



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
FACULTAD DE MEDICINA



DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
SERVICIO DE CIRUGÍA PEDIÁTRICA

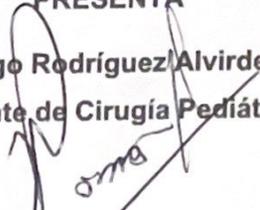
TÍTULO:

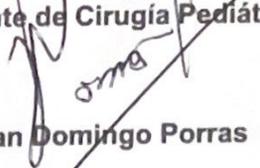
CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE ATRESIA  
ESOFÁGICA CORREGIDA

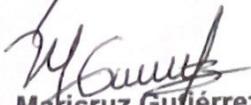
TESIS

PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALIDAD EN CIRUGÍA PEDIÁTRICA

PRESENTA

  
Diego Rodríguez Alvirde  
Residente de Cirugía Pediátrica.

  
Juan Domingo Porras  
Hernández  
Asesor Experto.

  
Dra. Maricruz Gutiérrez Brito.

Asesor Metodológico.

Ciudad de Mexico Febrero del 2023



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



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

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

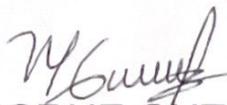
Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

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

## HOJA DE FIRMAS

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Porras', is written over a large, faint, stylized outline of a signature.

DR. JUAN DOMINGO PORRAS HERNÁNDEZ  
MÉDICO ADSCRITO CIRUGÍA PEDIÁTRICA

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Maricruz', is written in a cursive style.

DRA. MARICRUZ GUTIÉRREZ BRITO  
MÉDICO ADSCRITO SERVICIO DE EPIDEMIOLOGÍA



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
FACULTAD DE MEDICINA**



**DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
SERVICIO DE CIRUGÍA PEDIÁTRICA**

**TITULO:**

**CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE ATRESIA  
ESOFÁGICA CORREGIDA**

**TESIS**

**PARA OBTENER EL TITULO DE ESPECIALIDAD EN CIRUGÍA PEDIÁTRICA**

**PRESENTA**

**Diego Rodríguez Alvirde  
Residente de Cirugía Pediátrica.**

**Juan Domingo Porras  
Hernández  
Asesor Experto.**

**Dra. Maricruz Gutiérrez Brito.  
Asesor Metodológico.**

**Ciudad de Mexico Febrero del 2023**



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
FACULTAD DE MEDICINA  
HOSPITAL PARA EL NIÑO POBLANO

SECRETARIA DE SALUD DEL ESTADO DE PUEBLA  
HOSPITAL PARA EL NIÑO POBLANO  
SERVICIO DE CIRUGÍA PEDIÁTRICA

**TITULO:**

**CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE ATRESIA  
ESOFÁGICA CORREGIDA**

**AUTOR:**

**DR. DIEGO RODRÍGUEZ ALVIRDE**



INDICE

1. INTRODUCCIÓN	4
2. ANTECEDENTES	8
3. JUSTIFICACIÓN	13
4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	15
5. OBJETIVOS	15
5.1 OBJETIVOS GENERALES	
5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	
6. HIPÓTESIS	15
7. METODOLOGÍA	16
7.1 TIPO DE ESTUDIO	16
7.2 DISEÑO DE ESTUDIO	16
7.3 UNIVERSO DEL ESTUDIO	16
7.4.CARACTERÍSTICAS DE LA POBLACIÓN DEL ESTUDIO.	16
7.5.CRITERIOS DE INCLUSIÓN	16
7.6.CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.	16
7.7.TAMAÑO DE LA MUESTRA Y MUESTREO	16
7.8. PROCEDIMIENTO DEL ESTUDIO	17
7.9. ANÁLISIS DE DATOS	26
8. CONSIDERACIONES ÉTICAS	27
9. RESULTADOS	28
10. DISCUSIÓN	44
11. CONCLUSIONES	48
12. BIBLIOGRAFÍA	50
13.ANEXOS	52



## 1. INTRODUCCIÓN

La atresia esofágica es una patología congénita, fundamentada en la malformación del esófago, de la cual existe un amplio espectro de presentación y clasificaciones anatómicas basadas en la discontinuidad del esófago y su asociación a la existencia de una fístula traqueoesofágica. La resolución de esta anomalía es 100% quirúrgica. El objetivo es reconstruir y restablecer la continuidad del esófago. El tratamiento es multidisciplinario e individualizado a cada paciente, no sólo por el tipo de malformación esofágica, sino por la gran asociación a síndromes u otras alteraciones anatómicas congénitas en distintos sistemas.

La patogenia de la atresia de esófago es heterogénea y multifactorial, involucrando múltiples interacciones y alteraciones genéticas con factores ambientales. Puede ser causada por un desequilibrio en el crecimiento de los pliegues craneales y caudales en la región de separación entre esófago y tráquea en la etapa embrionaria. (1)

Por otra parte, la alta asociación entre atresia esofágica, anomalías cardiovasculares involucradas en la cresta neural, malformaciones tímicas, tiroideas, paratiroides y faciales sugiere que su etiopatogenia pueda estar relacionada con un desarrollo defectuoso del arco laríngeo. Sin embargo, a pesar de las diversas propuestas para explicar su etiología, no existe una teoría unificadora que aborde todas las variaciones observadas en este grupo de anomalías esofágicas. (2)

Entre los factores ambientales relacionados a la patogénesis se encuentran el consumo de metimazol, talidomida, consumo prolongado de píldoras anticonceptivas, exposición a progesterona, estrógenos y diabetes materna. (2)

La incidencia mundial de atresia esofágica con o sin fístula traqueoesofágica es de 1 caso por cada 3,500 nacidos vivos, sin embargo, varía geográficamente, por ejemplo, en Estados Unidos es de 1 caso por cada 4,500 nacidos vivos. En México, nacen aproximadamente 2 millones de niños por año, de los cuales se estima que 500 a 600 cuentan con diagnóstico de atresia esofágica. (3) Aproximadamente el 30% de estos pacientes son prematuros tardíos con una media de 36.5 semanas de gestación. (4) Se encuentra asociación a trisomía 18 en primera instancia y posteriormente a trisomía 21. (2)



El 50-70% de pacientes con atresia esofágica tiene al menos una malformación congénita asociada. (1) La anomalía más frecuente es la cardiopatía congénita, presente en un 35% (en su mayoría defecto septal ventricular), seguido de anomalías vertebrales con un 33%, génitourinarias 30%, gastrointestinales 20% (malformación anorrectal), y craneofaciales con 16%. (4) El 50% forman parte de asociaciones o síndromes como la asociación VACTERL-H (malformaciones vertebrales, anorrectales, traqueoesofágicas, renales, en extremidades e Hidrocefalia) o la asociación CHARGE (Coloboma, Cardiopatías, Atresia de coanas, Retraso en el desarrollo, alteración Genitourinarias, microtia), entre otras. (4)

Se clasifica según el tipo de discontinuidad esofágica y su relación con una fistula traqueoesofágicas: (2)

- Tipo I: Atresia esofágica sin fistula traqueoesofágica, con una incidencia del 7%, dos cabos ciegos con una distancia entre los dos segmentos considerable.
- Tipo II: Atresia esofágica con fistula traqueoesofágica proximal. Con una incidencia del 2%. Dos cabos ciegos con la fistula en cabo proximal.
- Tipo III: Atresia esofágica con dos cabos ciegos y una fístula traqueoesofágica distal, es la más frecuente con una incidencia del 85%.
- Tipo IV: Atresia esofágica en "H", en realidad no presenta discontinuidad esofágica, cuenta con esófago permeable con una fistula a tráquea, con una incidencia del 4%.
- Tipo V: Atresia esofágica con ambos cabos conectados por una fistula a tráquea. Cuenta con una incidencia menor a 1%.

El diagnóstico prenatal se basa en dos signos específicos: Polihidramnios y burbuja gástrica ausente o pequeña. En ocasiones se puede reportar también en el ultrasonido prenatal una porción cervical del esófago dilatada (signo de la bolsa) haciendo referencia al cabo ciego proximal. (2)

Al nacimiento, si se cuenta con el diagnóstico de polihidramnios, es riguroso corroborar permeabilidad esofágica con el paso de una sonda orogástrica, de igual manera si el recién nacido cuenta con varias anomalías anatómicas sobre todo si coinciden con alguna asociación o síndrome. En caso de presentar ausencia de paso de sonda orogástrica y sialorrea, existe una alta sospecha de atresia de esófago, por lo que es necesario colocar sonda "Replogle" la cual irriga y aspira saco ciego de esófago proximal. (2)



A continuación, la radiografía de tórax nos orientará la altura del saco proximal y la presencia de aire en estómago indicará la presencia de una fistula traqueoesofágica, en cambio, la ausencia de aire en estómago se ha vinculado a una atresia “Long Gap” (Atresia esofágica aislada, sin fistula traqueoesofágica con una distancia entre cabos mayor a 2 cuerpos vertebrales); pero también se ha descrito la ausencia de aire en estómago por una fístula distal ocluida por secreciones. (2)

Al corroborar una atresia esofágica y posterior al haber estudiado la presencia de anomalías anatómicas agregadas (ecocardiografía para ver el cayado aórtico y planear el abordaje por tórax, renal y vertebral), la única opción terapéutica es la quirúrgica por toracotomía o toracoscopia.

A grandes rasgos la vertiente del tratamiento quirúrgico se divide en la atresia esofágica con fistula traqueoesofágica y la atresia esofágica “Long Gap” sin fístula traqueoesofágica. Una distancia entre los cabos esofágicos menor de dos cuerpos vertebrales se sugiere la anastomosis primaria, de dos a seis cuerpos vertebrales la primera intervención es generalmente una gastrostomía que permite la alimentación enteral y también evaluar la longitud y la ubicación de la bolsa inferior, y más de seis cuerpos vertebrales entre cada cabo, se sugiere reemplazo esofágico. (1,2)

Desde la primera reparación exitosa la mortalidad ha disminuido a menos del 10%, pero la morbilidad postquirúrgica sigue siendo alta, superior al 60%. Las complicaciones más comunes incluyen estenosis de la anastomosis (>40%), fuga de la anastomosis (20%), disfunción de cuerdas vocales (7%), fistula recurrente (5%). (4)

Después de la resolución quirúrgica es necesario dar seguimiento a largo plazo de los pacientes debido a las complicaciones tardías, la de mayor frecuencia es la alteración de la motilidad esofágica entre sus síntomas se encuentran disfagia, atasco de alimento, acidez gástrica, vómitos y trastornos respiratorios. La fase oral es normal, pero las fases faríngea y esofágica son anómalas en todos los pacientes. Esta alteración en la motilidad condiciona problemas. El más importante es el reflujo gastroesofágico, con una incidencia del 50% de pacientes con atresia de esófago, de los cuales la mitad necesitarán funduplicatura. (2)



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
FACULTAD DE MEDICINA  
HOSPITAL PARA EL NIÑO POBLANO

Los síntomas respiratorios sustanciales que ocurren después de la reparación de la fístula traqueoesofágica pueden deberse a traqueomalacia, afectando sintomáticamente al 25% de los pacientes, de los cuales la mitad requerirán tratamiento quirúrgico. (1) Esta zona de colapso traqueal que permite juntarse las paredes anterior y posterior durante la espiración o la tos, suele estar donde se encontraba la fístula. (2)

La toracotomía, especialmente en el recién nacido, puede dar lugar a una morbilidad importante, como la asimetría de la pared torácica, escápulas aladas, elevación o fijación del hombro, fusiones costales, escoliosis, desarrollo anómalo de mamas y pectorales. (2)



## 2. ANTECEDENTES

La atresia de esófago con fistula traqueoesofágica (AE) es una enfermedad compleja y única. Ha sido una de las patologías congénitas que, con el transcurso de los años, ha incrementado su supervivencia gracias al perfeccionamiento de la técnica quirúrgica y de los cuidados perioperatorios.

El primer informe de una atresia esofágica se realizó en el año 1670. Desde entonces, a pesar de las exitosas reparaciones quirúrgicas, fue hasta el año 1940 cuando fue descrito el caso del primer paciente sobreviviente después de una anastomosis esofágica primaria. (2)

Los avances en la atención médica han resultado en una mejor esperanza de vida. Actualmente la tasa de supervivencia en los niños con atresia esofágica ha aumentado a un 95%, sin embargo, la morbilidad crónica entre estos pacientes es común, por la presencia de disfagia, reflujo gastroesofágico, problemas respiratorios y retraso en el crecimiento. (5)

Dado que las tasas de supervivencia de los pacientes con atresia esofágica han superado el 90%, sus complicaciones a largo plazo y la calidad de vida relacionada con la salud de estos pacientes se han convertido en los principales puntos de mejora en su atención. (7)

Se sabe que los niños con enfermedades crónicas están expuestos al estrés relacionado con la enfermedad y a las consecuencias a largo plazo repercutiendo directamente en el funcionamiento psicosocial y la reducción de la calidad de vida relacionada con la salud.

Por lo tanto, el conocimiento de sus pensamientos y comportamientos es importante para apoyar un proceso de desarrollo positivo y adaptativo durante la infancia. Tal adaptación comprende las formas en que los individuos perciben su situación, manejan sus emociones, regulan su comportamiento y actúan para disminuir las fuentes de estrés. (8)



El modelo de “Reporte de resultados por los pacientes” (patient reported outcomes) en el que los pacientes describen directamente sus experiencias con respecto a su patología, se han utilizado cada vez más para comprender el impacto que tienen la enfermedad y su tratamiento en su vida diaria, utilizando estas experiencias como criterios de evaluación para la atención que reciben.(6) Uno de los conceptos centrales de este modelo es evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), que se define como la percepción individual del impacto que tiene una enfermedad y su tratamiento en la vida diaria desde una perspectiva física, social y emocional. (6)

El reporte del paciente se considera la principal fuente de información para evaluar la calidad de vida. En la población pediátrica, la perspectiva de los padres es complementaria, sin embargo, en los niños con deficiencias cognitivas o pacientes muy pequeños, los padres son los que brindan la información sobre la calidad de vida. (6)

En el 2016 la ESPGHAN y NASPGHAN publicaron la primer guía internacional para la evaluación y tratamiento de las complicaciones gastrointestinales y nutricionales en niños con atresia esofágica, en donde se recomienda como parte del seguimiento, una atención integral y psicosocial. (6)

La calidad de vida relacionada a la salud se puede evaluar mediante instrumentos/cuestionarios, que permiten la aplicación a poblaciones amplias y la comparación de resultados entre pacientes y referencias sanas.

Se han desarrollado instrumentos para evaluar la calidad de vida específicos para pacientes pediátricos con atresia de esófago (Cuestionarios EA-QOL) demostrando buena viabilidad, confiabilidad y validez para pacientes pediátricos en Suecia, Alemania y Turquía, siendo de gran apoyo psicosocial y médico a los pacientes abordados e interrogados con este cuestionario. (6)



## ANTECEDENTES ESPECÍFICOS

Recientemente se han desarrollado instrumentos de calidad de vida relacionados a la salud específicos para pacientes con atresia de esófago (Cuestionarios EA-QOL) demostrando buena viabilidad, confiabilidad y validez para pacientes pediátricos en Suecia, Alemania y Turquía. (7)

En el 2015, Michaela Dellenmark-Blom publicó una revisión de la literatura sobre la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con atresia de esófago operados de plastia esofágica. (9) De 1994 al 2015 se habían publicado 12 artículos respecto a este tema. (10) Cinco describieron la calidad de vida de niños y jóvenes, uno en niños, jóvenes y adultos, y 7 solamente en adultos, todos en países europeos. (9) Los estudios concluyeron que la calidad de vida era más baja en pacientes con atresia de esófago, identificándose deterioro en la salud física o general en ocho estudios.(9) Sin embargo, por la diversidad metodológica de los estudios individuales, la revisión de Dellenmark-Blom no pudo ofrecer conclusiones definitivas, sólo recomendaciones para futuras investigaciones respecto a la calidad de vida de estos pacientes. (10)

El abordaje para la realización de este cuestionario se basó en el proyecto europeo de DISABKIDS, en el que se desarrolló un conjunto de condiciones específicas y estandarizadas para medir la calidad de vida en niños con enfermedades crónicas. Además se siguieron las guías para desarrollar la medición el modelo de “Reporte de resultados informados por los pacientes” avalado y descrito por la Administración de medicamentos y alimentos de Estados Unidos, además de la Sociedad internacional de farmacoeconomía e investigación de resultados. (11)

Una vez iniciado el proyecto, se revisó la literatura identificando 5 estudios de calidad de vida relacionada a la salud en niños con atresia esofágica publicados entre el año 2003 y 2014, de los cuales ninguno utilizó una medición específica de calidad de vida en atresia esofágica. Utilizaron 10 grupos de 30 familias suecas con diagnóstico de atresia esofágica para la creación de los elementos o preguntas primarias, posteriormente se hizo una reducción de estos elementos para una mejor comprensión del cuestionario, dando como resultado un cuestionario piloto de 30 preguntas para padres de niños de 2-7 años y uno de 50 preguntas para niños y padres de 8 a 17 años. (11)



En unión con Alemania realizaron un estudio piloto con estas preguntas en 89 familias las cuales todas completaron los cuestionarios. La correlación entre elementos del estudio se determinó mediante la rho de Spearman, la sensibilidad clínica específica de los elementos del cuestionario se evaluaron mediante la prueba U de Mann-Whitney. Se usaron estadísticas descriptivas para evaluar la importancia, la claridad y la adecuación de los elementos del cuestionario. Las puntuaciones para la validez del cuestionario mostraron correlación fuerte de  $rs=.70$  para el informe de los pacientes y los padres. Otorgando un área de oportunidad importante para el inicio de la investigación en el área de calidad de vida en estos pacientes, presentando una validez y fuerte asociación entre calidad de vida y los elementos cuestionados. (11)

Estos instrumentos validados para la evaluación de calidad de vida relacionados con la salud específicos para pacientes con diagnóstico de atresia esofágica se enfocaron en dos grupos de edad: de 2 a 7 años y de 8 a 17 años. Estos instrumentos evalúan varias áreas de las cuales se dividen de la siguiente manera: (10)

- Niños de 2 a 7 años (Experiencias reportadas por los padres):
  - Alimentación (evaluando las siguientes áreas): física, emocional, impacto social y situaciones relacionadas con la alimentación.
  - Salud física y tratamiento: Esfuerzo respiratorio, fuerza física, sueño y reacción emocional a la ingesta de medicamentos.
  - Aislamiento social y estrés: Problemas con la ausencia escolar, comunicación/socialización con otras personas, comentarios de terceras personas acerca de ruidos respiratorios o a la alimentación del paciente.
  
- Niños de 8 a 17 años (Experiencias reportadas por los niños y por los padres):
  - Alimentación (Evaluando las siguientes áreas): Física, emocional, impacto social y situaciones relacionadas con la alimentación.
  - Interacción social: Impacto en las relaciones y comunicación con terceros, burlas, exclusión social y sentimiento de soledad.
  - Percepción corporal: Reacción emocional y social a las cicatrices quirúrgicas y complejidad corporal.



- Salud y bienestar: Síntomas respiratorios durante la actividad física, interrupción del sueño nocturno, preocupación o tristeza por su futuro en relación con su diagnóstico.

Desde el año 2015, se han desarrollado diversos proyectos entre Suecia y Alemania centrados en la calidad de vida relacionada a la salud por parte de la Universidad y Hospital de Gotemburgo y el Centro de Cirugía Pediátrica de la facultad de medicina de Hannover, con la realización del cuestionario EA-QOL (Esophageal Atresia – Quality Of Life), un cuestionario en el cual recolecta información por parte de los pacientes y los padres obteniendo información sobre factores sociodemográficos, síntomas digestivos y respiratorios del niño durante las 4 semanas previas al cuestionario. Utilizando 17 preguntas para los padres de los niños de 2 a 7 años y el cuestionario con 24 preguntas para los niños de 8 a 17 años (entrevista directa a los pacientes y a los padres). Las respuestas a las preguntas del cuestionario se codifican del 1 al 5 según la frecuencia que han presentado el sintoma o la experiencia preguntada, donde los puntos más altos representan una mejor calidad de vida representados de la siguiente manera: 1= Nunca, 2= Rara vez, 3= A veces, 4= Con frecuencia, 5= Siempre. (10)

Los cuestionarios cuentan con validez y contenido sólido, convergente, confiable y satisfactorio, demostrando estos cuestionarios EA-QOL un nivel adecuado de concordancia, siendo ya reproducido por países como Suecia, Alemania y Turquía. (10) Mostrando una validez de contenido sólido, convergente, concurrente, así como una confiabilidad satisfactoria y consistente para todas las áreas a estudiar mediante coeficiente alfa de Chronbach 0.72-0.91. (10)



### 3. JUSTIFICACIÓN

La atresia esofágica es una enfermedad congénita que afecta a un recién nacido por cada 3,500 nacidos vivos. Al ser una enfermedad compleja, asociada a la alteración anatómica y funcional a otros órganos y sistemas, su impacto en la salud no sólo es inmediato, también es crónico causando problemas funcionales con gran impacto en la calidad de vida tanto en el ámbito físico, psicológico y social.

A pesar del gran avance científico en cuanto a diagnóstico, tratamiento y cuidados postquirúrgicos de esta patología, no se ha dado el cuidado o la importancia necesaria a la calidad de vida de estos pacientes. Son apenas 7 años en los que específicamente se han realizado estudios y protocolos dirigidos a esta población, desconociendo aún el impacto específico funcional, psicológico y social de esta enfermedad y su manejo contemporáneo. Estos protocolos de estudio se han efectuado únicamente en países europeos, por lo que aún la experiencia es poca y es un gran campo de investigación a nivel mundial.

En México, la tasa de supervivencia está a la par de países de primer mundo, con una sobrevivencia mayor al 90%, sin embargo, la experiencia con respecto a la calidad de vida en estos pacientes en nuestro país es nula, desconociendo el impacto de nuestros niños mexicanos con diagnóstico de atresia esofágica. (2)

Este trabajo nos permitirá obtener la información necesaria para entender las principales afecciones funcionales, físicas, psicológicas y su impacto sobre la calidad de vida de nuestros pacientes en el Hospital para el Niño Poblano. Ello permitirá crear estrategias de apoyo integral y transdisciplinario con el objetivo principal de entender y mejorar la calidad de vida de esta población. El realizar el cuestionario EA-QOL y medir de manera objetiva la calidad de vida en los pacientes operados de atresia esofágica es de gran importancia para concientizar al equipo médico y a las instituciones de salud sobre la importancia de un tratamiento oportuno e integral no sólo por el equipo quirúrgico si no por otras especialidades y sobre todo el apoyo psicológico, creando estrategias con el objetivo de reducir los síntomas crónicos y el estrés de pacientes y familiares, con el fin de mejorar su calidad de vida.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
FACULTAD DE MEDICINA  
HOSPITAL PARA EL NIÑO POBLANO

En el Hospital con el niño Poblano contamos con el seguimiento por consulta externa de Cirugía Pediátrica de los pacientes operados por atresia esofágica, sin embargo, no contamos con reportes o datos objetivos del desenlace terapéutico y mucho menos del impacto diario en su vida.

La necesidad de conocer la afección funcional, física, psicológica y su impacto en la calidad de vida de nuestros pacientes operados por atresia de esófago en el servicio de Cirugía Pediátrica es lo que nos lleva a la búsqueda y contacto de los pacientes con este diagnóstico para aplicación con el cuestionario AE-QOL.

La realización del cuestionario fue realizada con previa comunicación, autorización, asesoramiento directo y visto bueno de la traducción de estos cuestionarios al español por Michaella Dellenmark-Blom y Kate Abrahamsson y su equipo del Queen Silvia Children's Hospital en Gothenburg, Suecia, autores del AE-QOL.



#### 4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

**Pregunta de investigación:**

¿Cuál es la calidad de vida en pacientes con diagnóstico de atresia esofágica corregida?

#### 5. OBJETIVOS

**Objetivo general:**

Determinar la calidad de vida en pacientes con diagnóstico de atresia esofágica corregida.

**Objetivos específicos:**

- Determinar el impacto funcional, emocional y social de los pacientes con antecedente de atresia esofágica en situaciones relacionadas con la alimentación.
- Determinar el impacto funcional, emocional y social de los pacientes con antecedente de atresia esofágica en situaciones relacionadas con su salud física y respiratoria.
- Determinar el impacto funcional, emocional y social de los pacientes con antecedente de atresia esofágica en situaciones relacionadas con su percepción corporal.
- Determinar el impacto funcional, emocional y social de los pacientes con antecedente de atresia esofágica en situaciones relacionadas con su entorno social.
- Determinar la calidad de vida relacionada con la salud mediante el cuestionario AE-QOL.

#### 6. HIPÓTESIS

No aplica al ser un estudio descriptivo.



## **7. METODOLOGIA**

### **7.1. Tipo de estudio.**

Es un estudio mixto, cuantitativo, observacional, descriptivo, transversal y simultáneo.

### **7.2. Diseño.**

Es un estudio Mixto, cuantitativo, Observacional, Transversal, Analítico y unicéntrico.

### **7.3. Universo del estudio**

Pacientes con antecedente de atresia esofágica en quienes se realizó plastia de esófago.

### **7.4. Características de la población del estudio.**

Todos los pacientes con antecedente de atresia esofágica operados de plastia de esófago en el Hospital para el Niño Poblano.

### **7.5. Criterios de inclusión**

- Pacientes con antecedente de atresia esofágica, operados de plastía de esófago entre 2 a 17 años y ambos sexos.
- Padres de los pacientes con consentimiento firmado.

### **7.6. Criterios de exclusión.**

- Pacientes que no cumplieron con la cita para el cuestionario.
- Pacientes que no contestaron las llamadas para responder el cuestionario.

### **7.7. Tamaño de la muestra y muestreo**

- El tamaño de la muestra será determinado durante el proceso de investigación, corresponderá a aquellos que cumplan con los criterios de inclusión.
- El muestreo fue no probabilístico, por conveniencia, específicamente a pacientes ya operados con antecedente de atresia esofágica.



## 7.8. Procedimiento del estudio.

En marzo del año 2022 a mayo del año 2022 se recopiló la información de los pacientes por medio del expediente electrónico, de donde se tomaron los criterios de inclusión, de exclusión y de eliminación para formar la base de datos de los participantes a estudiar. Al contar con una base de datos general de todos los pacientes con criterios de inclusión, se inició la búsqueda por vía telefónica de aquellos que no se presentaban a la consulta externa, en específico los mayores a 8 años.

Al contar con la información necesaria iniciamos el proceso de entrevistas durante el periodo de mayo 2022 a noviembre 2022. Previo consentimiento verbal de los padres, se realizó la entrevista de manera presencial a aquellos pacientes en los que podían acudir a la consulta externa, a los pacientes que por lejanía del hospital no podían acudir, se realizó de manera telefónica. Durante las entrevistas presenciales los padres del paciente se mantuvieron siempre con él. Durante las entrevistas por vía telefónica se mantuvo siempre la comunicación en altavoz con los padres del paciente.

La población por entrevistar se dividió en tres grupos:

- Niños de 2-7 años, en quien se realizó la entrevista a los padres.
- Niños de 8-17 años, en quien se realizó la entrevista de manera directa.
- Padres de los niños de 8 a 17 años.

Se utilizó el cuestionario EA-QOL específico para padres de niños de 2-7 años con 17 preguntas, las cuales se realizan a los padres de esta población abarcando los temas de Alimentación, salud física, aislamiento social y estrés. Para los pacientes de 8 a 17 años, se evaluaron con 24 preguntas en los que se abordan los temas de Alimentación, interacción social, percepción corporal, salud y bienestar. (Figura 1)

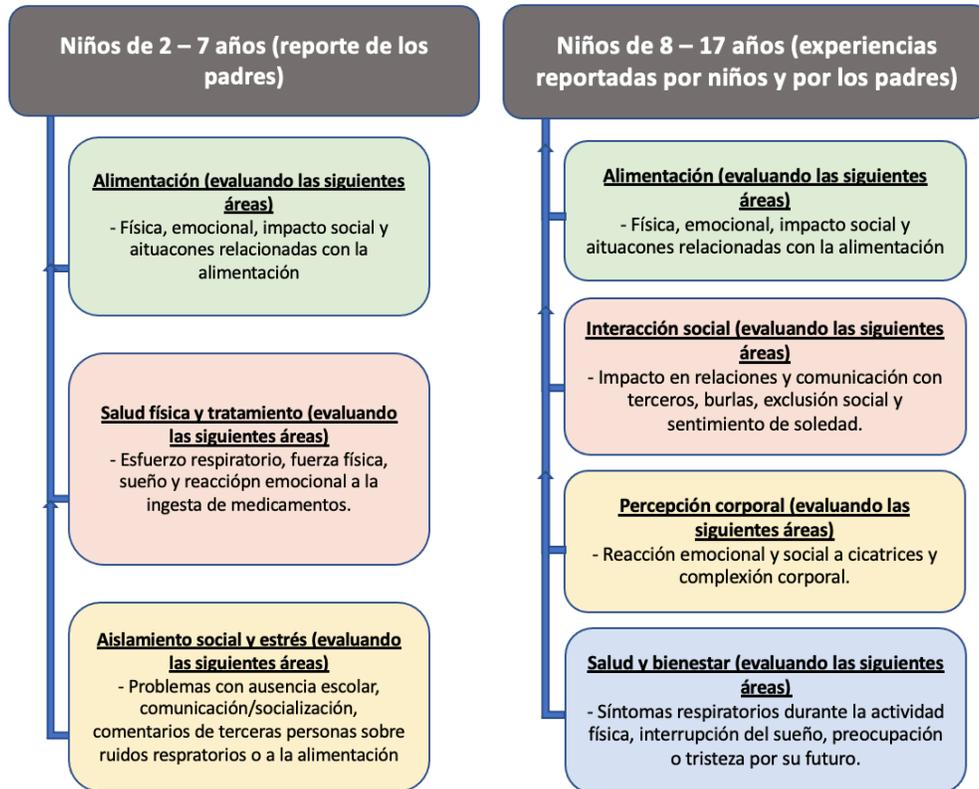


Figura 1: Ilustración de los nombres y contenido principal de las áreas para evaluar la calidad de vida mediante el cuestionario EA-QOL en niños operados de plastía esofágica de 2-7 años y de 8-17 años. (10)

Las respuestas a estas preguntas están basadas en la escala tipo Likert, la cual establece 5 opciones del 1 al 5 según la experiencia de vida específica que se esté evaluando, se establecen de la siguiente manera: 1= Nunca, 2= Rara vez, 3= A veces, 4= Con frecuencia, 5= Siempre. (10). De acuerdo al cuestionario EA-QOL y el modelo de medición de calidad de vida PedsQL versión 4.0, la interpretación de estos puntos se transforman de manera inversa en una escala del 0 al 100, de modo que las puntuaciones más altas indican una mejor calidad de vida.(Figura 2 y Figura 3)



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
FACULTAD DE MEDICINA  
HOSPITAL PARA EL NIÑO POBLANO

Piensa en las **últimas 4 semanas**

**SOBRE LA ALIMENTACIÓN DE TU HIJA(O)**



Nunca

Rara vez

Algunas veces

Con frecuencia

Siempre

¿Es fácil entender esta pregunta?

¿Es delicado u ofensivo responder esta pregunta?

1. ¿A tu hija(o) le es difícil comer porque la comida se le abra en la garganta?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
--	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	--	--

Figura 2: Ejemplo de pregunta evaluando el area de alimentación.

**PedsQL™ QuickView™ Scoring**      **The PedsQL™ Scoring Algorithm**  
Scoring the Pediatric Quality of Life Inventory™

Opciones de respuesta	Nunca	Rara vez	A veces	Con frecuencia	Siempre
Puntuaciones en bruto	1	2	3	4	5
Puntuaciones de escala de 0 a 100	100	75	50	25	0

Copyright © 1998-2023 James W. Varni, Ph.D. All rights reserved.

Figura 3: Conversión a puntuación en bruto y a escala.

Una vez contactadas las familias, con previa autorización del estudio se da por iniciado el cuestionario y la revisión del expediente médico para la recolección de datos clínicos incluyendo diagnóstico prenatal de atresia esofágica, semanas de gestación al nacimiento, peso al nacer, sexo, anomalías asociadas, VACTERL, CHARGE, tipo de atresia esofágica, tipo de corrección quirúrgica, si se realizó cirugía de revisión por fuga de anastomosis o por fistula traqueo esofágica recurrente, realización de gastrostomía y realización de dilataciones esofágicas.



**Ejemplo de cuestionario para los padres de pacientes de 2-7 años.**

**PREGUNTAS SOBRE LA CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS PEQUEÑOS NACIDOS CON ATRESIA DE ESOFAGO**

*Piensa en las **últimas 4 semanas***

**SOBRE LA ALIMENTACIÓN DE TU HIJA(O)**



	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Con frecuencia	Siempre	¿Es fácil entender esta pregunta?	¿Es delicado u ofensivo responder esta pregunta?	¿Comentarios?
1. ¿A tu hija(o) le es difícil comer porque la comida se le abra en la garganta?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No					
2. ¿Es difícil para tu hija(o) comer una comida completa?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No					
3. ¿Comer estresa a tu hija(o)?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No					
4. ¿Tu hija(o) puede comer al ritmo que quiere?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No					
5. ¿Se preocupa tu hija(o) cuando se atraganta?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No					
6. ¿Para tu hija(o) es un problema cuando vomita?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No					
7. ¿Es un problema para tu hija(o) comer en una fiesta o cuando sale con sus amigos?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No					

*Piensa en las **últimas 4 semanas***

**SOBRE LA SALUD FÍSICA Y EL TRATAMIENTO DE TU HIJA(O)**

	Nunca	Rara vez	A veces	Con frecuencia	Siempre	¿Es fácil entender esta pregunta?	¿Es delicado u ofensivo responder esta pregunta?
8. Cuando juega o hace deporte, ¿se cansa rápidamente tu hija(o)?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
9. En actividades intensas, ¿tiene menor resistencia tu hija(o) que otros niños?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
10. ¿Le molestan a tu hija(o) los problemas respiratorios (por ejemplo: tos, flemas o dificultad para respirar)?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
11. ¿Es un problema para tu hija(o) enfermarse fácilmente de infecciones respiratorias?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
12. ¿Detesta tu hija(o) tomar medicamentos?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
13. ¿Tiene tu hija(o) dificultad para dormir por la noche a causa de su estado de salud?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**  
**FACULTAD DE MEDICINA**  
**HOSPITAL PARA EL NIÑO POBLANO**

*Piensa en las **últimas 4 semanas***

Nunca

Rara vez

A veces

Con frecuencia

Siempre

		¿Es fácil entender esta pregunta?	¿Es delicado u ofensivo responder esta pregunta?
<b>SOBRE TU HIJA(O) Y OTRAS PERSONAS</b>			
14.	<b>¿Supone un problema para tu hija(o) faltar a la guardería/colegio por su estado de salud?</b>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
15.	¿Es molesto para tu hija(o) explicar a los demás qué puede y no puede hacer?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
16.	¿Es molesto para tu hija(o) que otras personas hagan comentarios sobre ella(él)?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
17.	¿Le molesta a tu hija(o) que la gente se asuste cuando hace algún ruido (por ejemplo: al respirar, toser, aclararse la garganta o correr)?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No

**Ejemplo de cuestionario para los pacientes de 8-17 años.**

*Piensa en las **últimas 4 semanas***

Nunca

Rara vez

Algunas veces

Con frecuencia

Siempre

		¿Es fácil entender esta pregunta?	¿Es delicado u ofensivo responder esta pregunta?
<b>CUANDO COMES</b>			
1.	<b>¿Es un problema para ti el que la comida se te atore en la garganta?</b>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
2.	¿Tu estado de salud hace que no puedas comer de todo?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
3.	Cuando comes, ¿tu estado de salud hace que sientas dolor? (Por ejemplo, cuando se atora la comida, cuando te da reflujo ácido, en el estómago)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
4.	Cuando comes, ¿tienes que pensar en tomar muchos líquidos?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
5.	¿Te asustas cuando te atragantas?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
6.	¿Atragantarte hace que sientas que te es más difícil comer?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
7.	¿Puedes comer al mismo ritmo que otros niños de tu edad?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
8.	¿Es para ti un problema vomitar después de comer?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No



Piensa en las **últimas 4 semanas**

**SOBRE TÍ Y LOS DEMÁS**

	Nunca	A veces	Rara vez	Con frecuencia	Siempre	¿Es fácil entender esta pregunta?	¿Es delicado u ofensivo responder esta pregunta?
9. ¿Sientes que eres la única(o) que nació con atresia de esófago?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
10. ¿Es complicado para ti explicarles a los demás qué es la atresia de esófago?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
11. ¿Te han puesto algún apodo (por ejemplo, porque eres bajita(o), tienes una tos distinta, comes lento o por tu cicatriz)?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
12. ¿Sientes que los demás se te quedan mirando? (Por ejemplo, cuando toses, te atragantas, te cambias de ropa en un vestidor)	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
13. ¿Estás harta(o) de que te pregunten por tu cicatriz/cicatrices?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
14. ¿Los demás dicen cosas feas sobre ti?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
15. ¿Te sientes molesta(o) cuando los demás te preguntan sobre tu atresia de esófago?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				

**SOBRE TU CUERPO Y TUS CICATRICES**



	Nunca	Rara vez	A veces	Con frecuencia	Siempre	¿Es fácil entender esta pregunta?	¿Es delicado u ofensivo responder esta pregunta?
16. <b>¿Te sientes diferente por tener una cicatriz?</b>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
17. ¿Cuidas la ropa que te pones debido a tu(s) cicatriz/cicatrices?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
18. ¿Es molesto para ti cuando otros ven tu(s) cicatriz/cicatrices? (Por ejemplo, personas nuevas, compañeros, en un vestidor, en la alberca)	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
19. ¿Sientes que no eres perfecta(o) porque tienes cicatrices?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
20. ¿Es un problema para ti ser más bajita(o) que otros niños de tu edad?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				



**SOBRE TU SALUD EN GENERAL  
 Y CÓMO TE SIENTES**

Nunca

Rara vez

A veces

Con frecuencia

Siempre

21.	Si haces deporte o juegas, ¿tienes dificultad para respirar?	<input type="radio"/>				
22.	¿Se te dificulta dormir por la noche a causa de tu estado de salud? (p. ej., por reflujo ácido, ardor de garganta o problemas de vías respiratorias)	<input type="radio"/>				
23.	¿La atresia de esófago hace que te preocupe tu futuro? (Por ejemplo, escuela, amigos, trabajo, pareja)	<input type="radio"/>				
24.	¿La atresia de esófago hace que te sientas triste?	<input type="radio"/>				

**Ejemplo de cuestionario para padres de los pacientes de 8-17 años.**

Piensa en las **últimas 4 semanas**



**SOBRE LA COMIDA Y TU HIJA(O)**

	Nunca	Rara vez	A veces	Con frecuencia	Siempre	¿Es fácil entender esta pregunta?	¿Es delicado u ofensivo responder esta pregunta?
1. ¿Es un problema para tu hija(o) el que se le atore la comida en la garganta?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
2. ¿El estado de salud de tu hija(o) hace que no pueda comer de todo?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
3. ¿El estado de salud de tu hija(o) hace que sienta dolor cuando come? (Por ejemplo, cuando se le atora la comida, cuando tiene reflujo, en el estómago)	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
4. ¿Tu hija(o) necesita pensar en tomar muchos líquidos cuando come?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
5. ¿Se asusta tu hija(o) cuando se atraganta?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
6. ¿Atragantarse hace que tu hija(o) sienta que le es más difícil comer?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
7. ¿Puede comer tu hija(o) al mismo ritmo que otros niños de su edad?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
8. ¿Es para tu hija(o) un problema vomitar después de comer?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				



**SOBRE TU HIJA(O)  
Y LOS DEMÁS**



		Nunca	Rara vez	A veces	Con frecuencia	Siempre	¿Es fácil entender esta pregunta?	¿Es delicado u ofensivo responder esta pregunta?
9.	¿Sientes que tu hija(o) es la/el única(o) que nació con atresia de esófago?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
10.	¿Es complicado para tu hija(o) explicar a los demás qué es la atresia de esófago?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
11.	¿Le han puesto algún apodo a tu hija(o) (por ejemplo, porque es bajita(o), tiene una tos distinta, come lento o por su cicatriz)?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
12.	¿Tu hija(o) siente que los demás se le quedan mirando? (Por ejemplo, cuando tose, se atraganta, cambia de ropa en un vestidor)	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
13.	¿Está tu hija(o) harta(o) de que le pregunten por su(s) cicatriz/cicatrices?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
14.	¿Los demás dicen cosas feas sobre tu hija(o)?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
15.	¿Es molesto para tu hija(o) que los demás le pregunten sobre la atresia de esófago?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				

Piensa en **las últimas 4 semanas**



**SOBRE EL CUERPO Y LAS CICATRICES DE TU HIJA(O)**

		Nunca	Rara vez	A veces	Con frecuencia	Siempre	¿Es fácil entender esta pregunta?	¿Es delicado u ofensivo responder esta pregunta?
16.	¿Tu hija(o) se siente diferente por tener cicatrices?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
17.	¿Tu hija(o) cuida la ropa que se pone debido a su(s) cicatriz/cicatrices?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
18.	¿Es molesto para tu hija(o) que otros vean su cicatriz/cicatrices? (Por ejemplo, personas nuevas, pareja, en un vestidor, en la alberca)	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
19.	¿Tu hija(o) siente que no es perfecta(o) por su cicatriz/cicatrices?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
20.	¿Es un problema para tu hija(o) ser más bajita(o) que los niños de su edad?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
 FACULTAD DE MEDICINA  
 HOSPITAL PARA EL NIÑO POBLANO

<b>SOBRE LA SALUD EN GENERAL Y CÓMO SE SIENTE TU HIJA(O)</b>		Nunca	Rara vez	A veces	Con frecuencia	Siempre	¿Es fácil responder esta pregunta?	¿Es delicado u ofensivo responder esta pregunta?
21.	Al hacer deportes o jugar, ¿tiene tu hija(o) dificultad para respirar?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
22.	¿Le cuesta trabajo dormir por la noche a tu hija(o) a causa de su estado de salud? (Por ejemplo, reflujo, ardor de estómago o molestias respiratorias)	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
23.	¿La atresia de esófago hace que tu hija(o) sienta preocupación por su futuro? (Por ejemplo, escuela, amigos, trabajo, pareja)	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
24.	¿La atresia de esófago hace que tu hija(o) se sienta triste?	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				



### **7.9. Análisis de los datos.**

El análisis estadístico se realizó mediante variables cuantitativas SPSS 25 y se realizaron medidas descriptivas y de tendencia central.



## 8. ASPECTOS ÉTICOS

El presente estudio de investigación cumple con la Ley General de Helsinki, Adoptada por la 18ª Asamblea Médica Mundial (AMM), Helsinki, Finlandia en junio 1964 y actualizada por la AMM el pasado 19 de octubre de 2013, en Fortaleza (Brasil), siendo la séptima revisión de la Declaración de Helsinki.

Del artículo 17 de la Ley General de Salud y al Reglamento en materia de investigación; de acuerdo en su fracción I que menciona que la investigación sin riesgo: por que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquéllos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos y otros, en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta; como en el caso que nos ocupa que consiste en entrevista de pacientes.

Del Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación biomédica, en su artículo 14, fracción V que explica que contará con el consentimiento informado y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal. El Comité de Ética en investigación tiene la autoridad para dispensar el consentimiento informado, por tratarse de un estudio sin riesgo y de carácter documental, pero que en este caso por entrevistar a menores será aplicado

Con fundamento en la Ley General de Salud en materia de investigación y confidencialidad de los datos obtenidos y en la NOM 004 del expediente clínico la cual estipula que los datos personales contenidos en el expediente clínico, que posibiliten la identificación del paciente, en términos de los principios científicos y éticos que orientan la práctica médica, no deberán ser divulgados o dados a conocer.



## 9. RESULTADOS

Se realizó una búsqueda de pacientes con diagnóstico de atresia esofágica en el expediente electrónico del Hospital para el Niño Poblano con fecha de búsqueda desde octubre 2000 hasta Julio 2022, encontrando 262 pacientes, de los cuales no todos continúan acudiendo a la consulta externa, sus datos de contacto cambiaron o no contestaron a las llamadas.

Se entrevistaron a 20 familias las cuales cumplieron los criterios de inclusión y aceptaron participar en el estudio. 14 familias con pacientes entre la edad de 2-7 años y 6 familias con pacientes entre la edad de 8-17 años. La tabla 1 muestra las características de la muestra.

En los resultados generales, no se presentó predominancia de género, con un 50% de sexo femenino y 50% de sexo masculino en ambos grupos.

### **CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DEL GRUPO DE 2 A 7 AÑOS.**

Al ser un interrogatorio indirecto, en 13 pacientes fueron las madres las que realizaron la encuesta con un 92.8% del total, con una edad promedio de 30 años. Con respecto a la patología de base, el 93% presentó el diagnóstico de atresia esofágica tipo 3, el 43% de los pacientes cuentan con antecedente de prematurez, además de un peso bajo al nacimiento en el 64%. El 50% del grupo presentó alguna anomalía asociada a la atresia esofágica, de las cuales las cardiopatías predominaron con el 21.4%, anomalías anorrectales con un 7% y en 2 pacientes asociación VACTERL con el 14.2%.

En los antecedentes quirúrgicos, en 12 pacientes (85.7%) se realizó una reparación esofágica primaria de la cual en un paciente (7% del total) fue necesario realizar una revisión quirúrgica por fuga de la anastomosis.



En 7 pacientes (50%) fue necesario realizar una gastrostomía. En 8 pacientes (56.4%) debido a sintomatología y presencia de estenosis esofágica se requirió realizar dilataciones, de los cuales el 21.4% necesitaron más de 3 dilataciones.

Sobre la presencia de síntomas digestivos en las últimas 4 semanas previas a la encuesta, el 50% de los pacientes tienen en común la característica de comer en pequeñas porciones debido a los síntomas presentados como disfagia no dolorosa en el 35.5% y sensación de alimento atascado en el 35.5% de los pacientes. En menor cantidad el 21.4% refirió la presencia de vómitos, disfagia dolorosa en el 14.2% y pirosis en un paciente con el 7.1%.

Con respecto a los síntomas respiratorios, predominó la presencia de tos recurrente (35.5%) e infección de vías respiratorias (35%) cada uno con 5 pacientes.

Los días de ventilación mecánica estuvieron directamente relacionados con el antecedente de prematurez y bajo peso al nacimiento con 11, 20 y 35 días de ventilación mecánica, los pacientes sin estos antecedentes, en su mayoría fueron extubados durante la primera semana posterior a la cirugía.

### **CARACTERÍSTICAS GRUPO DE 8 A 17 AÑOS.**

En el grupo de niños de 8 a 17 años, como se refirió anteriormente, se realizó la entrevista con un interrogatorio mixto, tanto a padres como a pacientes; en la encuesta contestada por tutores.

La prematurez y el peso bajo al nacimiento, no fueron antecedentes predominantes en este grupo, ambas variables con un 16.6% de los casos.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
FACULTAD DE MEDICINA  
HOSPITAL PARA EL NIÑO POBLANO

La atresia esofágica tipo 3 predominó con un 66.6% de los casos, una atresia tipo 1 (16.6%) y un caso de una atresia tipo 5 (16.6%). Las cardiopatías se presentaron como anomalía asociada más frecuente con el 14.2%.

En cuanto a antecedentes quirúrgicos, la técnica que predominó fue la reparación esofágica primaria en el 84%. En 3 casos (50%) se requirió la revisión quirúrgica por dehiscencia de la anastomosis. Al igual que en el 50% se requirió realizar transposición de colon y gastrostomía en los mismos pacientes.

Los síntomas digestivos predominantes fueron la disfagia no dolorosa y la sensación de alimento estancado en esófago, además en este grupo refieren con mayor frecuencia evitar alimentos por la sintomatología.

Con respecto a los síntomas respiratorios predominó la recurrencia de infección de vías respiratorias y tos con el 66.6% y el 14.2% respectivamente. Los días de ventilación mecánica se elevaron debido a las eventualidades postquirúrgicas u hospitalarias como dehiscencia de anastomosis y sepsis, con un máximo de 16 días de ventilación mecánica posterior a la cirugía.



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**  
**FACULTAD DE MEDICINA**  
**HOSPITAL PARA EL NIÑO POBLANO**

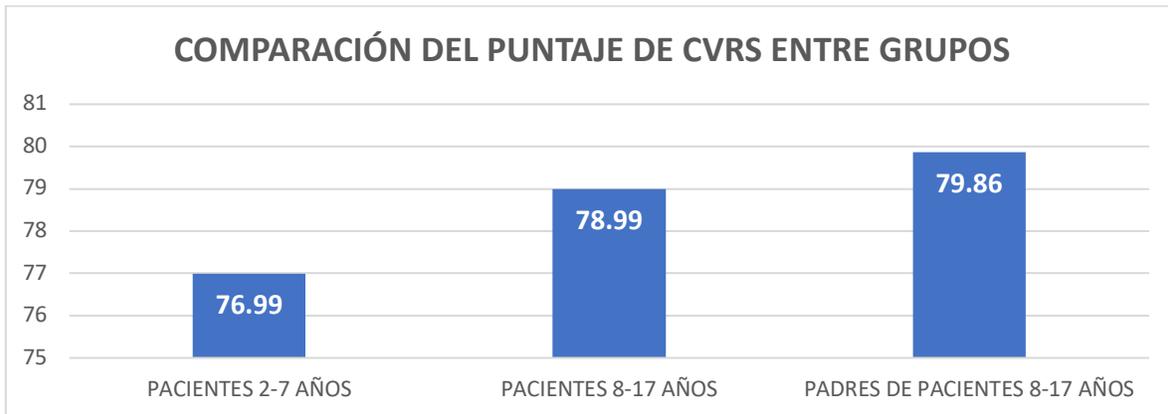
VARIABLES	NIÑOS 2-7 AÑOS N= 14 (%)	NIÑOS 8-17 AÑOS N= 6 (%)
<b>VARIABLES PRENATALES, CONGÉNITAS, CLÍNICAS Y QUIRÚRGICAS</b>		
DIAGNÓSTICO PRENATAL DE AE	0	0
GÉNERO MASCULINO	7 (50%)	3 (50%)
GÉNERO FEMENINO	7 (50%)	3 (50%)
RN DE TÉRMINO (>37 SDG)	8 (57%)	5 (84%)
PREMATURO (<37 SDG)	6 (43%)	1 (16%)
PESO BAJO AL NACIMIENTO (<2,500 GR)	9 (64%)	1 (16%)
<b>TIPOS DE ATRESIA ESOFÁGICA</b>		
TIPO I	1 (7%)	1 (16%)
TIPO III	13 (93%)	4 (68%)
TIPO V	0	1 (16%)
<b>ANOMALÍAS</b>		
ANOMALÍAS ASOCIADAS	7 (50%)	3 (50%)
ANOMALÍAS CARDIACAS	3 (21.4%)	2 (14.2%)
ANOMALÍAS ANORRECTALES	1 (7.1%)	0
VACTERL	2 (14.2%)	0
CHARGE	0	0
<b>CARACTERÍSTICAS QUIRÚRGICAS</b>		
REPARACIÓN ESOFÁGICA PRIMARIA	12 (85.7%)	5 (84%)
REVISIÓN QX POR FUGA DE ANASTOMOSIS O FÍSTULA RECURRENTE	1 (7.1%)	3 (50%)
SE REALIZÓ GASTROSTOMÍA	7 (50%)	3 (50%)
TRANSPOSICIÓN DE COLON	2 (14.2%)	3 (50%)
1 - 3 DILATACIONES	5 (35%)	0
>3 DILATACIONES	3 (21.4%)	0
<b>SÍNTOMAS DIGESTIVOS EN EL ÚLTIMO MES</b>		
DISFAGIA	5 (35.5%)	3 (50%)
DISFAGIA DOLOROSA	2 (14.2%)	0
VÓMITOS	3 (21.4%)	1 (16%)
REFLUJO/PIROSIS	1 (7.1%)	1 (16%)
SENSACIÓN DE COMIDA ATASCADA EN EL PECHO	5 (35.5%)	3 (50%)
EVITA ALIMENTOS POR SINTOMATOLOGIA	5 (35.5%)	3 (50%)
COMEN EN PEQUEÑAS PORCIONES	7 (50%)	2 (14.2%)
<b>SÍNTOMAS RESPIRATORIOS EN EL ÚLTIMO MES</b>		
SIBILANCIAS	0	1 (16%)
TOS	5 (35.5%)	2 (14.2%)
INFECCIÓN DE VIAS RESPIRATORIAS	5 (35.5%)	4 (66.6%)
DISNEA	0	0
DOLOR TORÁCICO	0	0
<b>INFORMANTE</b>		
MADRE	13 (92.8%)	6 (100%)
EDAD INFORMANTE (MEDIANA)	30 (20-47)	36 (29-46)

Tabla 2. Características clínicas según la experiencia de los pacientes de ambos grupos.



## CALIDAD DE VIDA SEGÚN LAS EXPERIENCIAS REPORTADAS

Los puntajes recabados en las encuestas en los tres grupos arrojaron que en general, los grupos de 8 a 17 años presentan mayor puntuación de calidad de vida que el grupo de 2 a 7 años desde la perspectiva de los pacientes y de los cuidadores según sus experiencias, como se muestra en la gráfica 1.



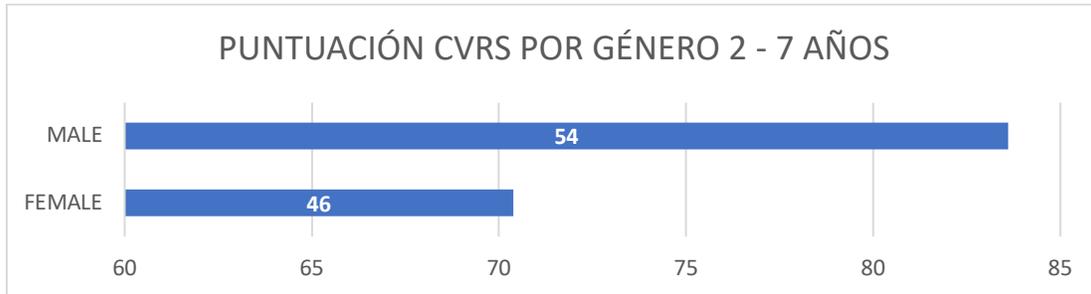
Gráfica 1. Puntuación de calidad de vida según las experiencias reportadas en las encuestas desde la perspectiva de los pacientes y de los cuidadores.

## CALIDAD DE VIDA SEGÚN LAS EXPERIENCIAS EN EL GRUPO DE PACIENTES DE 2 – 7 AÑOS.

En el análisis de las encuestas del grupo de 2 a 7 años, se calculó el puntaje por paciente según sus experiencias en los campos de alimentación, salud física/respiratoria e interacción social. Realizando un análisis y cruce de variables encontramos diversos resultados en los puntajes de calidad de vida, directamente proporcional a algún antecedente o situación clínica que afecta específicamente a alguna de estas áreas evaluadas mencionadas anteriormente.

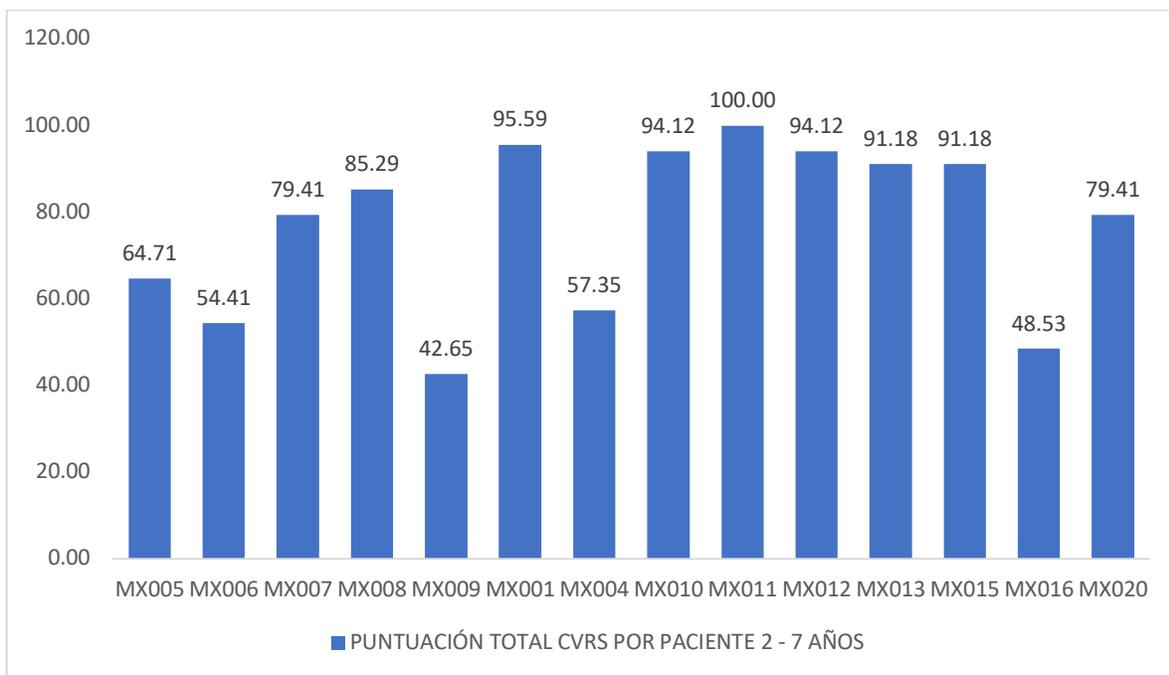


Los resultados arrojaron que en este grupo edad, el género femenino presentó un menor puntaje en calidad de vida con respecto al género masculino como se muestra en la gráfica 2.



Gráfica 2. Puntaje de calidad de vida por género en el grupo de 2 a 7 años.

Presentamos la puntuación total de cada uno de los 14 pacientes que conforman este grupo, esta puntuación total toma en cuenta las tres áreas evaluadas, donde podemos observar bastante diferencia en algunos pacientes, esto debido a sus antecedentes y características clínicas. Gráfica 3.

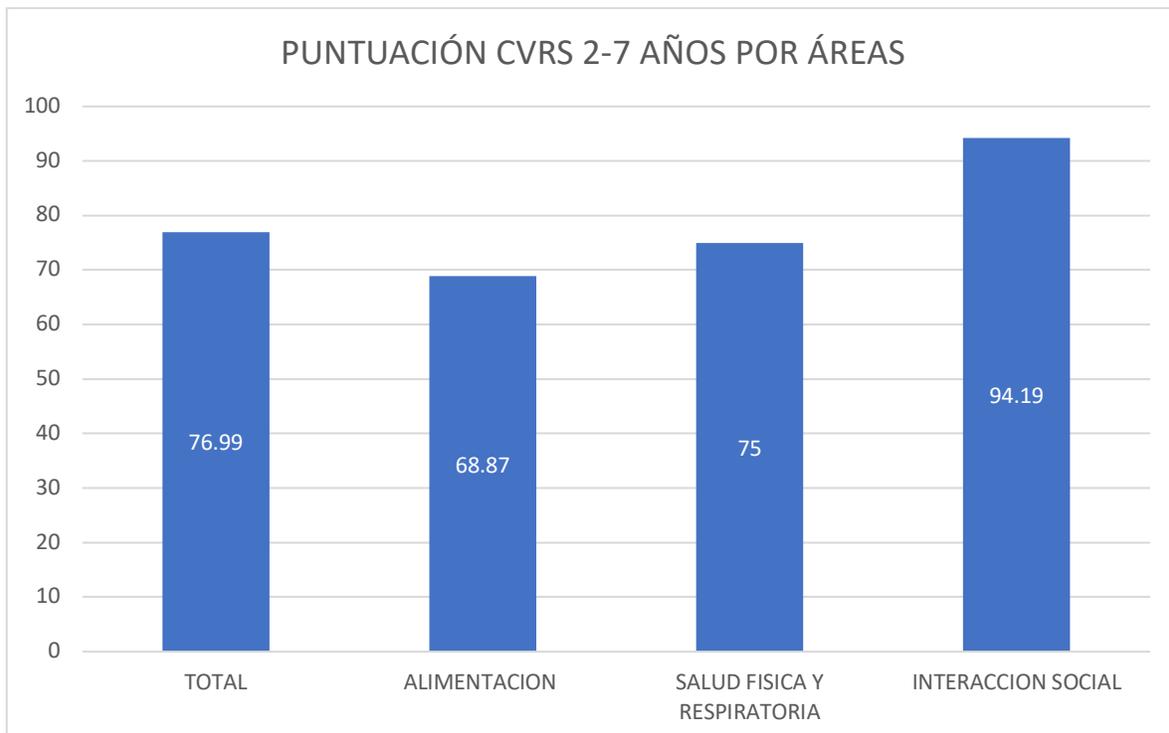


Gráfica 3. Puntaje total de calidad de vida de cada paciente en el grupo edad de 2 a 7 años.



Observamos que 4 pacientes cuentan con un puntaje menor a 60, de los cuales, al analizar sus antecedentes y características clínicas, los cuatro pacientes coinciden en tener un peso menor a 2,000 gr al nacimiento, prematurez y ser portadores de gastrostomía. Tres de estos pacientes cuentan con la presencia de estenosis esofágica y la realización de más de tres dilataciones esofágicas al momento de la recolección de datos. Y uno de ellos presentó la re-exploración quirúrgica por fístula traqueo esofágica recurrente.

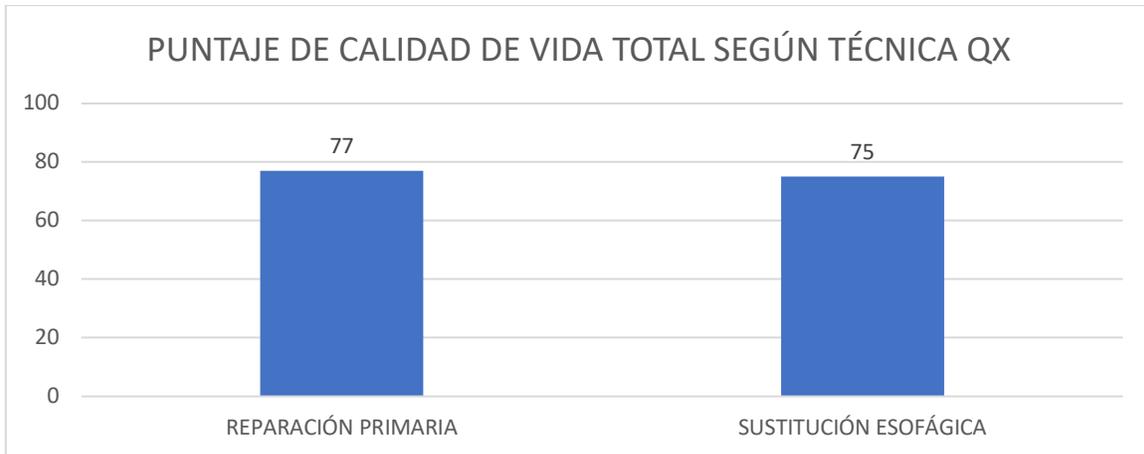
El porcentaje del puntaje total de la calidad de vida en este grupo edad es de 76.99. Al momento de desglosar los puntajes por áreas, encontramos que el mayor puntaje es el del campo de interacción social y el de menor puntaje el de la alimentación. Gráfica 4.



Gráfica 4. Puntaje total de calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes según el área de estudio.

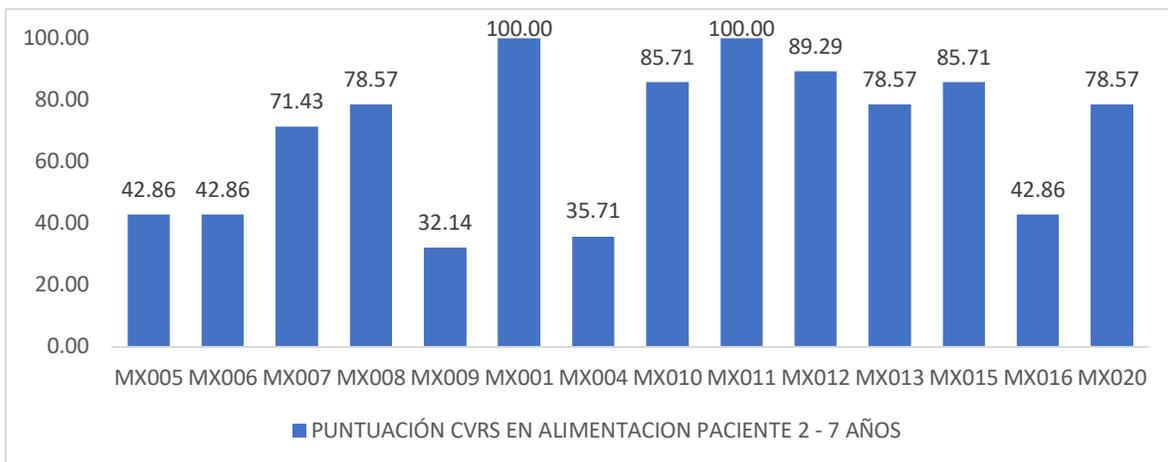


No encontramos diferencia significativa en el puntaje de calidad de vida entre los pacientes a los que se les realizó reparación primaria vs a los que no fue posible, a pesar de que estos cuenten con una sustitución esofágica. Gráfica 5.



Gráfica 5. Promedio del puntaje por grupo a los que se les realizó reparación primaria vs a los que no fue posible.

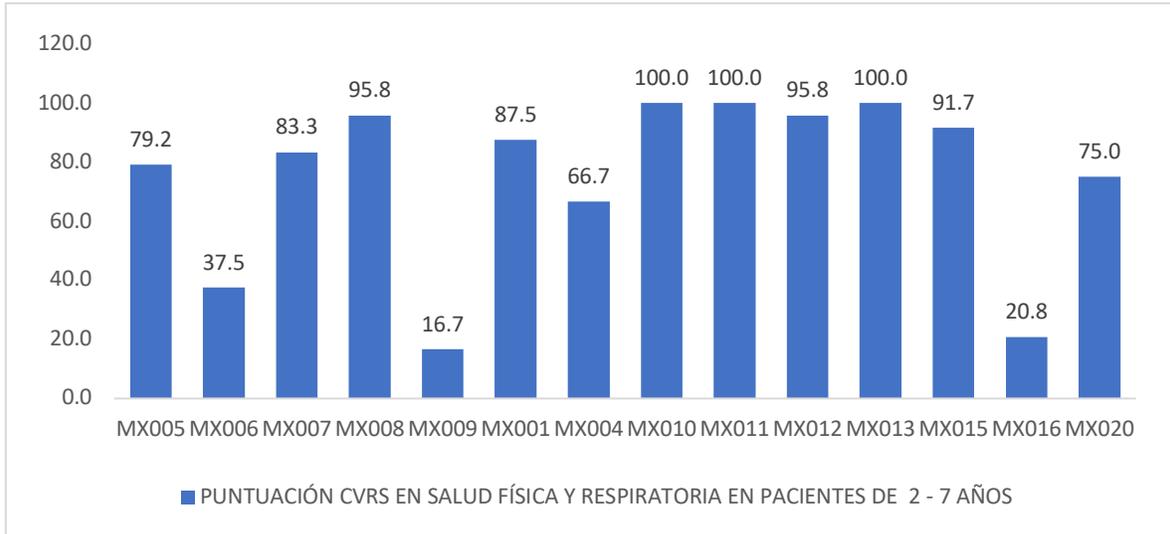
Específicamente en el área de alimentación podemos observar que nuevamente se relacionan los antecedentes de prematuridad, gastrostomía y peso bajo al nacimiento cuentan con las menores puntuaciones de calidad de vida (menor a 50 puntos) como se muestra a continuación.



Gráfica 6. Puntaje por paciente de la calidad de vida relacionada al área de alimentación.

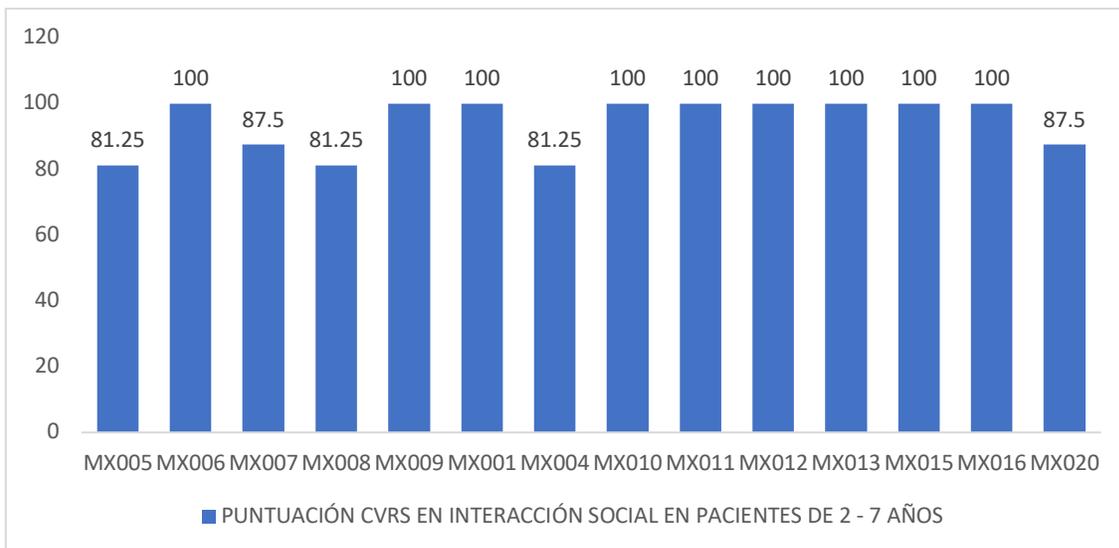


Con respecto a la evaluación en el campo de salud física y respiratoria, los pacientes con menor puntuación en la calidad de vida comparten los antecedentes de una ventilación mecánica mayor a una semana, además de prematurez y peso bajo al nacimiento. Gráfica 7



Gráfica 7. Puntaje por paciente de la calidad de vida relacionada al área de salud física y respiratoria.

Una diferencia importante encontramos al momento de recabar los resultados en el puntaje de calidad de vida en el área de interacción social, donde todos los pacientes cuentan con un puntaje mayor a 80. Gráfica 7.

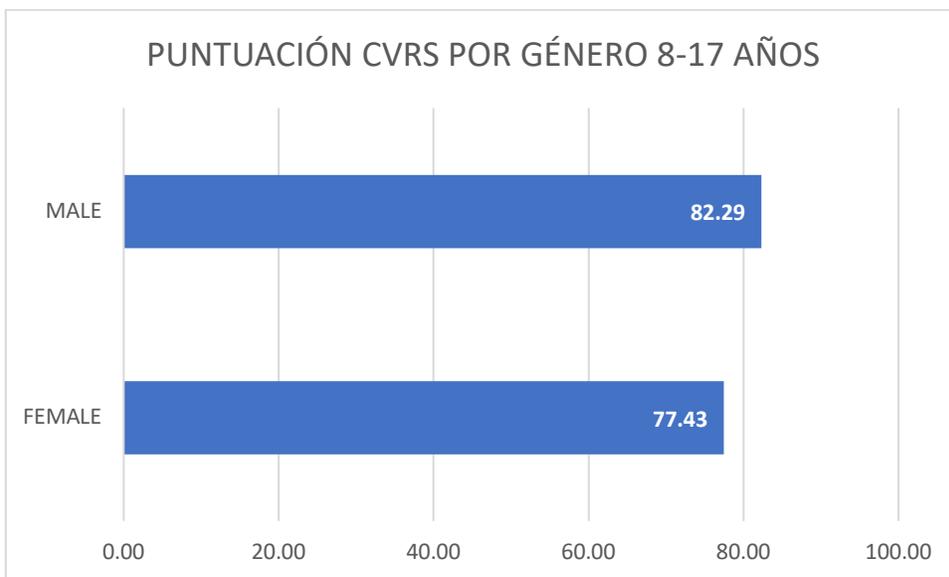


Gráfica 7. Puntaje por paciente de la calidad de vida relacionada al área de Interacción social.



## CALIDAD DE VIDA SEGÚN LAS EXPERIENCIAS EN EL GRUPO DE PACIENTES DE 8 – 17 AÑOS.

En el grupo de pacientes con 8 a 17 años, se calculó el puntaje por paciente según sus experiencias en los campos de alimentación, interacción social, percepción corporal, salud y bienestar. El género masculino reportó mayor puntaje en la percepción de calidad de vida. Grafica 8.

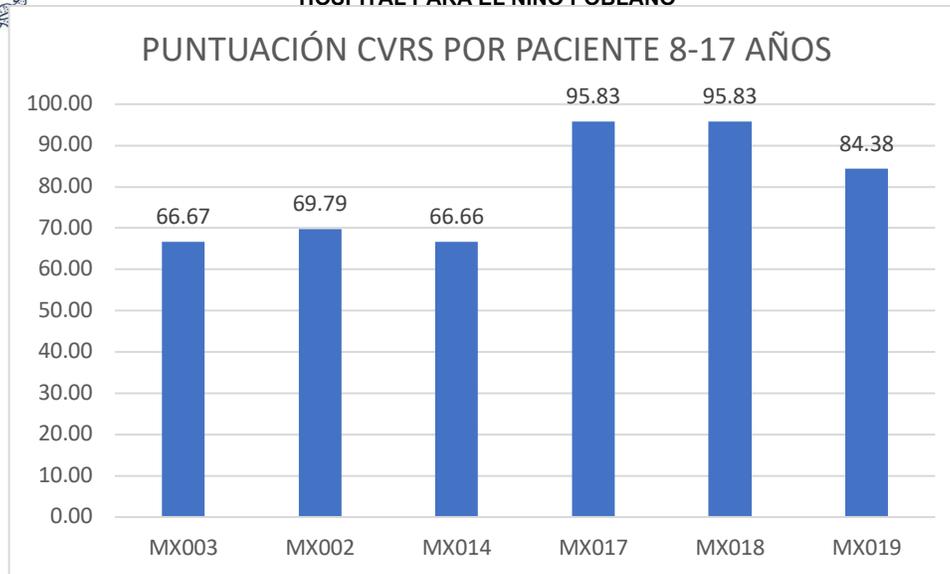


Grafica 8. Puntaje de calidad de vida por género en el grupo de 8 a 17 años.

Presentamos el puntaje de percepción de calidad de vida relacionada con la salud en cada uno de los pacientes interrogados, tomando en cuenta las experiencias directamente descritas por los pacientes y de sus cuidadores en las áreas previamente comentadas. Encontramos a tres pacientes con una disminución importante en el puntaje de su percepción de calidad de vida. Gráfica 9.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
FACULTAD DE MEDICINA  
HOSPITAL PARA EL NIÑO POBLANO



Grafica 9. Puntaje total de calidad de vida por paciente en el grupo de 8-17 años.

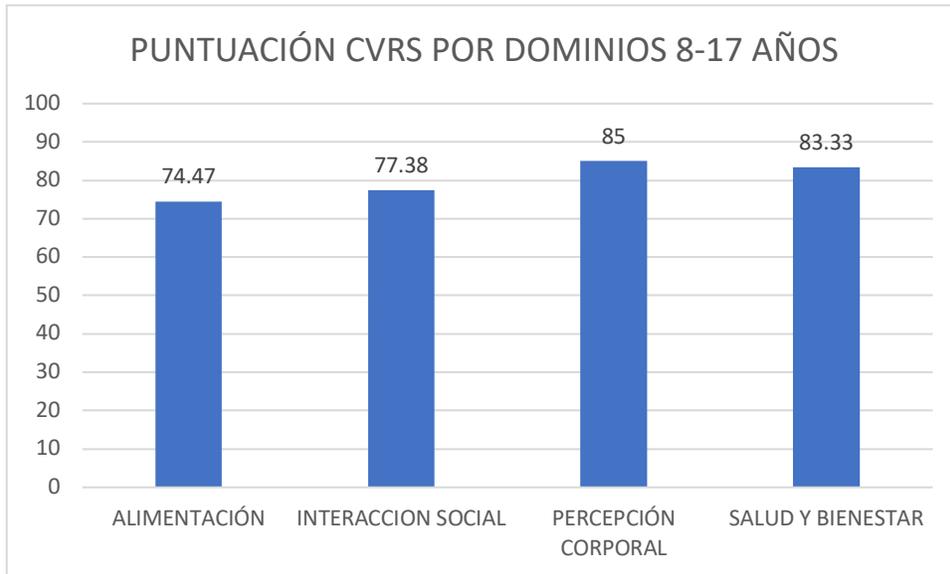
En el grupo previo encontramos los principales factores pronóstico para la disminución en el puntaje de evaluación de calidad de vida, como la prematurez, peso bajo al nacimiento (<2,000 gr), el ser portador de gastrostomía y el haberse realizado más de 3 dilataciones esofágicas.

Al revisar las características clínicas de los pacientes en este grupo edad observamos que, con respecto a la edad gestacional, el 84% fueron recién nacido de término, solamente un paciente presentó el antecedente de prematurez, sin embargo, prematuro tardío de 36 semanas de gestación. Con respecto al peso de nacimiento, todos los pacientes pesaron al nacer más de 2,000 gr.

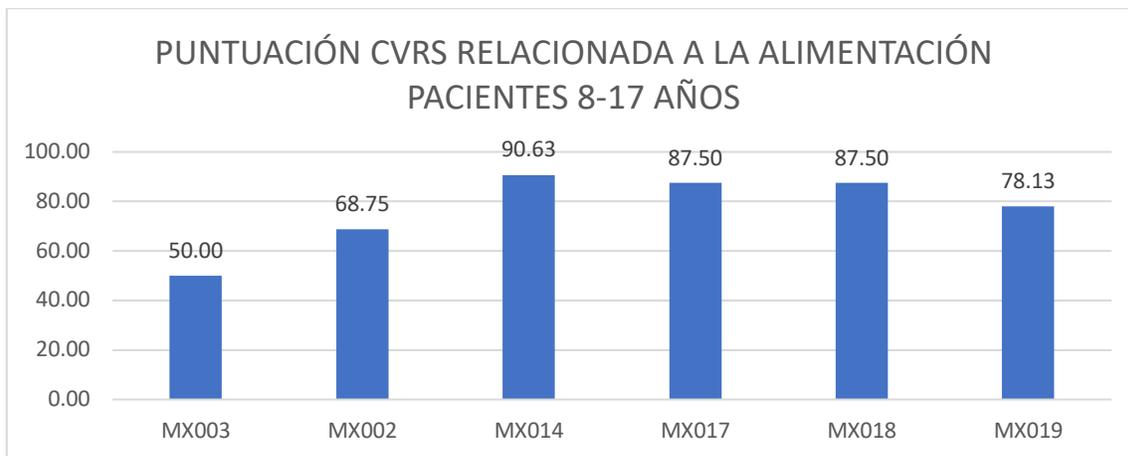
Al 50% de los pacientes en este grupo de edad se les realizó gastrostomía, sin embargo, al momento de la encuesta estos 3 pacientes no contaban con gastrostomía, ya se les había realizado una sustitución esofágica con ascenso colónico, por lo que en este grupo no fue este factor el que hizo disminuir la puntuación total de cada paciente. Además, a los pacientes de este grupo, no se les realizó nunca dilataciones esofágicas, ya que tres cuentan con transposición de colon y 3 fueron reparaciones primarias exitosas sin estenosis esofágica.



Analizamos la puntuación total de cada dominio investigado en la encuesta, encontrando que de la alimentación fue el que menor puntuación presentó y posteriormente interacción social y percepción corporal. Gráfica 10.



Gráfica 10. Puntaje total de calidad de vida por campo interrogado en el grupo de 8-17 años.



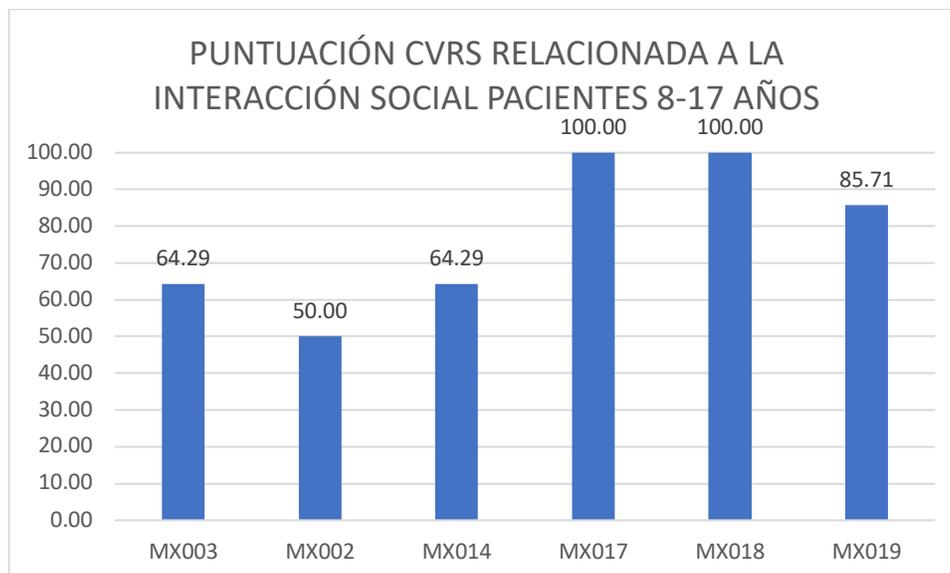
Gráfica 11. Puntaje de calidad de vida en dominio de alimentación en el grupo de 8-17 años.



Analizamos las características clínicas del dominio de alimentación, para identificar los factores asociados entre los pacientes con puntajes más bajos. Gráfica 11.

Los tres pacientes con menor puntaje tienen entre 11 a 13 años, cuentan con el antecedente de atresia esofágica tipo 3 sin ninguna comorbilidad, se realizó la reparación esofágica primaria sin embargo presentan dehiscencia de la anastomosis y en dos de estos pacientes fue necesario realizar sustitución esofágica. Las respuestas de estos pacientes en el dominio de alimentación hacen referencia a la presencia de disfagia frecuente, razón por la que la perspectiva de calidad de vida es menor en esta área. Gráfica 11.

El análisis del siguiente dominio es de los más importantes y es un área de oportunidad para comprender a los pacientes con enfermedades crónicas. En el dominio de interacción social se evalúa la experiencia de los pacientes ante situaciones en los que sus síntomas o secuelas quirúrgicas propias de la enfermedad ocasionan alguna situación incómoda para el paciente. Por ejemplo, burlas hacia los pacientes por su cicatriz, por la enfermedad o por su apariencia. Gráfica 12.

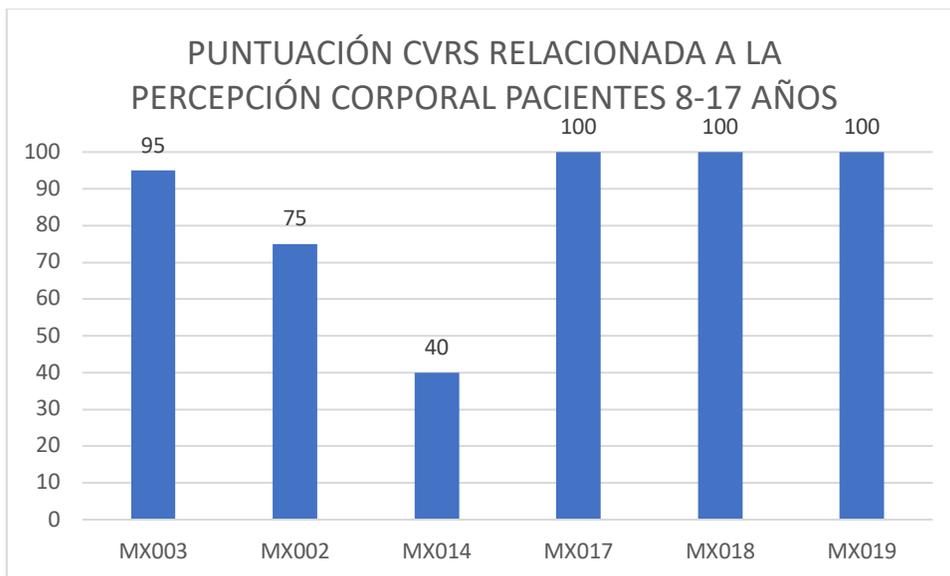


Gráfica 12. Puntaje de calidad de vida en dominio de interacción social en el grupo de 8-17 años.



Se encontró disminución en la puntuación de los pacientes que requirieron una nueva exploración quirúrgica, dehiscencia de anastomosis u operados de sustitución esofágica. Gráfica 12

En el dominio de percepción corporal, también se encontró asociación entre la disminución de la puntuación en pacientes que requirieron cirugías mayores como la re-exploración por dehiscencia de anastomosis y sustitución esofágica, nuevamente en temas relacionados con la cicatriz quirúrgica. Gráfica 13.

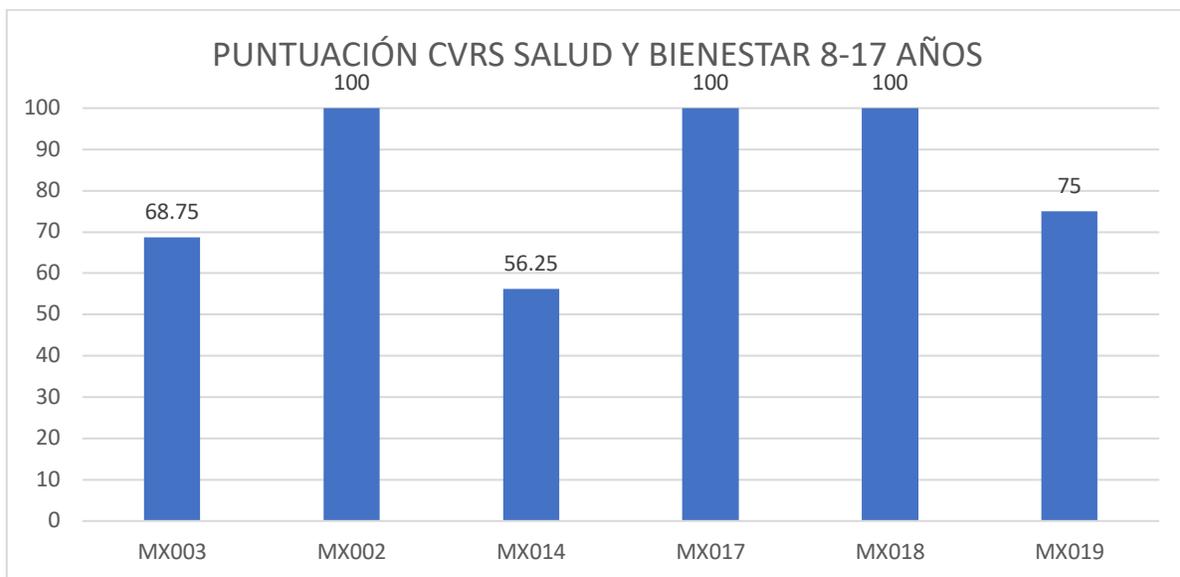


Gráfica 13. Puntaje de calidad de vida en dominio de percepción corporal en el grupo de 8-17 años.



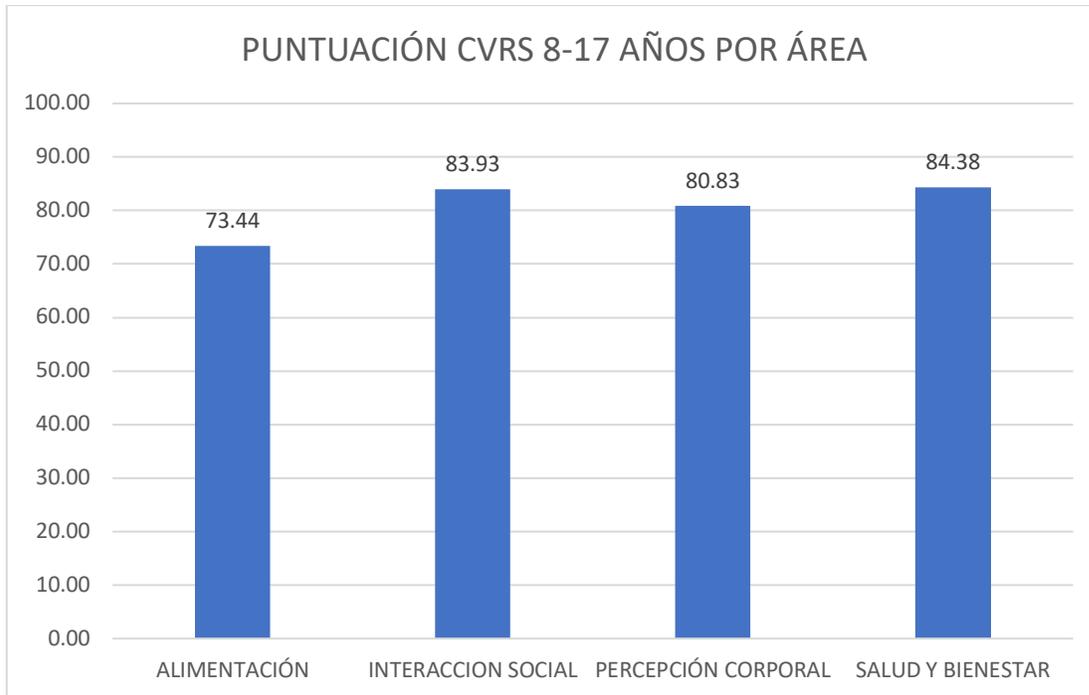
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
FACULTAD DE MEDICINA  
HOSPITAL PARA EL NIÑO POBLANO

Con respecto al dominio de Calidad de vida relacionada a la salud y bienestar, no se encontró asociación con alguna característica clínica, ya que el paciente que presentó menor puntuación no presentó alguna eventualidad durante su tratamiento, siendo un paciente de termino con peso adecuado al nacimiento, con diagnóstico de atresia esofágica tipo 3, corregida con plastia primaria y una adecuada evolución.





### CALIDAD DE VIDA SEGÚN LA PERSPECTIVA DE LOS PADRES EN EL GRUPO DE PACIENTES DE 8 – 17 AÑOS.



En la puntuación final de cada dominio en las evaluaciones realizadas por los padres, se evidenció que el campo de interacción social y en el de salud y bienestar, tienen una perspectiva de una mejor calidad de vida de sus hijos, sin asociarse a alguna característica clínica o antecedente de importancia.



## 10. DISCUSIÓN

En los últimos años se ha despertado el interés por la investigación de la calidad de vida de los pacientes con ciertas enfermedades debido a que se ha demostrado el impacto directo que tiene una enfermedad con la condición física, funcional, emocional y social en la vida del paciente.

Realizamos un estudio en 20 familias de pacientes con atresia de esófago ya reparada, en el que investigamos las experiencias que viven a diario los pacientes y sus familiares. Esta información fue obtenida por medio de los cuestionarios previamente validados de EA-QOL y PedsQL4.0 otorgando una calificación según la frecuencia que el paciente presenta con cada experiencia específica correspondiente al área a evaluar.

El cuestionario fue realizado a 2 grupos, el primero de 14 padres con pacientes entre la edad de 2 a 7 años y el segundo grupo a 6 pacientes con edad entre 8 a 17 años y sus respectivos tutores. Se recabaron y describieron las características clínicas y quirúrgicas de los pacientes con atresia de esófago, así como los síntomas a largo plazo posterior a la cirugía, que afectan directamente la calidad de vida específicamente en las áreas de alimentación, salud física y respiratoria, interacción social y percepción corporal.

No hubo predominio en género, siendo en ambos grupos el 50% femenino y 50% masculino. Al igual que en la literatura, en nuestro estudio el tipo de atresia más frecuente fue el tipo III con un 85% del total. De igual manera, presentamos el mismo porcentaje que en la literatura con respecto al antecedente de prematuridad con un 35% de los pacientes. El 50% de los pacientes presentó alguna anomalía congénita asociada, de las cuales en su mayoría con el 25% fueron las cardiopatías congénitas como lo describe Steven S. Rothenberg 2021.



El 85% de los pacientes fueron sometidos a una reparación primaria, los demás pacientes fue necesario realizar varias intervenciones debido al tipo de atresia, a la distancia entre los cabos esofágicos, complicaciones quirúrgicas como dehiscencia de la anastomosis o sustitución esofágica. En el 40% de los pacientes fue necesario realizar dilataciones esofágicas, debido a estenosis esofágica, mismo porcentaje descrito por Steven S. Rothenberg 2021.

Como lo describe Baars RM, Atherton CI, Koopman HM, et al. 2005 y Dellenmark-Blom M, et al 2015, el tratamiento médico y los síntomas presentes en estos pacientes ocasionan experiencias que tienen un impacto directo en la calidad de vida, como dificultad para la alimentación, síntomas digestivos, respiratorios, retraso en el crecimiento, estigmas sociales y autoestima por percepción corporal.

El estudio refleja que el grupo de los pacientes con 2-7 años presenta un menor puntaje en el percepción de calidad de vida con 76.9 puntos, adiferencia del grupo de 8 a 17 años con 78.99 puntos, tal como lo describe Dellenmark-Blom M, Quitmann J, Dingemann C. 2020 quienes refieren que el puntaje de percepción de la calidad de vida aumenta al igual que la edad del paciente.

En ambos grupos se encontraron factores asociados en los pacientes con un menor puntaje de perspectiva de calidad de vida, todos contaban con el antecedente de prematuridad, peso menor de 2000 gr al nacimiento y el ser portadores de gastrostomía, mismo factores descritos por Dellenmark-Blom M, Quitmann J, Dingemann C. 2020.

Específicamente en el grupo de 2-7 años de edad, el área con menor puntuación fue el de la alimentación con 68.8 puntos, los pacientes con menor puntuación compartían los mismos factores mencionados anteriormente: Prematuridad, peso bajo al nacimiento y portar gastrostomía. Además de que la presencia de disfagia y el



atragantamiento fueron síntomas digestivos que se asociaron a un menor puntaje de calidad de vida. El área de Salud física y respiratoria también fue un dominio afectado, con menor puntaje de calidad de vida. Los síntomas respiratorios influyeron negativamente en su puntuación, como infección de vías respiratorias recurrente y tos, síntomas relacionados nuevamente en pacientes con antecedente de prematuridad, peso bajo y sobre todo ventilación mecánica por más de 7 días.

En resumen en el grupo de 2-7 años, se demostró una menor puntuación de calidad de vida en pacientes con antecedente de prematuridad, peso bajo al nacimiento, ser portador de gastrostomía y uso de ventilación mecánica mayor a 7 días, tal cual los hallazgos de Dellenmark-Blom M, Quitmann J, Dingemann C. 2020.

Los factores clínicos y quirúrgicos que afectaron los dominios o áreas específicas en el grupo de 8-17 años fueron otros con respecto al primer grupo, estos pacientes no contaban con antecedentes de prematuridad, peso bajo al nacimiento o contar con gastrostomía al momento del estudio.

Se asoció un menor puntaje de calidad de vida en los pacientes que presentaron dehiscencia de la anastomosis, re-exploración quirúrgica y sustitución esofágica. También se observó una disminución en el puntaje en el área de alimentación por disfagia y atragantamiento. En el área de interacción social y percepción corporal por su cicatriz de mayor tamaño y defectos escapulares de los cuales se les hacen burlas y estigmas sociales con apodos. En el área de salud y bienestar por dificultad para conciliar el sueño por reflujo, pirosis, tos, preocupación y tristeza con respecto a su diagnóstico y futuro. Dellenmark-Blom M, Quitmann J, Dingemann C. 2020, mencionan que los pacientes de mayor edad presentan disminución en el puntaje de calidad de vida debido a los estigmas sociales y por percepción corporal alterada, similar a nuestros hallazgos.



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**  
**FACULTAD DE MEDICINA**  
**HOSPITAL PARA EL NIÑO POBLANO**

Los grupos de riesgo comentados anteriormente se beneficiarían en recibir intervenciones de atención dirigidas y oportunas para promover una mejor calidad de vida. Resaltamos la importancia de un trabajo multidisciplinario con el servicio de Neonatología para optimizar los procesos para el inicio oportuno de la succión y la vía enteral así como el cuidadoso uso de la ventilación mecánica y oxígeno, para facilitar de esta manera el apego y vinculación afectiva de los pacientes con sus padres.



## 11. CONCLUSIONES

Los pacientes operados de plastía esofágica con antecedente de prematurez, peso bajo al nacimiento, portadores de gastrostomía y uso de ventilación mecánica mayor a 7 días presentan un menor puntaje de calidad de vida. Pacientes operados de plastía esofágica que presentaron re-exploración quirúrgica con o sin dehiscencia de anastomosis, sustitución esofágica y dilataciones esofágicas cuentan con menor puntuación de calidad de vida.

Los síntomas de disfagia y atragantamiento se relacionan a un menor puntaje de calidad de vida.

En el grupo de edad de 2-7 años los principales factores que afectaron la puntuación de calidad de vida fueron la prematurez, el peso bajo y el ser portador de gastrostomía teniendo un impacto directo en el área de alimentación y salud física y respiratoria.

En el grupo de 8-17 años los principales factores que afectaron la puntuación de calidad de vida fueron la dehiscencia de anastomosis y la re-exploración quirúrgica teniendo un impacto específico en la alimentación y en la percepción corporal.

Desde la perspectiva del cirujano pediatra, el conocimiento de los problemas y los factores relacionados con la disminución en la calidad de vida de los pacientes con atresia esofágica puede mejorar el proceso de atención y la toma de decisiones sobre la técnica quirúrgica.

Los resultados de este estudio son muy importantes para nuestro medio y hospital, nos expone la situación en la que nuestros pacientes se encuentran tanto física y emocionalmente con el resultado quirúrgico, sin embargo un limitante importante de este trabajo de investigación es la muestra pequeña de población seleccionada por ser los pacientes que siguen acudiendo a la consulta y los localizables por medio de llamadas.



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**  
**FACULTAD DE MEDICINA**  
**HOSPITAL PARA EL NIÑO POBLANO**

Es importante continuar la investigación y aplicación estos cuestionarios de evaluación de calidad de vida en muestras de mayor tamaño para captar realmente las características y las necesidades del paciente en beneficio de su salud, ya que esta es una herramienta útil y directa de conocer si el trabajo que estamos realizando cumple el objetivo quirúrgico y médico para agregar calidad a sus vidas.



## 12. BIBLIOGRAFÍA

1- Carroll M. Harmor and Arnold G. Congenital Anomalies of the Esophagus. Coran, A. and Adzick, N., 2012. *Pediatric surgery*. Philadelphia: Elsevier Saunders, Cap 69. pp.893 - 918.

2- Steven S. Rothenberg. Esophageal Agresia and Tracheoesophageal Fistula Malformations. In: Ashcraft KW, Holcomb GW, Murphy JP, editors. *Pediatric surgery*. Philadelphia, PA: Elsevier, 2021. p. 437-459).

3- García H. Manejo multidisciplinario de los pacientes con atresia de esófago. *Bol Med Hosp Infantil Mex*. 2011;68:467-75.

4- Advances in the Surgical Management of Esophageal Atresia Alexis N. Bowder, MD, Dave R. Lal, MD, MPH1,\* Division of Pediatric Surgery, Department of Surgery, Medical College of Wisconsin, 999 North 92nd Street, Suite 320, Milwaukee, WI 53226, USA.

5- Dellenmark-Blom M, et al, Health-related quality of life experiences among children and adolescents born with esophageal atresia: Development of a condition..., *J Pediatr Surg* (2015), <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2015.09.023>

6- Witt S, Dellenmark-Blom M, Flieder S, et al. Health-related quality of life experiences in children and adolescents born with esophageal atresia: A Swedish–German focus group study. *Child Care Health Dev*. 2018;1–10. <https://doi.org/10.1111/cch.12619>



7- Soyer T, Ece Arslan U, Ulukaya Durakbaşa Ç, *et al.* Feasibility, reliability, and validity of the Turkish version of the esophageal-atresia-quality-of-life questionnaires to assess condition-specific quality of life in children and adolescents born with esophageal atresia. *Turk J Gastroenterol.* 2021; 32(8): 640-650.

8- Dellenmark-Blom M, Chaplin JE, Jönsson L, Gatzinsky V, Quitmann JH, Abrahamsson K. Coping strategies used by children and adolescents born with esophageal atresia - a focus group study obtaining the child and parent perspective. *Child Care Health Dev.* 2016 Sep;42(5):759-67. doi: 10.1111/cch.12372. Epub 2016 Jul 28. PMID: 27469614.

9- Dellenmark-Blom M, Quitmann J, Dingemann C. Health-Related Quality of Life in Patients after Repair of Esophageal Atresia: A Review of Current Literature. *Eur J Pediatr Surg.* 2020 Jun;30(3):239-250. doi: 10.1055/s-0040-1710389. Epub 2020 May 29. PMID: 32483796.

10- Dellenmark-Blom M, Quitmann J, Dingemann J, Witt S, Ure BM, Bullinger M, Jönsson L, Gatzinsky V, Dingemann C. Clinical Factors Affecting Condition-Specific Quality-of-Life Domains in Pediatric Patients after Repair of Esophageal Atresia: The Swedish-German EA-QOL Study. *Eur J Pediatr Surg.* 2020 Feb;30(1):96-103. doi: 10.1055/s-0039-1693729. Epub 2019 Jul 25. PMID: 31344708.



### 13. ANEXOS

#### Operacionalización de las variables.

Variable Dependiente	Definición conceptual	Definición operacional	Indicador	Escala de medición
Atresia de esófago	Malformación por discontinuidad esofágica, resultado del desequilibrio en el crecimiento de los pliegues craneales y caudales en la zona de separación entre esófago y tráquea durante la etapa embrionaria.	Malformación congénita por discontinuidad del esófago, con o sin presencia de fístula traqueo esofágica, sometidos a corrección quirúrgica con plastia esofágica y cierre de fístula.	Atresia esofágica corregida o atresia de esófago corregida.	Cualitativa Nominal
<b>Variable Independiente</b>				
Calidad de vida	Estado subjetivo de satisfacción que de acuerdo con las experiencias o necesidades de la persona causa sensaciones de bienestar físico y mental.	Resultado de la evaluación de experiencias físicas, emocionales y de impacto social en las áreas de alimentación, salud física, percepción corporal e interacción social, obtenido mediante el cuestionario de EA-QOL (Cuestionario de calidad de vida específico para atresia esofágica) y medido con el algoritmo de puntuaciones PedsQL 4.0.	Puntuación de 0 a 5 puntos de acuerdo con la frecuencia que el paciente presenta el escenario interrogado. Y Convertido en una escala de 0 a 100 de por el PedsQL 4.0. A mayor puntaje mejor calidad de vida.	Cuantitativa de Razón



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
FACULTAD DE MEDICINA  
HOSPITAL PARA EL NIÑO POBLANO

VARIABLE INDEPENDIENTE	INDICADOR	ESCALA DE MEDICIÓN
Edad		Cuantitativa de razón, discontinua.
Sexo		Nominal dicotómica
Edad gestacional		Cualitativa, discontinua
Peso al nacimiento		Cualitativa discontinua
Malformación Cardiovascular		Cualitativa, Dicotómica
Malformación Ano rectal		Cualitativa, Dicotómica
Malformación Urogenital		Cualitativa, Dicotómica
Malformación vertebral		Cualitativa, Dicotómica
Malformación vía aérea		Cualitativa, Dicotómica
Reparación primaria		Cualitativa, Dicotómica
Reemplazo esofágico o técnica de elongación		Cualitativa, Dicotómica
Re-exploración quirúrgica		Cualitativa, Dicotómica
Gastrostomía		Cualitativa, Dicotómica
Fístula recurrente		Cualitativa, Dicotómica



## CONSENTIMIENTO INFORMADO

### HOSPITAL PARA EL NIÑO POBLANO DIRECCIÓN GENERAL COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN

### CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

Hospital para el niño poblano. Puebla, Puebla.

Fecha \_\_\_\_\_

Por medio de la presente autorizo que mi hijo \_\_\_\_\_ participe en el proyecto de investigación titulado: **CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE ATRESIA ESOFÁGICA CORREGIDA.**

Se me ha explicado que su participación consistirá en: responder un cuestionario que evalúa la calidad de vida.

Declaro que se me ha informado ampliamente sobre los posibles riesgos, inconvenientes, molestias y beneficios derivados de su participación en el estudio, los cuales son mínimos a ninguno por tratarse de una entrevista con un cuestionario que ha sido aplicado en niños de varios países.

El investigador principal se ha comprometido a darme información oportuna sobre cualquier procedimiento alternativo adecuado que pudiera ser ventajoso para su tratamiento, así como a responder cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que le plantee acerca de los procedimientos que se llevarán a cabo, los riesgos beneficios o cualquier otro asunto relacionado con la investigación Entiendo que conservo el derecho de retirar a mi representado

(a) sin que ello afecte la atención médica que recibe en este hospital.

El investigador principal ha dado seguridades de que no se identificará a mi representado (a) en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio, y de que los actos relacionados con su privacidad serán manejados en forma confidencial. También se ha comprometido a proporcionarme la información actualizada que se obtenga durante el estudio, aunque ésta pudiera hacerme cambiar de parecer respecto a su permanencia en el mismo.

Nombre y firma del padre y madre  
Tutor o representante

Dr. Diego Rodríguez Alvirde  
Residente de Cirugía

Testigo

Testigo



## CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

2022 - 2023

N o	ACTIVIDAD	MAR	ABRIL	MAYO- JUNIO	JULIO	OCT	Ene 2023
		2023	2023	2023	SEP 2022	DIC 2022	
1	Delimitación del tema	X	X				
2	Revisión Bibliográfica			X			
3	Elaboración de Protocolo				X		
4	Presentación a Revisión y Aprobación					X	
5	Recolección de la información				X		X
6	Análisis preliminar y final de resultados						X
7	Redacción de informe final						X
8	Difusión y/o publicación						X



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
FACULTAD DE MEDICINA  
HOSPITAL PARA EL NIÑO POBLANO**

“Quien salva una vida, salva un mundo entero”