos ya que se trata de una encuesta que puede evidenciar limitaciones en la vida diaria de su hijo(a), ambos pudieran sentir enojo o tristeza, o incluso llorar. Sí usted o su hijo(a) se sienten incómodos o ya no quieren continuar con la encuesta, podrán retirarse en cualquier momento que lo indiquen. Esta encuesta no implica riesgos físicos ya que no se realizará ninguna intervención física a los participantes, tampoco implica riesgos sociales o económicos, ya que no se exhibirá a los participantes o a usted.

Posibles beneficios que recibirá al

Ayudar a identificar los principales aspectos afectados en la vida de su hijo(a) para crear estrategias e intervenciones para mejorar dichos aspectos y tratar de que su hijo, pese su

participar en el estudio:	enfermedad se sienta mejor. Le hacemos constancia a través de este documento que no recibirá ningún tipo de remuneración económica, ya que es parte de un estudio sin fines de lucro.
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	Los resultados serán utilizados para una tesis de forma completamente anónima. No se publicarán nombres ni datos personales de los participantes. En caso de que su hijo(a) requiera apoyo para el entendimiento y aceptación de su enfermedad, se enviará a valoración por psicología.
Participación o retiro:	Si usted decide ser parte de este estudio, escribirá su nombre y firma para la autorización; en el momento que usted no quiera continuar en este estudio podrá retirarse del mismo, sin que esto tenga repercusión en el trato o la atención que recibe en el hospital.
Privacidad y confidencialidad:	Toda información otorgada será respetada y usada de forma confidencial, privada y solamente para este estudio según las normas éticas internacionales para la investigación y experimentación biomédica en seres humanos y los citados en los artículos 100 en los incisos I al IV y como lo señala el artículo 100 de la Ley General de Salud.
Beneficios al término del estudio:	Conocer los principales aspectos de la vida afectados, secundarios a la enfermedad inflamatoria intestinal y al tratamiento que recibe; así como, crear estrategias para mejorar aspectos en las actividades diarias que tiene su hijo.
Investigadores Responsables:	Dra. Adriana Salas Herrera (R5GP, matrícula 97367872, celular 96 13 60 3001 / correo electrónico: <a href="mailto:dra.salash@gmail.com">dra.salash@gmail.com</a> ) y Dra. Miriam Sosa Arce (correo electrónico: <a href="mailto:miriamsa22@yahoo.com">miriamsa22@yahoo.com</a> Teléfono: 57245900 ext. 23520).

<p>_____ Nombre y firma del padre o tutor o representante legal</p>	<p style="text-align: center;">_____ <b>DRA. ADRIANA SALAS HERRERA</b> Celular 96 13 60 3001 / correo electrónico: <a href="mailto:dra.salash@gmail.com">dra.salash@gmail.com</a> Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento</p>
<p>_____ Testigo 1 Nombre y firma</p>	<p style="text-align: center;">_____ Testigo 2 Nombre y firma</p>
<p>En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comité de ética 35028 de esta unidad ubicado en Jacarandas esquina con Vallejo s/n, Azcapotzalco, CP 02990 Ciudad de México, en el tercer piso de la consulta externa en la división de investigación. Teléfono 55 57 24 59 00 extensión 24431, correo electrónico <a href="mailto:comiteetica35028@gmail.com">comiteetica35028@gmail.com</a>".</p> <p style="text-align: center;"><b>Clave: 2810-009-013</b></p>	



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL**  
**UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN**  
**Y POLÍTICAS DE SALUD**  
**COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD**  
**HOSPITAL GENERAL “DR. GAUDENCIO GONZÁLEZ**  
**GARZA”**  
**CENTRO MÉDICO NACIONAL “LA RAZA”**  
**Carta de asentimiento en menores de edad**  
**(Niños a partir de 5 años)**

Nombre del estudio: “CALIDAD DE VIDA DE PADRES Y PACIENTES PEDIÁTRICOS PORTADORES DE ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL”

Número de registro institucional: En trámite

Objetivo del estudio y procedimientos: Cuando una persona padece una enfermedad crónica, como la enfermedad inflamatoria intestinal, es necesario tomar medicamentos que pueden ocasionarnos molestias en la vida diaria; por eso queremos hacer este estudio para conocer cómo te sientes mientras te encuentras bajo tratamiento.

Hola, mi nombre es Adriana Salas Herrera y trabajo en el Instituto Mexicano del Seguro Social, a través de este documento, me dirijo a ti para invitarte a participar en un estudio que nos ayudará a encontrar cuáles son las molestias en las actividades de tu vida diaria a consecuencia de tu enfermedad. Conocer estos datos de tu vida, nos ayudará a buscar soluciones y hacer que en el futuro tú te sientas mejor.

Te explico, tu participación en el estudio consistiría en responder unas preguntas para valorar cómo te afecta el manejo de tu enfermedad para tu asistencia a la escuela, cómo te relacionas con tus familiares, tu estado de ánimo, y las actividades que haces en tu casa; con esta encuesta, identificaremos los aspectos más afectados en tu vida para buscar soluciones y mejorar esa parte de tu vida más afectada. Si nos permites, te leeremos unas preguntas y tú elegirás la respuesta que creas correcta, si surge alguna duda sobre la pregunta o alguna respuesta, nos puedes preguntar en todo momento; el responder la encuesta nos llevará **15 minutos**, en una sola ocasión, si tienes alguna duda o comentario puedes preguntarme y resolveré tus dudas.

Tu participación en el estudio es voluntaria, esto quiere decir que aun cuando tu papá o mamá hayan dicho que puedes participar, si tú no quieres hacerlo, puedes decir que no. Es importante que sepas que, si en algún momento ya no quieres seguir en el estudio, no habrá ningún problema, también si no quieres responder a alguna pregunta, tampoco habrá problema.

Esta información será confidencial. Esto quiere decir que no diremos a nadie tus respuestas o resultados sin que lo autorices, solo lo sabrán las personas que forman parte del equipo de este estudio. Si quieres que tus resultados se den a conocer a tus padres, tú lo debes decir.

Si aceptas participar, te pido que por favor pongas una **(x)** en el cuadrado de abajo que dice “Sí quiero participar” y escribe tu nombre. Si **no** quieres participar, déjalo en blanco.

Sí quiero participar

Nombre: \_\_\_\_\_

Nombre y firma de la persona que obtiene el asentimiento: **ADRIANA SALAS HERRERA**, HOSPITAL GENERAL “LA RAZA” Matricula 97367872. Cel. 9613603001 / correo electrónico: [dra.salash@gmail.com](mailto:dra.salash@gmail.com). Dra. Miriam Sosa Arce (correo electrónico: [miriamsa22@yahoo.com](mailto:miriamsa22@yahoo.com) Teléfono: 57245900 ext. 23520).

Fecha: \_\_\_\_\_

**Clave: 2810-009-014**

## 22.BIBLIOGRAFÍA

1. Turner D, Ruemmele F, Orlanski-Meyer E, Griffiths A, De Carpi J, Bronsky J, et al. Management of Paediatric Ulcerative Colitis, Part 1: Ambulatory Care. An Evidence-based Guideline From European Crohn's and Colitis Organization and European Society of Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *JPGN*. 2018;67: 257-91.
2. González M, Ossa J, Alliende F, et al. Enfermedad Inflamatoria Intestinal en pediatría (EII): revisión. Grupo de trabajo de la Sociedad Latinoamericana de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SLAGHNP). *Acta Gastroenterol Latinoam*. 2018;48(3):226-41.
3. Larrosa-Haro A, Abundis-Castrob L, Contreras M, Gallod M, Peña-Quintanae L, Targa C, et al. Tendencia epidemiológica de la enfermedad intestinal inflamatoria en pacientes pediátricos en América Latina: Grupo de Trabajo en Enfermedad Intestinal Inflamatoria, Sociedad Latinoamericana. *Rev Gastroenterol Méx*. 2020. p.1-7.
4. Yamamoto-Furushoa JK, Bosques-Padilla FJ, Charúa-Guindicc L, Cortés-Espinosad T, Miranda-Corderoe R, Saez A, et al. Epidemiología de la enfermedad inflamatoria intestinal en México. *Revista de Gastroenterología de México*. 2020;85(3):246-56.
5. Levine A, Griffiths A, Markowitz J, Wilson D, Turner D, Russell R, et al. Pediatric Modification of the Montreal Classification for Inflammatory Bowel Disease: The Paris Classification. *Inflamm Bowel Dis* 2011;17(6):1314-21.
6. Turner D, Otley A, Mack D, Hyams J, Bruijne D, Uusoue K, Walters T, et al. Development, Validation, and Evaluation of a Pediatric Ulcerative Colitis Activity Index: A Prospective Multicenter Study. *Gastroenterology* 2007;133(2):423-32.
7. Hyams J, Ferry G, Mandel F, et al. Development and Validation of a Pediatric Crohn's Disease activity index. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 1991;12(4)439-47.
8. Porter RJ, Kalla R, Ho GT. Ulcerative colitis: Recent advances in the understanding of disease pathogenesis. *Faculty Rev*. 2020;9:294. P. 1-13.
9. Fernández G, Dallo M, Durán C, et al. Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

(PedsQL) versión 4.0: fase inicial de la adaptación transcultural para Uruguay, Arch Pediatr Urug. 2010;81(2):91-9.

10. Nicholas D, Otley A, Smith C, Avolio J, Munk M, et al. Challenges and strategies of children and adolescents with inflammatory bowel disease: a qualitative examination. Health and Quality of Life Outcomes 2007, 5:28. p. 1-8.
11. Varni J, Burwinkle T, Lane M. Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: An appraisal and precept for future research and application. Health and Quality of Life Outcomes 2005, 3:34. p. 1-9.
12. Cremeens J, Eiser C, Blades M. Factors influencing agreement between child self-report and parent proxy-reports on the Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 (PedsQL™) generic core scales. Health and Quality of Life Outcomes 2006, 4:58. p. 1.8.
13. Werner H, Landolt M, Buehr P, Koller R, Nydegger A, Spalinger J, et al. Validation of the IMPACT-III quality of life questionnaire. Journal of Crohn's and Colitis. 2014; 8: 641-8.
14. Veitia G, Pernalete B, La Cruz M, et al. Calidad de Vida Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Revista Gen 2012; 66(3): 155-9.
15. Grange A, Bekker H, Noyes J, Langley P. Adequacy of health-related quality of life measures in children under 5 years old: systematic review. Journal of Advanced Nursing. 2007; 59(3): 197–220.
16. Varni, JW; Seid, M; Kurtin, Paul S. PedsQL™ 4.0: Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in Healthy and Patient Populations. Medical Care; 2001;39(8):800-812.
17. Roizen M, Rodríguez S, Bauer G, Medin G, Bevilacqua S, Varni J, et al. Initial validation of the Argentinean Spanish version of the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales in children and adolescents with chronic diseases: acceptability and comprehensibility in low-income settings. Health and Quality of Life Outcomes 2008, 6:59. p. 1-15.

18. Vetter T, Bridgewater C, McGwin G. An observational study of patient versus parental perceptions of health-related quality of life in children and adolescents with a chronic pain condition: who should the clinician believe? *Health and Quality of Life Outcomes* 2012, 10:85. p. 1-12.
19. Doostfatemeh M, Taghi-Ayatollahi SM, Jafar P. Assessing the effect of child's gender on their father–mother perception of the PedsQL™ 4.0 questionnaire: an iterative hybrid ordinal logistic regression/item response theory approach with Monte Carlo simulation. *Health Qual Life Outcomes*, (2020) 18:348. p. 1-14.
20. López-Cortés R, Marín-Fernández B, Hueso-Montoro C, Escalada-Hernández P, et al. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal. *An. Sist. Sanit. Navar.* 2016; 39 (1): 123-31.
21. Moody G, Eaden JA, Mayberry JF. Social implications of childhood Crohn's disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 1999; 28: S43–5.
22. Hill RJ, Lewindon PJ, Muir R, Grange I, Connor FL, et al. Quality of Life in Children With Crohn Disease. *JPGN.* 2010; 51: 35-40.
23. Osborne R, Molina-Petit . Evolución del concepto de género<sup>1</sup> (Selección de textos de Beauvoir, Millet, Rubin y Butler). *EMPIRIA. Revista de Metodología de las Ciencias Sociales* [en línea]. 2008, (15), 147-82
24. Oxford Languages. 2021. Disponible en: <https://languages.oup.com/google-dictionary-es/>
25. De conceptos.com. 2021. Disponible en: <https://deconceptos.com/ciencias-sociales/ocupacion>
26. Díaz-Novás J, Gallego-Machado B, León-González A. El diagnóstico médico: bases y procedimientos. *Rev Cubana Med Gen Integr.* 2006; 22 (1).
27. Diccionario panhispánico del español jurídico, 2020. Disponible en: <https://dpej.rae.es/lema/tratamiento-m%C3%A9dico>
28. García-Milian AJ, Alonso-Carbonell L, López-Puig P, León-Cabrera P. Definición de consumo de medicamentos y su patrón. *Mercadotecnia en salud*, 2013; 12 (3): 79-83.

29. Blanco M, Shunchao K, Xueqing L. La comorbilidad y su valor para el médico generalista en Medicina Interna. Rev Hab de Ciencias Médicas. 2017; 16 (1):12-22.
30. Montesinos-Correa H. Crecimiento y antropometría: aplicación clínica. Acta Pediátr Mex 2014; 35: 159-65.
31. Peñuela O. Hemoglobina: una molécula modelo para el investigador. Colomb Med 2005; 36: 215-25.
32. Huerta J, Cela E. Hematología práctica: interpretación del hemograma y de las pruebas de coagulación. AEPap Curso de Actualización Pediatría 2018; 3: 507-26.
33. Gómez-Gómez B, Rodríguez-Weber FL, DíazGreene EJ. Fisiología plaquetaria, agregometría plaquetaria y su utilidad clínica. Med Int Méx. 2018; 34 (2): 244-63.
34. Brandan N, Llanos C, Barrios MB, Escalante A, Ruíz D. Proteínas plasmáticas. Fac Med. 2008: p. 1-6. Disponible en: <https://med.unne.edu.ar/sitio/multimedia/imagenes/ckfinder/files/files/Carrera-Medicina/BIOQUIMICA/proteinas.pdf>
35. Acosta-García E, Peñate E, Sánchez A, Uban B, Colina W. Determinación de la velocidad de sedimentación globular: micrométodo versus Wintrobe en niños y adolescentes. Rev Latinoam Patol Clin Med Lab 2018; 65 (1): 39-44.
36. Amezcua-Guerra LM, Springall del Villar R, Bojalil-Parra R. Proteína C reactiva: aspectos cardiovasculares de una proteína de fase aguda. Arch Cardiol Mex 2007; 77: 58-66.