



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE
MÉXICO**

**FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO**

**HOSPITAL GENERAL GAUDENCIO GONZÁLEZ
GARZA**

CENTRO MÉXICO NACIONAL LA RAZA

**EVALUACIÓN DE LA PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA
EN PACIENTES ADULTOS CON FIBROSIS QUÍSTICA EN
EL SERVICIO DE NEUMOLOGÍA DEL HOSPITAL
GENERAL DEL CENTRO MÉDICO NACIONAL LA RAZA**

TESIS

**QUE PARA OBTENER EL:
TÍTULO DE ESPECIALISTA**

**EN:
NEUMOLOGÍA**

**PRESENTA:
DRA. MELISSA ORTIZ TORRES
DR. MICHEL VLADIMIR ISIDRO GODOY**

**ASESOR:
DR. RICARDO LEMUS RANGEL**

14 DE NOVIEMBRE DEL 2023



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.

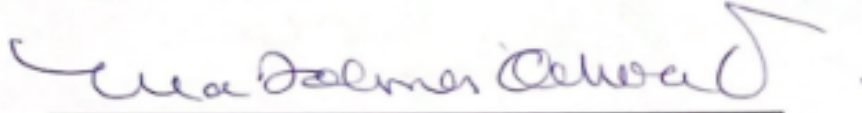
**"EVALUACIÓN DE LA PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN
PACIENTES ADULTOS CON FIBROSIS QUÍSTICA EN EL SERVICIO
DE NEUMOLOGÍA DEL HOSPITAL GENERAL DEL CENTRO
MÉDICO NACIONAL LA RAZA"**

INVESTIGADORES



Dra. María Teresa Ramos Cervantes

Directora de Educación e Investigación en Salud del Hospital General "Dr.
Gaudencio González Garza" del Centro Médico Nacional La Raza.



Dra. María Dolores Ochoa Vázquez.

Profesora titular del curso de especialización en Neumología del Hospital General
"Dr. Gaudencio González Garza" del Centro Médico Nacional La Raza.



Dr. Ricardo Lemus Rangel.

Asesor de Tesis. Médico especialista en Neumología adscrito al Hospital General
"Dr. Gaudencio González Garza" del Centro Médico Nacional La Raza. Profesor
adjunto del curso de especialización en Neumología.



Dra. Melissa Ortiz Torres

Médica residente del 4 año de la especialidad de Neumología en el Hospital
General "Dr. Gaudencio González Garza" del Centro Médico Nacional La Raza.

No. Registro SIRELCIS
R-2020-3502-051

“EVALUACIÓN DE LA PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES ADULTOS CON FIBROSIS QUÍSTICA EN EL SERVICIO DE NEUMOLOGÍA DEL HOSPITAL GENERAL DEL CENTRO MÉDICO NACIONAL LA RAZA”

INVESTIGADORES

Dr. Ricardo Lemus Rangel

Asesor de tesis. Médico Adscrito con Especialidad en Neumología

Hospital General Dr. Gaudencio González Garza del Centro Médico la Raza

Matrícula: 99103117

Dirección: Avenida Vallejo esquina Jacarandas, sin número, Colonia La Raza, Delegación Azcapotzalco, CP 02990, Ciudad de México.

Correo electrónico: rlemus.neumo@hotmail.com

Teléfono: 5537246599

Dra. Melissa Ortiz Torres

Residente de cuarto año de la Especialidad de Neumología

Hospital General Dr. Gaudencio González Garza del Centro Médico la Raza

Matricula: 97363124

Dirección: Avenida Vallejo esquina Jacarandas, sin número, Colonia La Raza, Delegación Azcapotzalco, CP 02990, Ciudad de México.

Correo electrónico: janelane_90@hotmail.com Teléfono: 9211042432

Dr. Michel Vladimir Isidro Godoy

Residente de cuarto año de la Especialidad de Neumología

Hospital General Dr. Gaudencio González Garza del Centro Médico la Raza

Matricula: 98369995

Dirección: Avenida Vallejo esquina Jacarandas, sin número, Colonia La Raza, Delegación Azcapotzalco, CP 02990, Ciudad de México.

Correo electrónico: vladisigo@gmail.com Teléfono: 4431388307



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 **CONBIOETICA 09 CEI 027 2017101**

FECHA **Jueves, 16 de abril de 2020**

Dr. Ricardo Lemus Rangel

PRESENTE

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título **EVALUACIÓN DE LA PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES ADULTOS CON FIBROSIS QUÍSTICA EN EL SERVICIO DE NEUMOLOGÍA DEL HOSPITAL GENERAL DEL CENTRO MÉDICO NACIONAL LA RAZA**, 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
R-2020-3502-051

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 SALUD SOCIAL

ÍNDICE DE CONTENIDOS

LISTADO DE ABREVIATURAS.....	7
I. ABSTRACT	8
II. RESUMEN	9
III. INTRODUCCIÓN	10
IV. MARCO TEÓRICO	11
4.1 Generalidades.....	11
4.2 Fisiopatología de la Fibrosis Quística	12
4.3 Genética.....	13
4.4 Manifestaciones Clínicas de la Fibrosis Quística	14
4.5 Calidad de Vida de los pacientes con Fibrosis Quística	15
V. JUSTIFICACIÓN	18
VI. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	19
VII. HIPÓTESIS	20
VIII. OBJETIVOS.....	20
8.1 Objetivo General.....	20
8.2 Objetivos Específicos.....	20
IX. MATERIAL Y MÉTODOS	21
9.1 Diseño del proyecto.....	21
9.2 Tipo de estudio.....	21
9.3 Ubicación espacio-temporal.....	21
9.4 Universo de Trabajo.....	21
9.4.1 Población Fuente.....	21
9.4.2 Población Elegible.....	21
9.5 Periodo de estudio.....	22
9.6 Criterios de selección.....	22
9.6.1 Criterios de inclusión.....	22
9.6.2 Criterios de exclusión.....	22
9.6.3 Criterios de eliminación	22
9.7 Cálculo de la muestra.....	22
9.8 Características del estudio.....	22
9.10 Instrumentos.....	23
9.11 Descripción de variables.....	23

X.	PLAN DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO.....	25
XI.	FACULTAD Y ASPECTOS ÉTICOS.....	26
XII.	RECURSOS	28
XIII.	CRONOGRAMA.....	29
XIV.	RESULTADOS	30
XV.	DISCUSIÓN	41
XVI.	CONCLUSION.....	43
XVII.	BIBLIOGRAFÍA	45
XVIII.	ANEXOS	49
	18.1 Consentimiento informado.....	50
	18.2 Hoja de recolección de datos.....	50
	18.3 Instrumento de Evaluación Calidad de Vida FQ CFQR +14	51
	18.4 Distribución de preguntas por rubro CFQ-R	56

LISTADO DE ABREVIATURAS

AMP	Adenosín Monofosfato
CMN	Centro Médico Nacional
CFTR	Regulador de Conductancia Transmembrana de Fibrosis Quística
CV	Calidad de Vida
EE.UU	Estados Unidos De América
FQ	Fibrosis Quística
FQ CFQR 14+	Cuestionario Revisado de la Calidad de Vida de Fibrosis Quística
IMC	Índice de Masa Corporal
IMSS	Instituto Mexicano del Seguro Social
OMS	Organización Mundial De La Salud
RENAFQ	Registro Nacional de Fibrosis Quística
SPSS	Search Statistical Program
TAC	Tomografía Axial Computarizada
VEF 1	Volumen Espiratorio Forzado en el primer Segundo.

I. ABSTRACT

EVALUATION OF THE PERCEPTION OF QUALITY OF LIFE IN ADULT PATIENTS WITH CYSTIC FIBROSIS IN THE PULMONOLOGY DEPARTMENT OF THE GENERAL HOSPITAL OF THE RAZA NATIONAL MEDICAL CENTER.

INTRODUCTION: Cystic Fibrosis is a more common genetic disease of autosomal recessive inheritance, characterized by dysfunction of the exocrine secretion glands; Early detection coupled with early intervention measures have modified the course of this disease with improvements in its survival.

OBJECTIVE: Describe how they perceive their quality of life the adult patients with cystic fibrosis of the General Hospital of the Raza National Medical Center.

MATERIAL AND METHODS: Design: Descriptive. Longitudinal, observational, retrospective, prolective, unicentric. Study population in the Pulmonology department of the General Hospital of the La Raza Medical Center. In the study period from October 2019 to February 2020. Descriptive and inferential statistics were performed; For the statistical analysis, the IBM SPSS Statics Version 22.0.0, 64-Bit edition program will be used.

KEYWORDS: Quality of life, Cystic Fibrosis

II. RESUMEN

EVALUACIÓN DE LA PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES ADULTOS CON FIBROSIS QUÍSTICA EN EL SERVICIO DE NEUMOLOGÍA DEL HOSPITAL GENERAL DEL CENTRO MÉDICO NACIONAL LA RAZA

INTRODUCCIÓN: La Fibrosis Quística es una enfermedad genética más comunes de herencia autosómica recesiva, caracterizada por disfunción de las glándulas de secreción exocrina; detección precoz sumado a medidas de intervención temprana han modificado el curso de esta enfermedad con mejoras en su sobrevida.

OBJETIVO: Describir cómo perciben su calidad de vida los pacientes adultos con fibrosis quística del Hospital General del Centro Médico Nacional La Raza.

MATERIAL Y MÉTODOS: Diseño: Descriptivo. Longitudinal, observacional, retrospectivo, prolectivo, unicéntrico. Población de estudio en el en el servicio de Neumología del Hospital General del Centro Médico la Raza. En el periodo de estudio de Octubre del 2019 a Febrero de 2020, con análisis estadístico en noviembre del 2022. Se realizará una estadística descriptiva e inferencial; para el análisis estadístico se utilizará el programa IBM SPSS Statics Versión 22.0.0, edición de 64 Bits.

PALABRAS CLAVES: Calidad de Vida, Fibrosis quística

III. INTRODUCCIÓN

La Fibrosis Quística (FQ) es una enfermedad genética de herencia autosómica recesiva, caracterizada por disfunción de las glándulas de secreción exocrina. Constituye una de las enfermedades genéticas más comunes que acortan la vida en los Estados Unidos y afecta a 30 000 niños y adultos jóvenes. Debido a que el tratamiento temprano mejora el resultado y los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades han declarado la adición de FQ a los programas estatales de detección de recién nacidos.¹

Si bien no existen cifras definitivas, datos provenientes de programas de detección de errores congénitos implementados en distintos lugares de nuestro país, permiten estimar su incidencia en 1: 7.213 recién nacidos. De ello, se infiere que la prevalencia de portadores sanos de la mutación es, aproximadamente, de 1:40.²

Las primeras descripciones de la FQ fueron realizadas por Fanconi, en 1936, y por Andersen, en 1938. Recién en la década de 1980 se descubrió que el defecto fundamental se debe a la falla en la secreción celular de cloro.

En 1985, el gen responsable del defecto fue localizado en el cromosoma 7; en 1989, se logró su aislamiento y caracterización y, a partir de ese momento, se comenzó a comprender la estructura y función de la proteína codificada por este gen, denominada Regulador de Conductancia de Transmembrana de Fibrosis Quística (CFTR, por su sigla en inglés): un canal activado por AMP cíclico que conduce el cloro a través de las membranas de las células epiteliales y que regula otros canales. Estos conocimientos posibilitaron, hoy en día, el desarrollo de nuevas estrategias de diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.³

IV. MARCO TEÓRICO

Generalidades

La FQ es una enfermedad hereditaria autosómica recesiva. La detección precoz sumado a medidas de intervención temprana han modificado el curso de esta enfermedad con mejoras en su sobrevida, lo que ha llevado a una población creciente de pacientes de 18 años.⁴

Según datos del Registro Nacional de Fibrosis Quística (RENAFQ), sobre 628 pacientes registrados a julio de 2013, se realizó diagnóstico con manifestaciones clínicas instaladas en el 88,4% y en 11,6% mediante pesquisa neonatal. La implementación de programas de pesquisa neonatal es variable en las diferentes provincias, pero en los últimos años disminuyó la edad de diagnóstico, siendo menor de 1 mes en el 11,6% y entre 1 y 11 meses de vida en el 54% de los pacientes; la mediana de edad al diagnóstico fue de 4 meses. Cuanto más tardío es el diagnóstico, más se posterga la iniciación del tratamiento apropiado, que se asocia a un incremento en la morbilidad y mortalidad.⁵

En los últimos años se ha observado, a nivel mundial, un importante aumento en la media de la edad de sobrevida, como resultado del diagnóstico precoz, el conocimiento de los mecanismos de la enfermedad, el tratamiento adecuado basado en la fisiopatología, la formación de equipos interdisciplinarios integrados por: neumólogos, kinesiólogos, nutricionistas, gastroenterólogos, enfermeras, bioquímicos, trabajadores sociales, psicoterapeutas y genetistas, los cuidados en centros de FQ, y las medidas de control de infección.⁶

En nuestro país se desconoce la edad exacta de sobrevida, pero un número creciente de pacientes adolescentes y mayores de 18 años, hacen necesaria la vinculación de los equipos pediátricos y de adultos para llevar a cabo la transición y transferencia de los pacientes. Los equipos de FQ deben elaborar un informe periódico destinado al pediatra o médico de cabecera con los resultados de la evaluación del aparato respiratorio y el estado nutricional, así como de las

conductas terapéuticas indicadas.⁷

Se describen a la fecha más de 2000 mutaciones, siendo la más frecuente la Delta F508. Sin suficientes copias funcionales de la proteína CFTR en sus membranas celulares, las células epiteliales no pueden bombear suficiente agua en las secreciones, por lo que éstas son demasiado espesas y viscosas y tienden a obstruir los conductos de diversos órganos, especialmente la vía aérea pequeña en los pulmones.

Esta obstrucción prepara el escenario para la inflamación, la infección secundaria y la eventual destrucción del tejido que lleva finalmente a la producción de bronquiectasias que son características de la FQ y las infecciones que son la causa final de muerte de estos pacientes.

El pronóstico de los pacientes con FQ ha mejorado notablemente en las últimas décadas debido al diagnóstico precoz y a los tratamientos médicos que han modificado el curso de esta enfermedad, tanto previniendo como retardando sus complicaciones. La mediana de supervivencia ha pasado de tan solo un año en 1950 a 37,4 años en 2012, según el Registro de Pacientes de la Fundación Americana para la FQ. El resultado es una población creciente de adultos mayores de 18 años que, en Estados Unidos, ha llegado a representar el 45% de toda la población con FQ.⁸

Fisiopatología de la Fibrosis Quística

En cuanto a la fisiopatología se involucra la disfunción del canal de cloro en el epitelio respiratorio determina una alteración en las secreciones bronquiales, con aumento de su viscosidad y alteración de la depuración mucociliar. La infección endobronquial con microorganismos característicos, especialmente *Pseudomonas aeruginosa*, induce un proceso inflamatorio persistente y no controlado; se desencadena un círculo vicioso que conduce a la tríada característica de la enfermedad: obstrucción bronquial-inflamación-infección, que librada a su evolución natural conduce a daño pulmonar irreversible, con bronquiectasias,

insuficiencia respiratoria y muerte.⁹

Genética

Dentro de las mutaciones productoras de FQ, registradas en el Cystic Fibrosis Database (la base de datos más completa sobre genética en FQ), el 40% originan la sustitución de un aminoácido, 36% alteran el procesamiento del RNA, 3% involucran grandes reordenamientos en la secuencia de CFTR, 1% afectan distintas regiones del promotor, 14% son variantes neutrales y 6% continúan siendo desconocidas.¹⁰

De manera clásica las mutaciones productoras de FQ, se clasifican en 6 clases funcionales:

- Las mutaciones de clase I (error en la producción de la proteína), impiden la traducción completa de la proteína CFTR debido a un codón de parada prematuro, originando una proteína más corta y no funcionante.
- Las de clase II (error en el procesamiento de la proteína), codifica una proteína mal plegada, estructuralmente alterada y no funcionante, que finalmente es eliminada por el retículo endoplasmático. En este grupo se encuentra la mutación Delta F508.
- En las de clase III a VI, las proteínas llegan a la superficie de la célula, pero no funcionan de manera adecuada. Las de clase III (defecto en la regulación), tienen disminuida la activación del canal y permanecen cerradas. Las de clase IV (defecto en la conducción), tienen alterada la conductividad de iones a través del canal. Las de clase V (menor cantidad de proteína funcionante), codifican menor cantidad de proteína, con lo cual, su función se ve reducida y finalmente las de clase VI, codifican una proteína alterada con menor vida media.¹¹

Las mutaciones de clase I, II y III se conocen como “mutaciones graves”, ya que se asocian con formas clínicas más graves y el resto de grupos se asocia a formas clínicas más leves.

Manifestaciones clínicas de la Fibrosis Quística

Dentro de las manifestaciones clínicas de la FQ podemos considerar manifestaciones no respiratorias y complicaciones respiratorias. Las manifestaciones no pulmonares encontramos enfermedad pancreática (insuficiencia, diabetes relacionada con FQ, pancreatitis), síndrome de obstrucción intestinal distal, enfermedad hepática, enfermedad renal, infertilidad, compromiso osteoarticular (osteopenia y osteoporosis, artropatía asociada a FQ), así como mayor riesgo de cáncer.¹²

En cuanto a las manifestaciones pulmonares, en la FQ la mayor viscosidad de las secreciones disminuye el aclaramiento mucociliar y predispone a infección bacteriana generando una respuesta inflamatoria que lleva a obstrucción bronquial de vía aérea, bronquiectasias y falla respiratoria. El grado de compromiso respiratorio depende en parte del genotipo y de factores medioambientales.¹³

Los síntomas respiratorios generalmente aparecen en la infancia, pero pueden aparecer en la 2a o 3a década de la vida y en más del 40% de los casos son la sospecha diagnóstica (esto ha cambiado con los métodos de screening neonatales). La tos crónica y la expectoración son las manifestaciones principales. Está generalmente aumenta con el tiempo y a medida que progresa el daño pulmonar se vuelve purulenta. Puede aparecer disnea y el paciente presenta exacerbaciones que van aumentando en frecuencia. Los pacientes diagnosticados en la edad adulta pueden tener síntomas más larvados y una función respiratoria normal.¹⁴

La radiografía de tórax puede ser normal, pero a medida que progresa el daño pulmonar pueden aparecer hiperinsuflación pulmonar, engrosamiento peribronquial e impactos mucosos. Posteriormente aparecen bronquiectasias de predominio en los lóbulos superiores. Se recomienda realizar TAC de tórax en para definir extensión de bronquiectasias, y es de utilidad en determinadas complicaciones (neumotórax, infección por micobacterias, entre otras).¹⁵

Otras complicaciones respiratorias no infecciosas presentes en FQ son neumotórax, Aspergilosis Broncopulmonar Alérgica, hemoptisis.

Calidad de vida de los pacientes con Fibrosis Quística

Es importante considerar la percepción de la Calidad de Vida de los pacientes con FQ, ya que proporciona información sobre la percepción que tiene el paciente de su enfermedad (clínica, emocional, social...) y es especialmente importante en la evaluación de las enfermedades crónicas. Para la medición de la CV se han validado el Cuestionario Respiratorio de St. George y el Cuestionario Revisado de CV para FQ-CFQR 14+. En los últimos años se han encontrado evidencias de que la presencia de síntomas ansiosos y depresivos en pacientes con FQ influye negativamente en la CV y el pronóstico de la enfermedad, por lo que se recomienda el diagnóstico y tratamiento de esta entidad.¹⁶⁻¹⁷

El uso de cuestionarios sobre la calidad de vida da una percepción de la gravedad de la enfermedad desde el punto de vista del paciente. Por lo tanto, aunque algunos parámetros, como el volumen espiratorio forzado en el primer segundo (VEF1) o el índice de masa corporal (IMC) son útiles para las predicciones sobre mortalidad y morbilidad, no son muy predictivos de cómo funcionan y se sienten los pacientes en su día a día.¹⁸

Los metanálisis y las revisiones sistemáticas han indicado que los pacientes con enfermedades crónicas tienen un mayor riesgo de depresión y ansiedad, incluso cuando se considera independientemente de la función pulmonar. Estos trastornos psiquiátricos a menudo están subdiagnosticados. Además, se ha informado una alta prevalencia de estos síntomas en pacientes con FQ y se ha asociado con una serie de consecuencias negativas y resultados de salud, incluida una peor adherencia, peor pulmonar función, aumento de hospitalizaciones y costos de atención médica y disminución de la calidad de vida relacionada con la salud.¹⁹⁻²⁰

El curso natural de la FQ es uno de deterioro progresivo en la salud. A medida que avanza la enfermedad, las disminuciones en el funcionamiento físico se hacen

más evidentes, lo que impone mayores limitaciones al individuo .²¹

Los tratamientos también se vuelven más agresivos e invasivos. Se puede anticipar que, en paralelo con estos deterioros en el estado de salud y el aumento de los regímenes de tratamiento, se producirían disminuciones en la calidad de vida relacionada con la salud. Estos cambios, que tienen en gran parte provocados por el aumento de la longevidad, afectan la CV de los adultos con FQ. Con respecto al género, hay evidencia que sugiere que las mujeres con FQ tienen un pronóstico ligeramente peor, con una tasa de mortalidad media de 4 años menos que los hombres hasta la edad de 20 más allá de la cual las tasas de mortalidad masculina y femenina son comparables.²²⁻²³

En la literatura general, hay evidencia que sugiere que los hombres y las mujeres responden de manera muy diferente a la mala salud. Por ejemplo, se ha observado que las mujeres reportan niveles más altos de enfermedad física, mayor dolor y síntomas más subjetivos o emocionales que los hombres. Las diferencias de género parecen reflejar la forma en que los hombres y las mujeres responden y perciben su estado de salud en lugar de los procesos objetivos de la enfermedad. Esto sugiere que hombres y mujeres difirieron en sus informes de salud y enfermedad. Esto se ha demostrado en estudios, donde se destaca que las mujeres tenían más probabilidades de percibir los síntomas físicos y actuar sobre ellos. Estos hallazgos son importantes en relación con la evaluación de la CV que requiere una respuesta subjetiva por parte del paciente.²⁴⁻²⁵

En otro aspecto, la calidad de vida es una medida no solo de la gravedad de la enfermedad y su impacto funcional (funcionamiento físico, psicológico y social) sino también de la eficacia de nuevas terapias. Los resultados de las observaciones clínicas sugieren que el trasplante de pulmón es la única modalidad de tratamiento que puede mejorar la supervivencia en pacientes con FQ avanzada. En vista de una supervivencia más prolongada, los problemas de mejora del funcionamiento físico, social y psicoemocional se vuelven de vital importancia. Desafortunadamente, solo unos pocos trasplantes se realizan cada año en la mayoría de los centros, lo que, en opinión de los expertos, se refleja en

un mayor riesgo de mortalidad dentro de un año después del procedimiento.²⁶

V. JUSTIFICACIÓN

La FQ constituye una de las entidades con presencia a nivel mundial y nacional. Nuestro centro hospitalario constituye uno de los lugares de referencia de los pacientes con fibrosis quística en población adulta.

El conocimiento de las manifestaciones pulmonares o no pulmonares de la FQ en la población adulta, así como su impacto a nivel funcional es importante, hoy en día la supervivencia de los pacientes con FQ se ha incrementado notablemente, gracias a un mejor conocimiento de la fisiopatología de esta enfermedad y al tratamiento multidisciplinario de estos enfermos; sin embargo, el estudiar la percepción de calidad de vida de los pacientes con esta patología no se ha abordado en nuestra unidad hospitalaria y este punto es de vital importancia ya que al detectar todos los factores que impactan directa o indirectamente en ella infieren en el pronóstico y la sobrevida de los pacientes.

De tal manera que el conocer cuál es la percepción de la calidad de vida de los pacientes con FQ, generará una retroalimentación positiva en el manejo, control de la enfermedad, así como detectar aquellas comorbilidades que se enmascaran en esta enfermedad, razón por la cual surge este trabajo de investigación.

VI. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La FQ es la enfermedad genética grave más frecuente en la raza caucásica. Se presenta de manera considerable a nivel mundial, refiriéndose una presentación aproximada de 1 de cada 4,500 a 5,000 nacidos vivos entre la raza caucásica. Se calcula que en todo el mundo hay unas 70,000 personas que padecen esta enfermedad. En México se presenta con una relación de 1 por cada 8,500 nacidos vivos; en México existen pocos centros especializados para la atención de éstos pacientes, y la mayoría de ellos se concentran en la Ciudad de México u otras ciudades con mayor desarrollo como lo son Monterrey y Guadalajara, por lo cual su atención resulta más difícil llevarse a cabo ya que muchos de ellos radican en el interior de la República. Es también importante tomar en cuenta que aún en nuestro medio no se tiene la correcta difusión de esta enfermedad que se encuentra infradiagnosticada en gran medida por problemas de accesibilidad a la atención médica y por la falta de conocimiento de este padecimiento, lo que trae consigo un diagnóstico más tardío de la enfermedad y con ello progresión de esta, impactando de forma considerable en la calidad de vida de la población que padece esta enfermedad.

En México existe poca bibliografía que hable sobre ésta enfermedad, y en específico sobre la calidad de vida de éstos pacientes, es por ello que se requiere de un trabajo de investigación que nos permita conocer cuál es la calidad de vida de éstos pacientes para que con base a ello pueda haber áreas de mejora en su manejo para que la percepción de su calidad de vida mejore.

Por lo que surge la siguiente pregunta de investigación: ¿cuál es la percepción de calidad de vida de los pacientes adultos con FQ en el Hospital General Centro Médico Nacional La Raza?

VII. HIPÓTESIS

En esta investigación por ser un estudio de tipo descriptivo sólo se desea obtener un panorama más preciso del problema, por lo tanto no se planteó hipótesis, solo se dará respuesta a las pregunta de investigación.

VIII. OBJETIVOS

8.1 Objetivo General:

- Describir cómo perciben su calidad de vida los pacientes adultos con FQ en el Hospital General del Centro Médico Nacional La Raza.

8.2 Objetivos Específicos:

1. Evaluar las dimensiones que influyen en la percepción de calidad de vida de los pacientes adultos con FQ del Hospital General del Centro Médico Nacional La Raza.
2. Correlacionar los factores sociodemográficos y somatométricos con la calidad de vida de los pacientes adultos con FQ del Hospital General del Centro Médico Nacional La Raza.
3. Correlacionar la percepción de síntomas respiratorios de la calidad de vida de los pacientes adultos con FQ del Hospital General del Centro Médico Nacional La Raza con las pruebas de función respiratoria.

IX. MATERIAL Y MÉTODOS

9.1 Diseño del proyecto:

- Descriptivo

9.2 Tipo de estudio:

- Secuencia temporal: Longitudinal
- Características del estudio.
 - Por la participación del investigador: Observacional.
 - Por la direccionalidad: Retrospectivo.
 - Por la recolección de los datos: Prolectivo.
 - Por la institucionalidad: Unicéntrico.

9.3 Ubicación espacio-temporal

En este trabajo se realizó con el uso de la infraestructura, los recursos físicos y humanos del área del servicio de Neumología del Hospital General Dr. Gaudencio González Garza del Centro Médico Nacional la Raza, Ciudad de México, en pacientes con diagnóstico de Fibrosis Quística en el periodo de Octubre del 2019 a Febrero 2020, con análisis estadístico en octubre del 2022.

9.4 Universo de trabajo

9.4.1 Población fuente

Pacientes del servicio de Neumología del Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza” del Centro Médico Nacional la Raza.

9.4.2 Población elegible

En este trabajo se estudió a los pacientes del servicio de Neumología del Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza” del IMSS de la Ciudad de México con diagnóstico de FQ.

9.5 Periodo de estudio: De Octubre del 2019 a febrero de 2020, y con análisis estadístico en octubre del 2022.

9.6 Criterios de selección

9.6.1 Criterios de inclusión

- Pacientes con diagnóstico de FQ de cualquier sexo.
- Pacientes entre 17-55 años.
- Contar con expedientes clínicos con datos completos.

9.6.2 Criterios de exclusión

- Pacientes con diagnóstico no concluyente de FQ.
- Paciente con diagnóstico y/o sospecha de bronquiectasias no FQ.

9.6.3 Criterios de eliminación

- Pacientes que no acepten participar durante el estudio.
- Expedientes clínicos con datos incompletos.

9.7 Cálculo del tamaño de la muestra

El hospital General Centro Médico nacional la raza, es un centro de referencia nacional de los pacientes de diversas patologías neumológicas, se cuenta con la clínica de Bronquiectasias, donde se atienden a todos los pacientes de FQ en población adulta en la unidad, por lo que el presente trabajo de investigación incluirá a todos los pacientes con fibrosis quística, el cual se considera el universo de la población que son 42 pacientes.

9.8 Características del estudio

Previa autorización y aprobación del comité de Enseñanza, Investigación y Bioética del Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza” del Centro Médico

Nacional “La Raza”, se realizará en un grupo de pacientes de la Institución un estudio descriptivo, observacional, retrospectivo, para describir cómo perciben su calidad de vida los pacientes adultos con FQ del Hospital General del Centro Médico Nacional La Raza

9.10 Instrumentos.

Se aplicará un cuestionario de calidad de vida validado que incluye 50 ítems (CFQR +14) y se tomarán datos del expediente clínico como son espirometría y edad de diagnóstico de la enfermedad.

9.11 Descripción de las variables

VARIABLES			DEFINICIÓN	OPERACIONALIZACIÓN
Independiente	Calidad de vida	Cualitativa Nominal	Un concepto genérico que refleja la preocupación por la modificación y mejora de los atributos de la vida.	Tomado de acuerdo al resultado del instrumento de investigación (cuestionario CFQR +14). <ul style="list-style-type: none"> • Buena • Regular • Mala
Dependiente	Fibrosis Quística	Cualitativa Nominal	Una enfermedad genética autosómica recesiva de las glándulas exocrinas causada por mutaciones en el gen que codifica el regulador de conductancia de transmembrana de fibrosis quística expresado en varios órganos, incluidos el pulmón, páncreas, sistema biliar y las glándulas de sudor.	Tomado del expediente clínico
Demográficas	Edad	Cuantitativa discreta	Medida cronológica que abarca el tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta el momento de inclusión al estudio.	Valor numérico expresado en años referido por el paciente
	Sexo	Cualitativa nominal dicotómica	Condición anatómica y actitudinal que distingue el macho de la hembra	Tomado a partir de las características fenotípicas <ul style="list-style-type: none"> • Masculino • Femenino

	Ocupación	Cualitativa Nominal	Empleo o trabajo asalaridado al servicio de un empleador.	Tomado del Expediente y/o referido por el paciente
	Escolaridad	Cualitativa Nominal	Último grado de estudio cursado	Tomado del Expediente y/o referido por el paciente
	Estado Civil	Cualitativa Nominal	Condición de una persona según el registro civil en función de si tiene o no pareja y su situación legal respecto a esto.	Tomado del Expediente y/o referido por el paciente Soltero Casado Unión libre Viudo/a.
	Edad de diagnóstico de la enfermedad	Cuantitativa Discreta	Edad en la que se realizó el diagnóstico de fibrosis quística. Expresado en días, meses o años.	Valor numérico expresado en días, meses o años referido por el paciente.
	VEF 1	Cuantitativa Continua	Volumen espiratorio forzado en el primer segundo, medido por espirometría.	Tomado del Expediente Expresado en litros y porcentaje.
	IMC	Cuantitativa Continua	Es Índice de Masa Corporal de un individuo como resultado del cociente de la Talla (en metros) al cuadrado entre el peso corporal (en Kilogramos)	Tomado del Expediente Expresado en m ² /Kg

X. PLAN DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Para el análisis estadístico se utilizará el programa IBM SPSS Statics Versión 22.0.0, edición de 64 Bits, en donde se utilizaron t de Student para muestras independientes (variables cuantitativas) y X^2 para variables cualitativas.

Con ello se realizará una estadística descriptiva e inferencial. Se determinará frecuencia y promedios (expresados en porcentajes) de los siguientes datos demográficos: edad, sexo, ocupación, escolaridad, estado civil edad del diagnóstico, manifestaciones extrapulmonares. Además se analizará estadísticamente el instrumento de evaluación de la percepción de calidad de vida en los pacientes con fibrosis quística. Todos los datos serán analizados en el software SPSS Statics Versión 22.0.0. Se llevará a cabo durante el periodo de octubre del 2022.

XI. FACULTAD Y ASPECTOS ÉTICOS

Aspectos éticos

Este trabajo de investigación se efectuará a pacientes con diagnóstico de FQ en la consulta externa, la información e identidad de pacientes será conservada bajo confidencialidad. “De acuerdo al reglamento de la ley general de salud en materia de investigación para la salud título segundo De los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos CAPÍTULO I Disposiciones Comunes, artículo 17, esta investigación tiene un riesgo mínimo”.

Confidencialidad

A cada paciente le será asignado un número de identificación y con este será capturado en una base de datos. La base de datos solo estará a disposición de los investigadores o de la instancia legalmente autorizadas en caso de así requerido. Los investigadores se comprometen a mantener de manera confidencial la identidad y datos de los pacientes participantes y a hacer un buen uso de las bases de datos que resulten de la investigación omitiendo los datos como nombre y número de seguridad social de cada uno de los pacientes.

Consentimiento informado

El presente trabajo corresponde a una investigación sin riesgo para el paciente con base en el artículo 17 de la Ley Federal de Salud en materia de investigación para la salud en nuestro país, este (capítulo I/título segundo: de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos: se considera como un riesgo de la investigación a la probabilidad de que el sujeto de investigación sufra algún daño como consecuencia inmediata o tardía del estudio). Debido a que sólo tratándose de investigación documental prospectiva donde se realizaba una maniobra a través de la aplicación de Instrumento de Evaluación Calidad de Vida FQ CFQR +14 a los individuos que acepten participar en el estudio, no implica riesgo para el paciente por lo que es categoría I. Investigación sin riesgo y se mantendrá la confidencialidad de los pacientes.

Este protocolo de investigación cumple con las consideraciones emitidas en el Código de Nuremberg, la Declaración de Helsinki, promulgada en 1964 y sus diversas modificaciones incluyendo la actualización de Fortaleza, Brasil 2013, así como las pautas internacionales para la investigación médica con seres humanos, adoptadas por la OMS y el Consejo de Organizaciones Internacionales para la Investigación con Seres Humanos en México, cumple con lo establecido por la Ley General de Salud y la IFAU, en materia de investigación para la salud y protección de datos personales

XII. RECURSOS HUMANOS

Presenta.

Melissa Ortiz Torres

Residente de cuarto año de la Especialidad de Neumología

Hospital General Dr. Gaudencio González Garza del Centro Médico la Raza

Michel Vladimir Isidro Godoy

Residente de cuarto año de la Especialidad de Neumología

Hospital General Dr. Gaudencio González Garza del Centro Médico la Raza

Investigador responsable y tutor.

Ricardo Lemus Rangel

Médico Adscrito con Especialidad en Neumología

Hospital General Dr. Gaudencio González Garza del Centro Médico la Raza

Recursos físicos

El presente estudio se llevará a cabo en el servicio de Neumología del Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza” del Centro Médico la Raza.

Recursos financieros

Los gastos correrán a cargo del hospital ya que cuenta con los medios indispensables y necesarios para llevar a cabo el presente estudio.

Aspectos de bioseguridad

Este estudio no tiene riesgos por las características del estudio. Es un estudio que emplea técnicas y métodos de investigación documental retrospectivo y aquellos en los que no se realizará 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: revisión de expedientes clínicos y otros, en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta.

XIII. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

	Octubre 2019	Noviembre 2019	Diciembre 2019	Enero 2020	Noviembre 2021	Diciembre 2021	Octubre 2022	Noviembre 2022
Delimitación del tema	R							
Recopilación y revisión bibliográfica	R							
Elaboración del protocolo de estudio		R						
Presentación al comité de Investigación			R					
Autorización de protocolo				R R-202 0-3502 -051				
Solicitud de enmienda							R	
Recolección de Información							P	
Análisis de resultados							P	
Escritura del reporte final								P

*ACTIVIDADES REALIZADAS --- (R)

*ACTIVIDADES PLANEADAS --- (P)

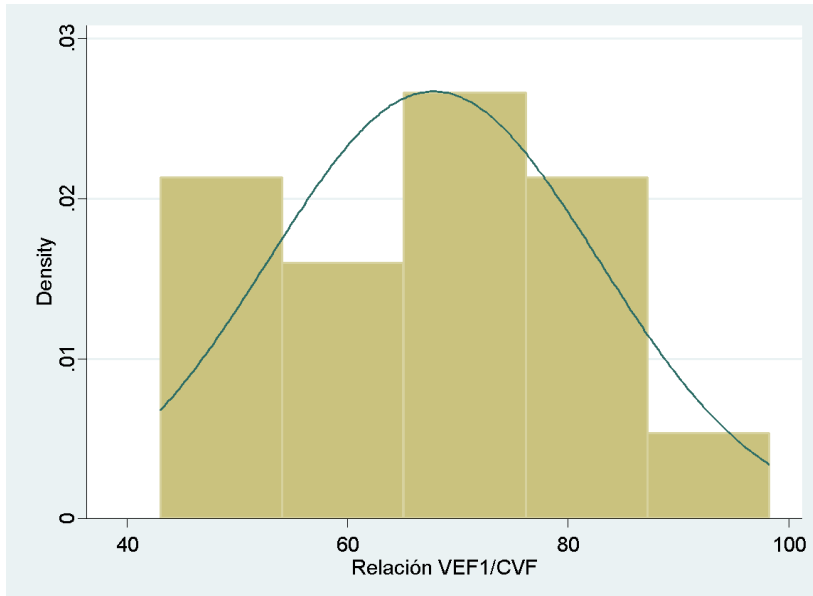
XIV. RESULTADOS

Se presentan los resultados de la encuesta realizada en los pacientes atendidos en el servicio de Neumología del Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza” del Instituto Mexicano del Seguro Social, con diagnóstico de FQ, atendidos en el periodo comprendido de Octubre 2019 a Febrero 2020.

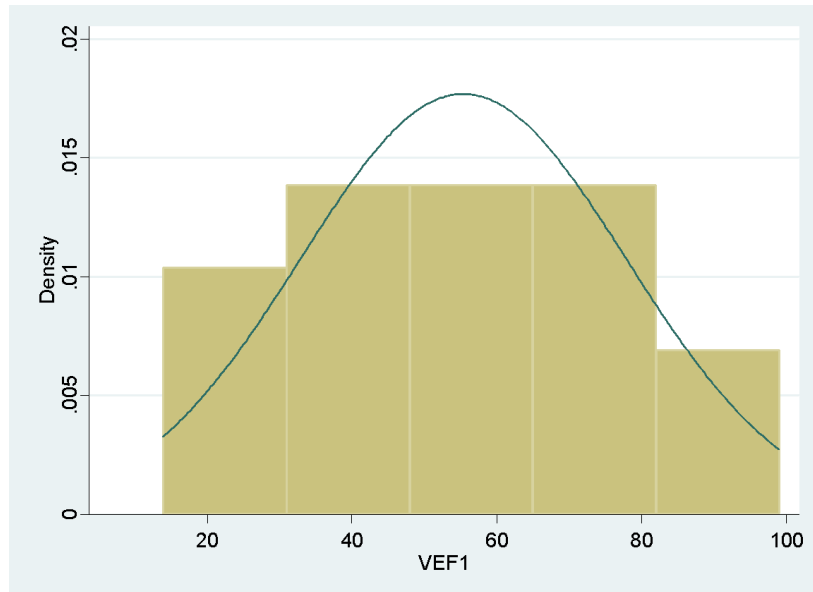
Se usó como instrumento de evaluación las preguntas del “Cystic Fibrosis Questionnaire (CFQ)” con fin de evaluar la calidad de vida relacionada a la salud, el instrumento evalúa varios rubros entre los que se encuentran: a) Función Física, b) Rol Social; c) Vitalidad; d) Función Emocional; e) Interacción Social; f) Imagen Corporal; g) Percepción de Tratamiento; h) Percepción de Estado de Salud; i) Peso; j) Síntomas Respiratorios; k) Síntomas Digestivos.

Se realizó el presente estudio en una población total de 34 pacientes, de los cuales el 38.24% (13 pacientes) fueron del sexo femenino y 61,76% (21 pacientes) masculino. Por rango de edad, el mínimo fue 16 años y máximo 51 años, con media de 23.64, DE ± 8.86 ; en el sexo femenino con rango de 16 años a 33 años, media 20.61 años, DE ± 4.8 ; masculino con un rango de 16 años a 51 años, media 25.52, DE ± 10.29 .

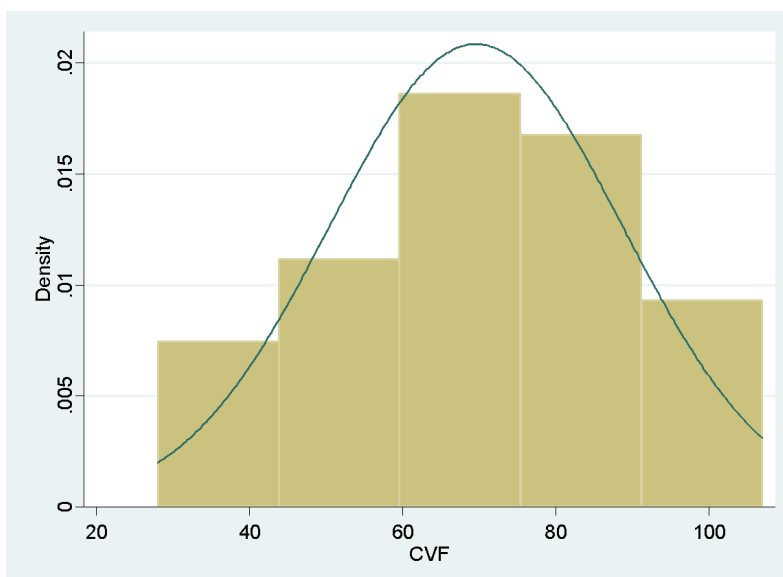
Previo al estudio, se registraron los parámetros de función pulmonar obtenidos por espirometría simple. Se registró el valor de la relación de VEF1/FVC de los pacientes al momento del estudio, reportando un rango de 43% como valor mínimo a 98.21% valor máximo, media 67.78%, DE $\pm 14.95\%$. Con valores de VEF1 con rango de 14% mínima – 99% máximo, media 55.41%, DE $\pm 22.55\%$. Con valor de CVF con rango de 28% mínima – 107% máximo, media 69.58, DE $\pm 19.14\%$. Gráficas 1 – 3.



Gráfica 1. Histograma Relación VEF1/CVF



Gráfica 2. Histograma VEF1



Gráfica 3. Histograma CVF

Se registran las características demográficas de la población, reportando inasistencia secundaria al estado de salud, estado civil, origen étnico y raza, nivel educativo y actividad laboral al momento del estudio. La tabla 1, reporta dichas variables.

Tabla 1. Variables Demográficas		
Variable	n	%
Inasistencia		
- Si	9	26.47
- No	25	73.53
Estado Civil		
- Soltero (a)	30	88.24
- Casado (a)	2	5.88
- Divorciado (a)	1	2.94
- Con un compañero (a)	1	2.94
Origen étnico		
- Mexicana	33	97.06
- Español	1	2.94
Raza		
- Blanco	25	73.53
- Negro	1	2.94
- Mulato	4	11.76
- Indio	1	2.94

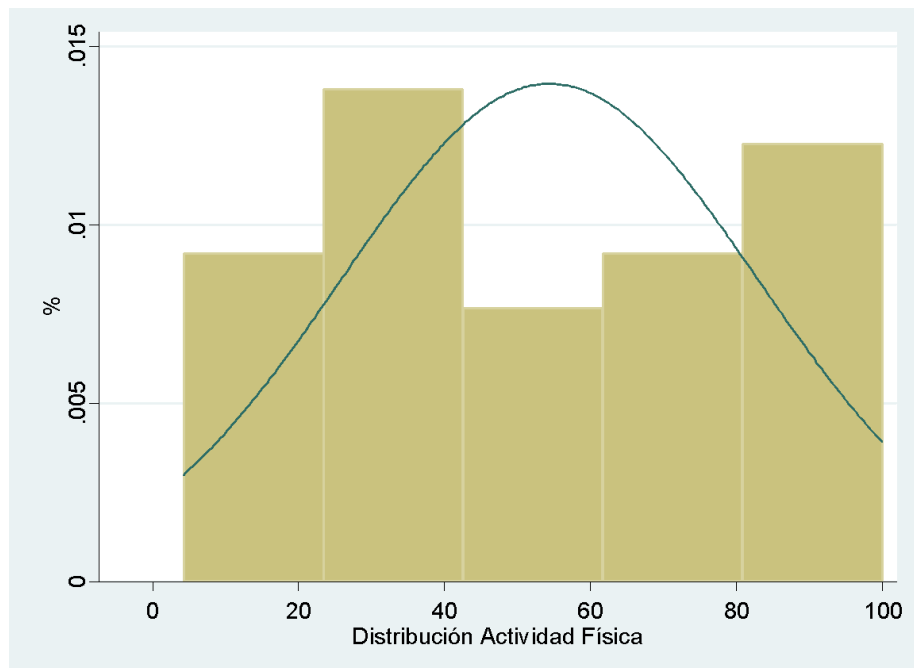
- Mestizo	3	8.82
Nivel de Educación		
- Secundaria	1	2.94
- Diploma escuela superior	6	17.65
- Estudios vocacionales	10	29.41
- Algo de Universidad	10	29.41
- Título de Universidad	1	2.94
- Título profesional	5	14.71
- Ninguna	1	2.94
Actividad Laboral		
- Asiste a la escuela	1	2.94
- Toma cursos en el hogar	5	14.71
- Busca trabajo	6	17.65
- Trabaja a tiempo completo	10	29.41
- Independiente	10	29.41
- No trabaja por enfermedad	1	2.94

En el anexo 15.3 muestra el cuestionario CFQ-R, mientras que en el anexo 15.4 se distribuyen las respuestas. El instrumento empleado, da un puntaje a cada uno de los rubros, resultado de la sumatoria de cada una de las respuestas a las cuales se les otorga un puntaje de 1 a 4 variando la escala en cada una de las preguntas, posterior otorgando un valor promedio por rubro; por lo que se otorga un valor individual por cada paciente.

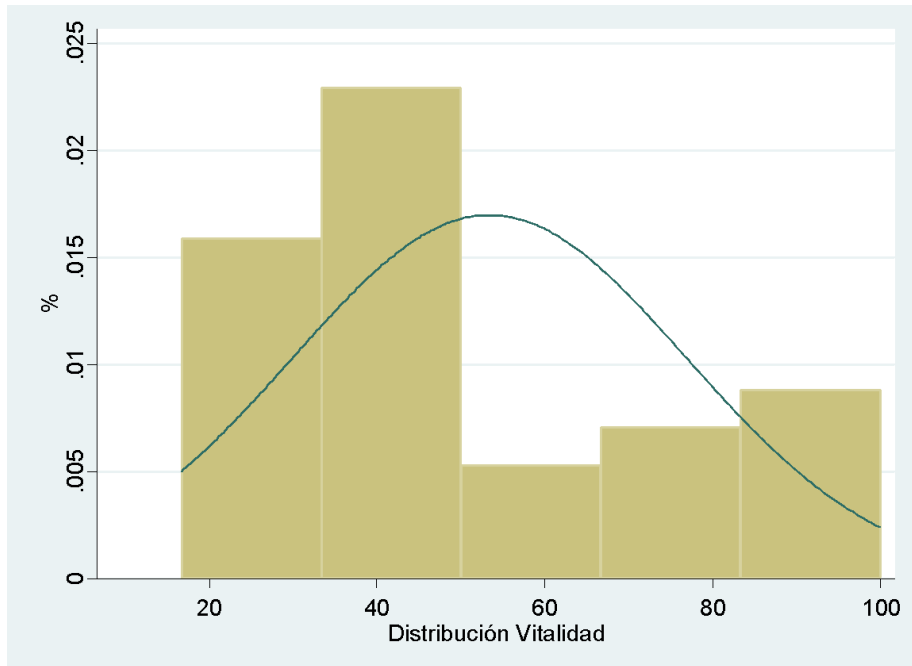
La tabla 2, registra los rangos reportados en cada uno de los pacientes, posterior reportamos los rangos, media y desviaciones estándar en el total de nuestra población. Se presenta a manera de histograma (gráficas 1 -12) los resultados obtenidos de la población general, observando varianza de proporción en cada una de nuestra población.

Variable	Rango	Media	DE ±
Actividad Física	4.2 – 100	54.40	28.59
Vitalidad	16.7 – 100	53.43	23.49

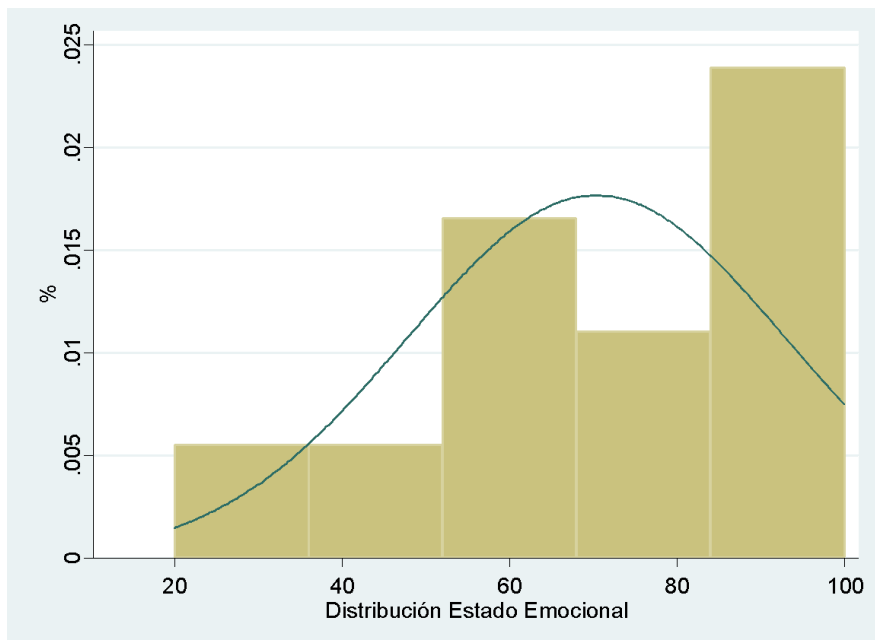
Estado Emocional	20 – 100	70.4	22.57
Carga Tratamiento	0 – 88.9	52.29	21.29
Alimentación	11.1 – 100	71.58	27.65
Percepción Estado de Salud	0 – 100	56.87	26.91
Convivencia Social	27.8 – 100	58.00	20.43
Imagen Corporal	0 – 100	52.28	30.53
Rol Social	33.3 – 100	73.03	18.35
Peso	0 – 100	38.23	41.14
Síntomas Respiratorios	16.7 – 100	54.25	24.31
Síntomas Digestivos	44.4 – 100	78.11	17.40



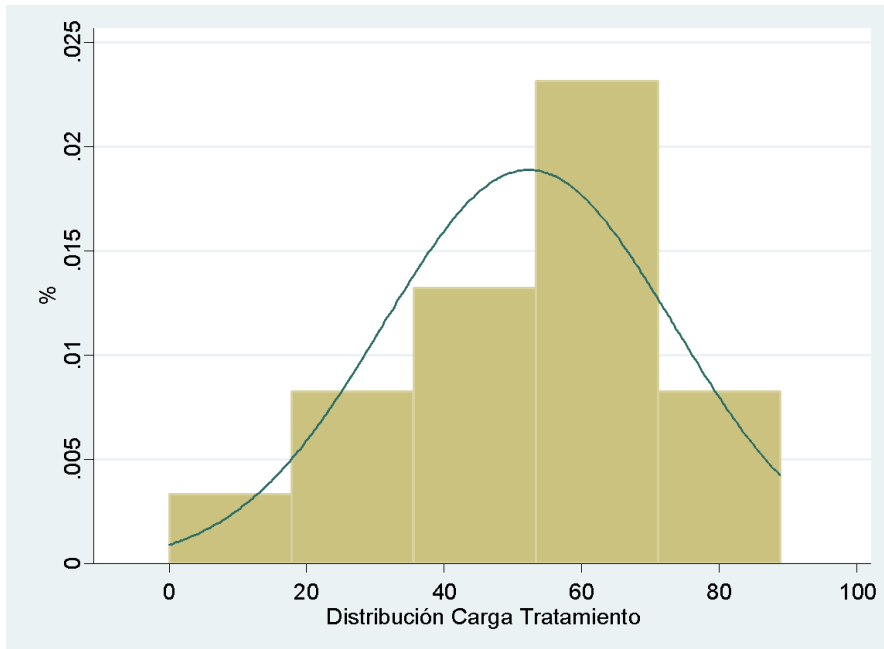
Gráfica 4. Histograma Actividad Física



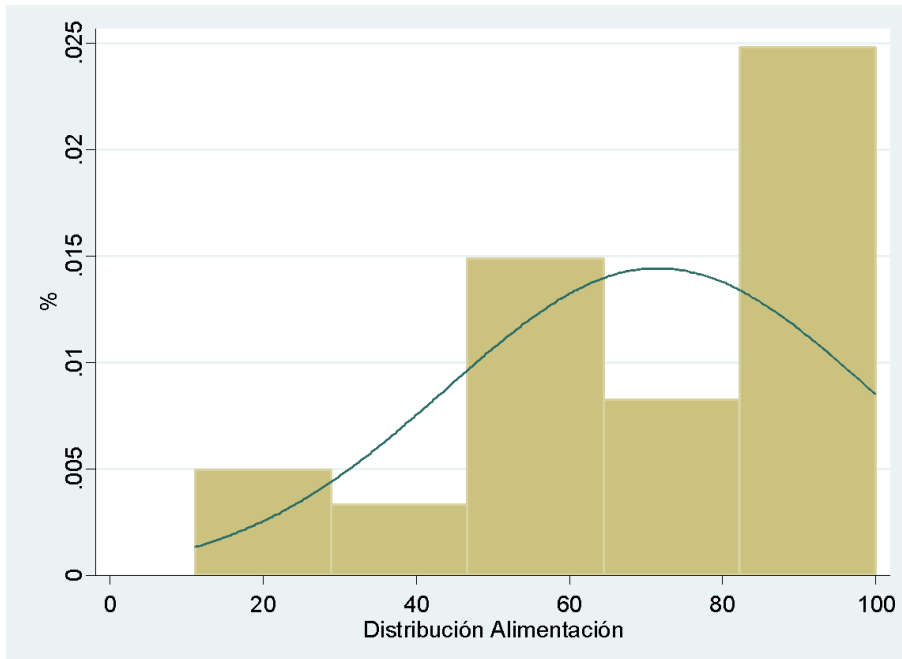
Gráfica 5. Histograma Vitalidad



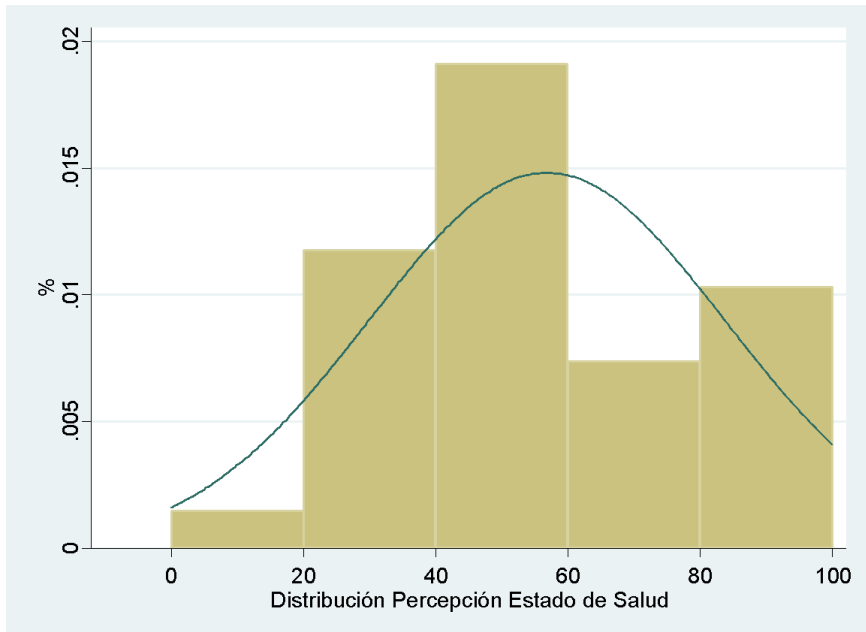
Gráfica 6. Histograma Estado Emocional



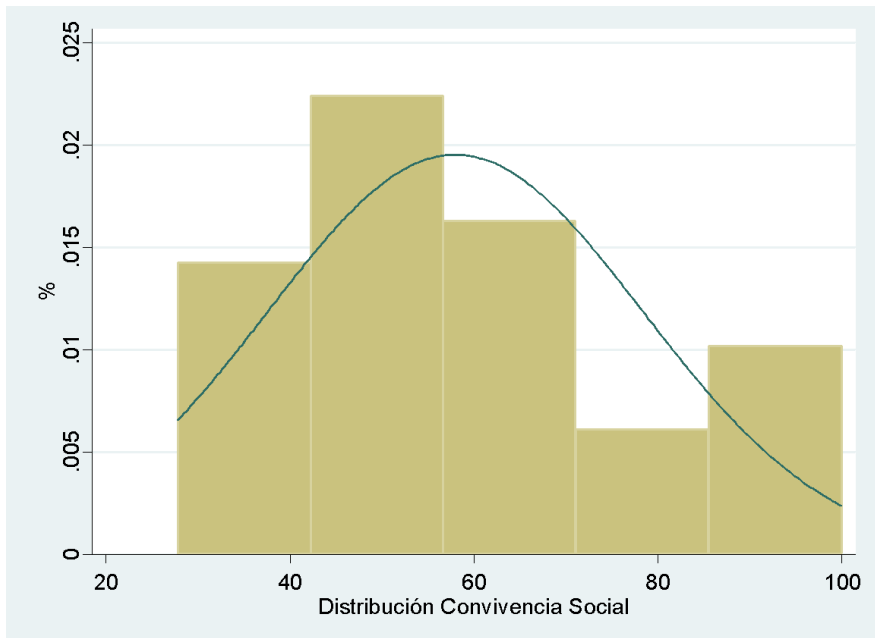
Gráfica 7. Histograma Carga Tratamiento



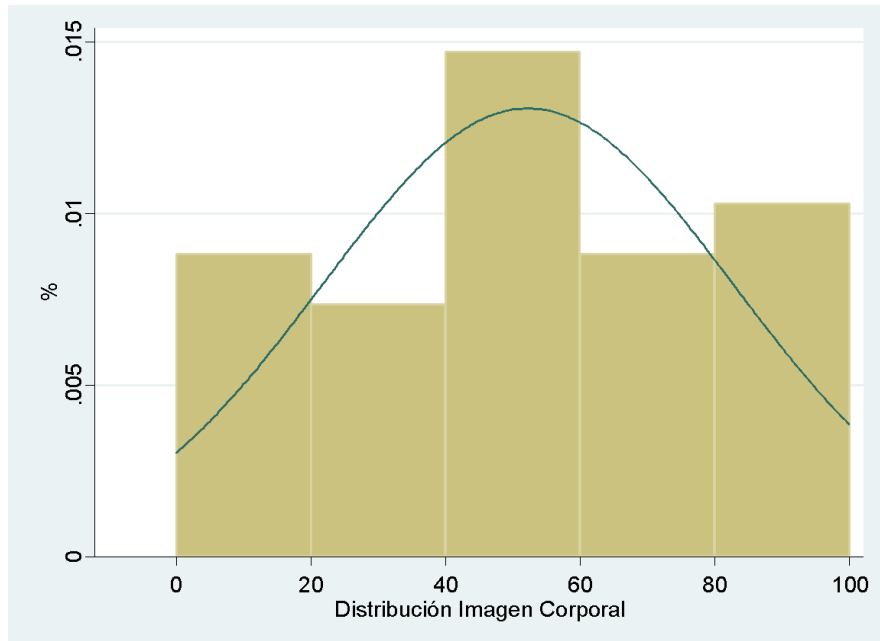
Gráfica 8. Histograma Alimentación



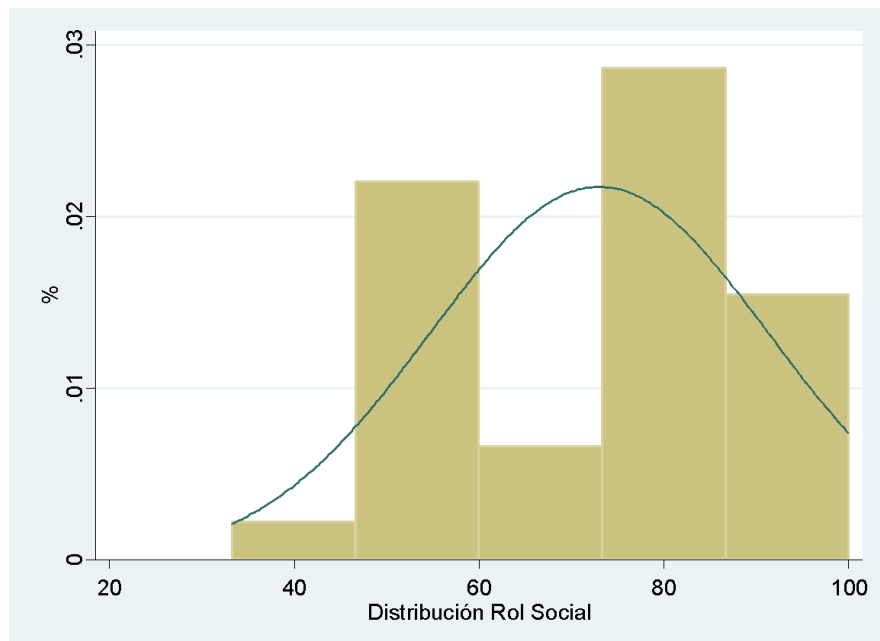
Gráfica 9. Histograma Percepción Estado de Salud



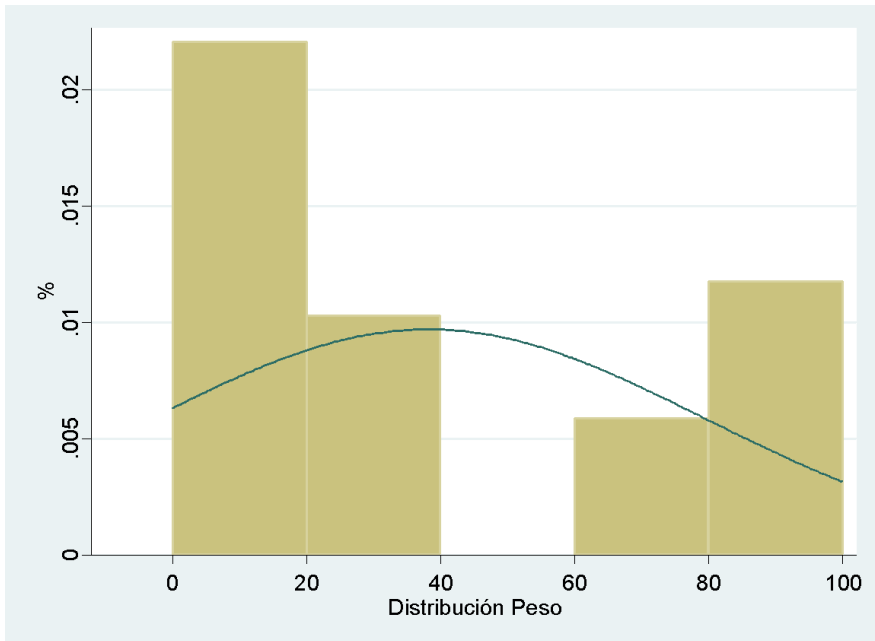
Gráfica 10. Histograma Convivencia Social



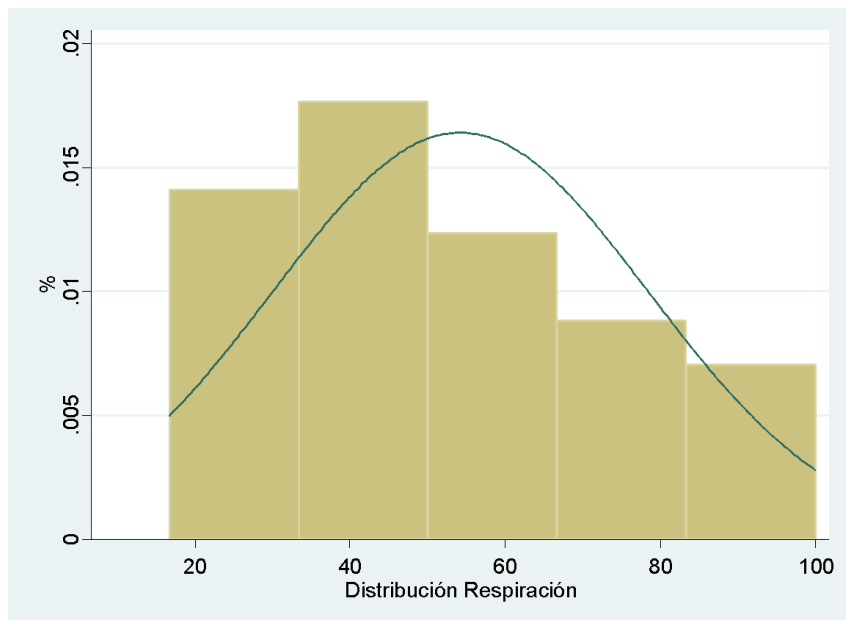
Gráfica 11. Histograma Imagen Corporal



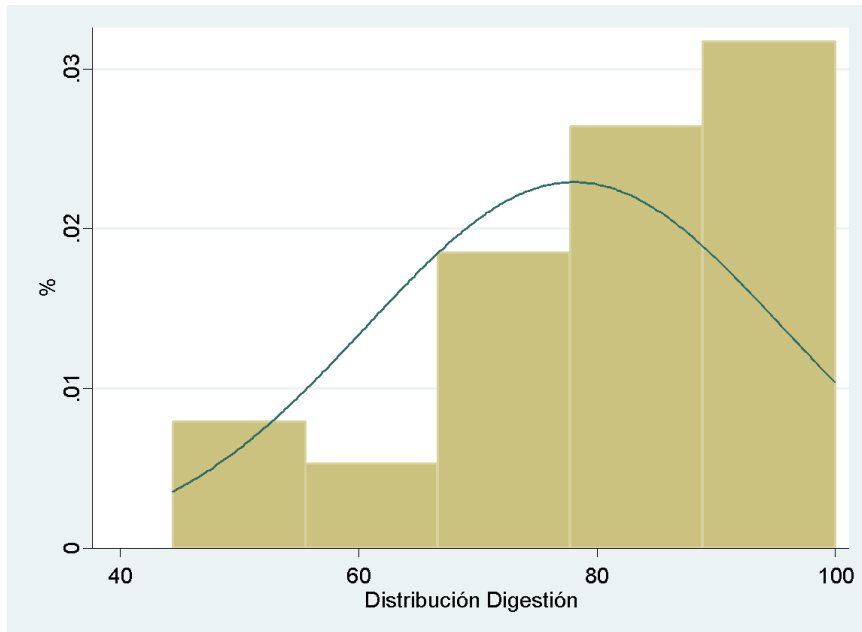
Gráfica 12. Histograma Rol Social



Gráfica 13. Histograma Peso



Gráfica 14. Histograma Síntomas Respiratorios



Gráfica 15. Histograma Síntomas Gástricos

XV. DISCUSIÓN

Se realizó el presente estudio a manera de tesis de titulación, con la finalidad de determinar la percepción de calidad de vida en los pacientes con FQ atendidos por el servicio de Neumología del Hospital General “Gaudencio González Garza” Centro Médico Nacional “La Raza” IMSS. Para corroborar la calidad de vida, se empleó el cuestionario de Fibrosis Quística CFQ-R el cual evalúa varios aspectos de la vida del paciente.

El contar con un método de evaluación de la calidad de vida de los pacientes es necesario debido a la respuesta actual del tratamiento, dicho de otra manera, son las nuevas actualizaciones terapéuticas las que han permitido incrementar los años de expectativa de vida de los pacientes. Al tratarse de una enfermedad crónica, se deberá evaluar el impacto de la enfermedad en el paciente día con día.

El cuestionario empleado CFQ-R es un instrumento adecuado para poder evaluar distintos rubros en la vida del paciente. Observamos que, en la mayoría de los casos, la tendencia de nuestra población se encuentra en la media de proporcional (cercano al 50%). En los rubros de Estado Emocional, Alimentación y Rol Social la media de la población supera a la media de proporción (>70%). Y solo en el peso, la mayoría de la población se encuentra en la mínima proporcional (<50%).

Como se mencionó previamente cada uno de los rubros da un valor total de 0 a 100, permitiendo determinar el impacto de la enfermedad en cada uno de ellos, en nuestra población existieron rangos observados desde 0 a 100. Destaca en este punto que en el rubro de Percepción de Carga Personal o Social a su Tratamiento, ninguno de los pacientes reportó valores de 100, correlacionando a que no existe un impacto por el tratamiento a su estilo de vida.

El cuestionario CFQ fue originalmente desarrollado en Francia, dividido en 3 poblaciones dependiendo del rango de edad: 6- 13 años, padres de pacientes de 6

– 13 años, adolescentes y adultos >14 años. Actualmente este estudio se emplea en Estados Unidos y Reino Unido para evaluar la respuesta de los pacientes.²⁷

En los reportes realizados por Quittner et al, se registró el papel de CFQ en 18 centros de atención médica de Estados Unidos, considerando al instrumento de estudio una forma adecuada para determinar la respuesta a medicamentos y la evolución de los pacientes de manera general, la mayoría de los pacientes reporta una tendencia a una mejoría en la calidad de manera consecutiva. En nuestro estudio, solo se evaluó de manera única el CFQ, observando que, en su mayoría, los pacientes reportan una calidad de vida adecuada, sin permitir que su estado patológico interfiera en sus actividades diarias. De igual modo en el mismo estudio se observa que, al igual que en nuestra población, el principal rubro alterado es el peso.

Se buscó la correlación por medio de valor de Pearson entre los valores totales entre cada uno de los rubros y de las pruebas de función pulmonar. Semejante a lo descrito por Hogg et al, el valor de FEV1% no mostró modificación entre la función social y laboral de los pacientes;²⁸ reportamos una correlación inversamente proporcional entre la percepción de ganancia de peso y los valores de FEV1/FVC; el cuestionario plantea la dificultad para ganar peso en las últimas dos semanas, observando que los pacientes con mayor valor de FEV1/FVC reportan no mostrar dificultad para ganancia ponderal a diferencia de los pacientes con valores más bajos.

XVI. CONCLUSIÓN

La Fibrosis Quística es una patología que afecta a los pacientes de manera crónica de manera diversa, por sus características multisistémicas; por lo que el determinar solo un rubro en estilo y calidad de vida no es una forma adecuada de ver su impacto.

En nuestro estudio realizado, empleado el cuestionario CFQ, observamos que la mayoría de nuestra población se encuentra en su mayoría en la media de 50%; solo 3 rubros del estudio se encuentran mayor al 50%, que fue Estado Emocional, Alimentación y Rol Social. En su mayoría se refiere mostrar algún inconfort en su peso.

Otro aspecto a destacar es el impacto de la enfermedad y la percepción de los pacientes en el ámbito de salud; en este aspecto nos referimos como el tener una patología crónica obliga al paciente desde comprar medicamentos de manera crónica, hasta necesidades mayores como acudir a hospital o dependencia global de medicamentos. Ningún paciente reportó estar al 100% conforme a la relación Salud – Vida Personal, el identificar este punto, nos permite como servicio buscar soluciones para la adecuada percepción que involucra una adecuada balanza entre el ámbito médico y aspectos personal del paciente, desde incrementar la relación médico paciente, como involucrar al paciente y familiares con los cuidados que conlleva la enfermedad per se.

Este estudio nos permitió dar un panorama global en el impacto de la enfermedad en diferentes rubros, sin embargo, se observan varios sesgos en el usar este tipo de encuestas, de primera: la temporalidad del estudio y de las preguntas, ya que este verse modificado por el estado basal y actual de la enfermedad; segundo, el momento en el que se realizó el estudio, ya que el tiempo de vida del paciente y las percepciones históricas personales de cada uno de los pacientes y como ha afectado su estilo de vida a lo largo del tiempo no es igual entre paciente, dicho de

otro modo, no es igual entrevistar a un paciente menor a 30 años, que un paciente mayor de 40 años, con mayor tiempo de convivencia con su patología de base.

A pesar de que la tendencia de nuestra población es encontrarse en la media, son dichos determinantes que pueden alterar la calidad del estudio, una forma de evaluar el impacto personal de la Fibrosis Quística sería realizar un seguimiento en cada uno de los pacientes, observando las variaciones de cada uno de los rubros; permitiendo una nueva línea de investigación.

XVII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Klimova B, Kuca K, Novotny M, Maresova P. Cystic Fibrosis Revisited a Review Study. *Med Chem.* 2017;13(2):102-109.
2. Joel Melo T., Dra. Patricia Fernández. Fibrosis Quística En El Adulto. *Rev. Med. Clin. Condes.* 2015; 26(3) 276-284
3. Eduardo Lentini N. Fibrosis quística: aumento de la sobrevida en un centro especializado a 10 años de seguimiento *Rev chil pediatr* 2014; 85 (3): 281-287
4. Villanueva G, Marceniuk G, Murphy MS, Walshaw M, Cosulich R, Guideline C. Diagnosis and management of cystic fibrosis: summary of NICE guidance. *BMJ.* 2017;359:j4574.
5. Smyth AR, Bell SC, Bojcin S, Bryon M, Duff A, Flume P, et al. European Cystic Fibrosis Society Standards of Care: Best Practice guidelines. *J Cyst Fibros.* 2014;13 Suppl 1:S23-42.
6. Bell SC, Mall MA, Gutierrez H, Macek M, Madge S, Davies JC, et al. The future of cystic fibrosis care: a global perspective. *Lancet Respir Med.* 2019.
7. Regard L, Lafoeste H, Martin C. Ageing with cystic fibrosis: Classical and emerging comorbidities in adults with cystic fibrosis. *Rev Pneumol Clin.* 2018;74(5):279-291
8. Scott A. Cystic fibrosis. *Radiol Technol.* 2013;84(5):493-513
9. Cordeiro SM, Jesus MCP, Tavares RE, Oliveira DM, Merighi MAB. Experience of adults with cystic fibrosis: a perspective based on social phenomenology. *Rev Bras Enferm.* 2018;71(6):2891-8.

10. Naehrig S, Chao CM, Naehrlich L. Cystic Fibrosis. *Dtsch Arztebl Int.* 2017;114(33-34):564-74.
11. Abbott J, Morton AM, Hurley MA, Conway SP. Longitudinal impact of demographic and clinical variables on health-related quality of life in cystic fibrosis. *BMJ Open.* 2015;5(5):e007418.
12. Silva Filho LV, Castanos C, Ruiz HH. Cystic fibrosis in Latin America-Improving the awareness. *J Cyst Fibros.* 2016;15(6):791-3.
13. Cave L, Milnes LJ. The lived experience of adults with cystic fibrosis: what they would tell their younger selves about the gut. *J Hum Nutr Diet.* 2019.
14. Gifford AH, Mayer-Hamblett N, Pearson K, Nichols DP. Answering the call to address cystic fibrosis treatment burden in the era of highly effective CFTR modulator therapy. *J Cyst Fibros.* 2019.
15. Oliveira C, Sole A, Giron RM, Quintana-Gallego E, Mondejar P, Baranda F, et al. Depression and anxiety symptoms in Spanish adult patients with cystic fibrosis: associations with health-related quality of life. *Gen Hosp Psychiatry.* 2016;40:39-46.
16. Gabriel Oliveira. Casilda Oliveira. Validación de la versión española del cuestionario revisado de calidad de vida para fibrosis quística en adolescentes y adultos (CFQR 14+ Spain). *Arch Bronconeumol.* 2010;46(4):165–175
17. Habib AR, Manji J, Wilcox PG, Javer AR, Buxton JA, Quon BS. A systematic review of factors associated with health-related quality of life in

adolescents and adults with cystic fibrosis. *Ann Am Thorac Soc*. 2015;12(3):420-8.

18. Kwong E, Desai S, Chong L, Lee K, Zheng J, Wilcox PG, et al. The impact of cystic fibrosis-related diabetes on health-related quality of life. *J Cyst Fibros*. 2019;18(5):734-6.
19. Nakov ZN, Fushtikj SN, Tonikj-Ribarska J, Jolevska ST. Health-related Quality of Life of Macedonian Families Experiencing Cystic Fibrosis in Pediatric Practice. *Folia Med (Plovdiv)*. 2019;61(2):213-22.
20. Simon SL, Ferris KA, Durkin K, Riekert K, Duncan C. Accuracy of Body Size Estimation in Youth with Cystic Fibrosis and Association with Health-Related Quality of Life. *J Clin Psychol Med Settings*. 2019.
21. Zink KK, Chini B, Cowens J, Kremer L, Lin L. Improving Clinical Outcomes and Quality of Life with Massage Therapy in Youth and Young Adults with Cystic Fibrosis: a Pilot Study. *Int J Ther Massage Bodywork*. 2019;12(1):4-15.
22. Uchmanowicz I, Jankowska-Polanska B, Rosinczuk J, Wleklík M. Health-related quality of life of patients suffering from cystic fibrosis. *Adv Clin Exp Med*. 2015;24(1):147-52.
23. Gancz DW, Cunha MT, Leone C, Rodrigues JC, Adde FV. Quality of life amongst adolescents and young adults with cystic fibrosis: correlations with clinical outcomes. *Clinics (Sao Paulo)*. 2018;73:e427.
24. Gomes DC, Longo E, de Camargo OK, de Sousa Dantas D, Ferreira HN, Regalado IC, et al. Common content between quality of life questionnaires

for children with cystic fibrosis and the International Classification of Functionality, Disability and Health. *J Rehabil Med.* 2019;51(8):582-6.

25. Hassanzad M, Derakhshan KF, Ghaffaripour H, Naeini AS, Emami H, Velayati AA. Evaluation of Quality of Life in Terms of Sinonasal Symptoms in Children with Cystic Fibrosis. *Biomol Concepts.* 2019;10(1):91-8.


26. Oates GR, Schechter MS. Socioeconomic status and health outcomes: cystic fibrosis as a model. *Expert Rev Respir Med.* 2016 Sep;10(9):967-77

27. Quittner, A; Buu, A; Messer, M, Development and Validation of the Cystic Fibrosis Questionnaire in the United States: A Health-Related Quality-of-Life Measure for Cystic Fibrosis; *CHEST / 128/4/ OCTOBER, 2005*

28. Havermans, T, Colpaert K, Vanharen L; Health related quality of life in cystic fibrosis: To work or not to work? *Trudy. Journal of Cystic Fibrosis* 8 (2009) 218–223

XVIII. ANEXOS

18.1 Consentimiento informado

	INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN Y POLÍTICAS DE SALUD COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN	
Nombre del estudio:	“EVALUACIÓN DE LA PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES ADULTOS CON FIBROSIS QUÍSTICA EN EL SERVICIO DE NEUMOLOGÍA DEL HOSPITAL GENERAL DEL CENTRO MÉDICO NACIONAL LA RAZA”
Patrocinador externo	No aplica
Lugar y fecha:	Calzada Vallejo y Paseo de las Jacarandas S/N La Raza, Azcapotzalco 02990, Ciudad de México. Noviembre 2019
Número de registro:	Pendiente.
Justificación y objetivo del estudio:	Describir cómo perciben su calidad de vida los pacientes adultos con fibrosis quística. Para ello se tomarán datos del paciente: Edad, sexo, antecedentes laborales, edad del diagnóstico, pruebas de función respiratoria, resultados microbiológicos, así como terapéutica empleada. Los cuales se obtendrán por medio de revisión de expediente clínico. Además, se aplicará instrumento para evaluar la Calidad de vida mediante cuestionario validado.
Procedimientos:	Ninguno.
Posibles riesgos y molestias:	Sin riesgo, solo se hará revisión de expedientes clínicos y aplicar cuestionario de Calidad de Vida.
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	La garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración a cualquier duda de los procedimientos, riesgos, beneficios y otros asuntos relacionados con la investigación.
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	En cuanto se obtengan los resultados del instrumento aplicado.
Participación o retiro:	Cuando usted lo desee.
Privacidad y confidencialidad:	Se mantendrá la identidad y privacidad de los datos de los pacientes involucrados.
En caso de colección de material biológico (No aplica, es revisión de expedientes clínicos y aplicar cuestionario de Calidad de Vida):	No autoriza que se tome la muestra.
<input type="checkbox"/>	Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio.
<input type="checkbox"/>	Si autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros.
<input type="checkbox"/>	Si autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros.
Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica):	No aplica.
Beneficios al término del estudio:	La garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración a cualquier duda de los procedimientos, riesgos, beneficios y otros asuntos relacionados con la investigación.
En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:	Investigador Responsable:
Colaboradores:	Dr. Ricardo Lemus Rangel. Médico Adscrito con Especialidad en Neumología. Hospital General Dr. Gaudencio González Garza del Centro Médico la Raza. Correo electrónico: rlemus.neumo@hotmail.com Teléfono: 5537246599. Melissa Ortiz Torres Residente de cuarto año de la Especialidad de Neumología. Dirección: Calzada Vallejo y Paseo de las Jacarandas S/N La Raza, Azcapotzalco 02990, Ciudad de México. Correo electrónico: janelane_90@hotmail.com Michel Vladimir Isidro Godoy Residente de cuarto año de la Especialidad de Neumología. Dirección: Calzada Vallejo y Paseo de las Jacarandas S/N La Raza, Azcapotzalco 02990, Ciudad de México. Correo electrónico: vladisigo@gmail.com Teléfono: 4431388307.
En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse al Comité de Ética en investigación en Salud de UMAE Hospital Dr. Gaudencio González Garza La Raza. Av. Jacarandas s/n, col La Raza. Delegación Azcapotzalco. Ciudad de México. Y a la Dirección de Educación e investigación en Salud. Teléfono 57245900 extensión 24428 , correo electrónico: comision.etica@imss.gob.mx	
_____ Nombre y firma del sujeto	Melissa Ortiz Torres Michel Vladimir Isidro Godoy _____ Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

Testigo 1

Nombre, dirección, relación y firma

Testigo 2

Nombre, dirección, relación y firma

Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio.

18.2 Hoja de recolección de datos

NOMBRE _____

NSS _____

SEXO _____

EDAD _____ **AÑOS**

OCUPACIÓN _____ **ESCOLARIDAD** _____

ESTADO CIVIL _____

EDAD DE DIAGNÓSTICO _____ **DÍAS/MESES/AÑOS**

PRUEBA DE FUNCIÓN RESPIRATORIA (FEV1) _____ %

ÍNDICE DE MASA CORPORAL _____ **m²/Kg**

18.3 Instrumento de Evaluación Calidad de Vida FQ CFQR +14



CYSTIC FIBROSIS QUESTIONNAIRE-REVISED

Adolescentes y Adultos (Pacientes de catorce años en adelante)

Entender el impacto de su enfermedad y tratamientos en su vida diaria puede ayudar a los médicos a monitorear su salud y ajustar sus tratamientos apropiadamente de ser necesario. Por esta razón, este cuestionario fue específicamente desarrollado para personas que padecen de fibrosis quística. Gracias por completar este cuestionario.

Instrucciones: Las siguientes preguntas son acerca de su estado de salud actual, tal cuál usted lo percibe. Esta información nos ayudará a entender como usted se siente diariamente.

Por favor conteste todas las preguntas. ¡No hay respuestas correctas ni incorrectas! Si no sabe que contestar, seleccione la alternativa que más se parezca a su situación.

Sección I. Datos Demográficos

Por favor conteste o seleccione la contestación correspondiente a las siguientes preguntas.

A. ¿Fecha de nacimiento?

Fecha

Día		Mes		Año			

B. Sexo Masculino Femenino

C. En las pasadas **dos semanas**, ¿ha estado de vacaciones o faltado a la escuela (colegio) o trabajo por razones **no** relacionadas a su salud? Sí No

D. Estado Civil

- Soltero / nunca casado(a)
- Casado(a)
- Viudo(a)
- Divorciado(a)
- Separado(a)
- Casado(a) de nuevo
- Con un compañero(a)

E. ¿Cuál de las siguientes alternativa describe mejor su origen étnico? (por favor seleccione todas las que apliquen)

- Cubano(a)
- Puertorriqueño(a)
- Mexicano(a)
- Colombiano(a)
- Argentino(a)
- Salvadoreño(a)
- Nicaragüense
- Venezolano(a)
- Otro(a) (especifique) _____

F. ¿Cuál de las siguientes alternativas describe su raza? (Por favor seleccione todas las que apliquen)

- Blanco
- Negro
- Mulato
- Indio
- Asiático
- Otro (especifique) _____

G. Nivel de educación

- Algo de escuela superior o menos
- Diploma de escuela superior /GED
- Estudios vocacionales
- Algo de universidad
- Título de universidad
- Título graduado o profesional

H. ¿Cuál de las siguientes opciones mejor describe su estado de estudios o a que se dedica?

- Asiste a la escuela / colegio fuera del hogar
- Toma cursos en el hogar
- Busca trabajo
- Trabaja a tiempo completo o medio (en el hogar o fuera de este)
- Ama de casa a tiempo completo
- No estudia o trabaja debido a su estado de salud
- No trabaja por otras razones

Sección II. Calidad de Vida
Por favor marque la alternativa correspondiente a su contestación.
*Durante las pasadas **dos semanas**, cuanta dificultad ha tenido:*

	Mucha dificultad	Alguna dificultad	Un poco de dificultad	Ninguna dificultad
1. Participando en actividades extenuantes como correr o practicar algún deporte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Caminando tan rápido como los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Cargando o levantando cosas pesadas como libros o mochilas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Subiendo escaleras.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Subiendo escaleras tan rápido como los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*Y en las pasadas **dos semanas**, indique cuán frecuentemente:*

	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
6. Se sintió bien.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Se sintió preocupado(a).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Se sintió inútil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Se sintió cansado(a).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Se sintió con mucha energía.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Se sintió agotado(a).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Se sintió triste.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor circule el número correspondiente a su respuesta. Por favor escoja una sola respuesta para cada pregunta.

*Pensando en su estado de salud en las últimas **dos semanas**:*

13. ¿Hasta que punto tiene dificultad al caminar?
 1. Pudo caminar por mucho tiempo sin cansarse
 2. Pudo caminar por mucho tiempo pero se cansa
 3. No pudo caminar por mucho tiempo porque se cansa rápidamente
 4. Evita caminar cuando le es posible porque se cansa mucho
14. ¿Cómo se siente con respecto al comer?
 1. Sólo pensar en comida le causa malestar
 2. No disfruta al comer
 3. Algunas veces disfruta al comer
 4. Siempre disfruta al comer
15. ¿Hasta qué punto los tratamientos le hacen su vida diaria más difícil?
 1. Nada en lo absoluto
 2. Un poco
 3. Moderadamente
 4. Mucho



Adolescentes y Adultos (Pacientes de catorce años en adelante)

CFQR CYSTIC FIBROSIS QUESTIONNAIRE-REVISED

- 16. ¿Cuánto tiempo le dedica cada día a sus tratamientos?
 - 1. mucho tiempo
 - 2. algo
 - 3. poco
 - 4. casi nada

- 17. ¿Cuán difícil es para usted hacer los tratamientos (incluyendo medicamentos) cada día?
 - 1. Nada en lo absoluto
 - 2. Un poco
 - 3. Moderadamente
 - 4. Mucho

- 18. ¿Cómo piensa que está su salud en este momento?
 - 1. Excelente
 - 2. Buena
 - 3. Más a menos
 - 4. Mala

Por favor marque la alternativa correspondiente a su contestación.

Pensando en su salud durante las pasadas dos semanas, indique cuán verdaderos o falsos son las siguientes frases.

	Muy cierto	Algo cierto	Algo falso	Muy falso
19. Tengo dificultad recuperándome después de esfuerzo físico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Tengo que limitar mi actividades físicas como correr o practicar deportes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Tengo que obligarme a comer.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Tengo que quedarme en casa más de lo que quisiera.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Me siento cómodo discutiendo mi enfermedad con otros.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Pienso que estoy muy delgado(a).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Pienso que me veo diferente en comparación con otros(as) de mi edad.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Me siento mal con respecto a mi apariencia física.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. La gente teme a contagiarse de mí	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Me reúno con mis amigos a menudo.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Pienso que mi tos molesta a los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Me siento cómodo(a) saliendo por la noche.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Me siento solo a menudo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Me siento(a) saludable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Es difícil hacer planes para el futuro (por ejemplo, ir a la universidad, matrimonio, etc.).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Llevo una vida normal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sección III. Escuela, Trabajo, Actividades Diarias

Por favor seleccione el número o la alternativa correspondiente a su contestación.

35. ¿Durante las dos semanas pasadas, hasta qué punto tuvo dificultad manteniéndose al día en su trabajo escolar, profesional, o en otras actividades diarias?

1. No ha tenido dificultad manteniéndose al día
2. Ha podido mantenerse al día aunque se le ha hecho difícil
3. Se ha atrasado
4. No ha podido hacer estas actividades en lo absoluto.

36. ¿Durante las últimas dos semanas, con qué frecuencia estuvo ausente de la escuela, trabajo, o no pudo completar sus actividades diarias por culpa de su enfermedad o sus tratamientos?

- Siempre
 Con frecuencia
 Algunas veces
 Nunca

37. ¿Con qué frecuencia le impide a usted la fibrosis cística de alcanzar sus metas de escuela, trabajo o metas personales?

- Siempre
 Con frecuencia
 Algunas veces
 Nunca

38. ¿Con qué frecuencia le impide la fibrosis cística de salir de su casa para hacer diligencias como ir de compras o ir al banco?

- Siempre
 Con frecuencia
 Algunas veces
 Nunca

Sección IV. Dificultades con los Síntomas

Por favor seleccione la alternativa correspondiente.

Durante las pasadas dos semanas:

	Bastante	Algo	Poco	Nunca
39. Ha tenido dificultad aumentando de peso.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Ha estado congestionado(a).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Ha estado tosiendo durante el día.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. Ha tenido que toser mucosidad.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Pase a la pregunta 44

43. Su mucosidad ha sido mayormente:

- Transparente
 Transparente a amarilla
 Amarillosa-verde
 Verde con muestras de sangre
 No sé

Indique cuan frecuentemente en las pasadas dos semanas:

	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
44. Ha estado con sonido asmático al respirar.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. Ha tenido dificultad al respirar.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46. Se ha despertado durante la noche porque estaba tosiendo.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



CYSTIC FIBROSIS QUESTIONNAIRE-REVISED

Adolescentes y Adultos (Pacientes de catorce años en adelante)

Indique cun frecuentemente en las pasadas dos semanas:

	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
47. Ha tenido problemas con gases.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48. Ha tenido diarrea.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49. Ha tenido dolor abdominal.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50. Tuvo dificultad con su apetito.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor asegúrese que todas las preguntas han sido contestadas.

¡Gracias por su cooperación!

18.4 Distribución de preguntas por rubro CFQ-R

Estado Físico

- Pregunta 1 - Durante las últimas dos semanas, cuanta dificultad ha tenido: Participando en actividades extenuantes como correr o practicar algún deporte
- Pregunta 2 - Durante las últimas dos semanas, cuanta dificultad ha tenido: Caminando tan rápido como los demás
- Pregunta 3 - Durante las últimas dos semanas, cuanta dificultad ha tenido: Cargando o levantando cosas pesadas como libros o mochilas
- Pregunta 4 - Durante las últimas dos semanas, cuanta dificultad ha tenido: Subiendo escaleras
- Pregunta 5 - Durante las últimas dos semanas, cuanta dificultad ha tenido: Subiendo escaleras tan rápido como los demás
- Pregunta 13 - ¿Hasta qué punto tiene dificultad para caminar?
- Pregunta 19 - Pensando en su salud durante las pasadas o dos semanas, indique cuán verdaderas o falsas son las siguientes frases: Tengo dificultad recuperándome después de esfuerzo físico
- Pregunta 20 - Pensando en su salud durante las pasadas o dos semanas, indique cuán verdaderas o falsas son las siguientes frases: Tengo que limitar mis actividades físicas como correr o practicar deportes

Rol Social

- Pregunta 36 - ¿Durante las últimas dos semanas, con qué frecuencia estuvo ausente de la escuela, trabajo, o no pudo completar sus actividades diarias por culpa de su enfermedad o sus tratamientos?
- Pregunta 37 - ¿Con qué frecuencia le impide a usted la fibrosis cística de alcanzar sus metas de escuela, trabajo o metas personales?
- Pregunta 38 - ¿Con qué frecuencia le impide la fibrosis cística de salir de su casa para hacer diligencias como ir de compras o ir al banco?

Vitalidad

- Pregunta 6 - En las pasadas dos semanas, indique que tan frecuentemente, se sintió bien
- Pregunta 9 - En las pasadas dos semanas, indique que tan frecuentemente, se sintió cansado
- Pregunta 10 - En las pasadas dos semanas, indique que tan frecuentemente, se sintió con mucha energía
- Pregunta 11 - En las pasadas dos semanas, indique que tan frecuentemente, se sintió agotado
-

Estado Emocional

- Pregunta 7 - En las pasadas dos semanas, indique que tan frecuentemente, se sintió preocupado

- Pregunta 8 - En las pasadas dos semanas, indique que tan frecuentemente, se sintió inútil
- Pregunta 12 - En las pasadas dos semanas, indique que tan frecuentemente, se sintió triste
- Pregunta 32 - Pensando en su salud durante las pasadaso dos semanas, indique cuán verdaderas o falsas son las siguientes frases: Me siento saludable
- Pregunta 34 - Pensando en su salud durante las pasadaso dos semanas, indique cuán verdaderas o falsas son las siguientes frases: Llevo una vida normal

Alimentación

- Pregunta 14: ¿Cómo se siente con respecto a comer?
- Pregunta 21 - Pensando en su salud durante las pasadaso dos semanas, indique cuán verdaderas o falsas son las siguientes frases: Tengo que obligarme a comer

Interacción Social

- Pregunta 22 - Pensando en su salud durante las pasadaso dos semanas, indique cuán verdaderas o falsas son las siguientes frases: Tengo que quedarme en casa más de lo que quisiera
- Pregunta 27 - Pensando en su salud durante las pasadas o dos semanas, indique cuán verdaderas o falsas son las siguientes frases: La gente teme contagiarse de mí
- Pregunta 28 - Pensando en su salud durante las pasadas o dos semanas, indique cuán verdaderas o falsas son las siguientes frases: Me reúno con mis amigos a menudo
- Pregunta 29 - Pensando en su salud durante las pasadas o dos semanas, indique cuán verdaderas o falsas son las siguientes frases: Pienso que mi tos molesta a los demás
- Pregunta 30 - Pensando en su salud durante las pasadas o dos semanas, indique cuán verdaderas o falsas son las siguientes frases: Me siento cómodo saliendo por la noche
- Pregunta 31 - Pensando en su salud durante las pasadas o dos semanas, indique cuán verdaderas o falsas son las siguientes frases: Me siento solo a menudo

Imagen Corporal

- Pregunta 23 - Pensando en su salud durante las pasadas o dos semanas, indique cuán verdaderas o falsas son las siguientes frases: Me siento cómodo discutiendo mi enfermedad con otros
- Pregunta 24 - Pensando en su salud durante las pasadas o dos semanas, indique cuán verdaderas o falsas son las siguientes frases: Siento que estoy muy delgado

- Pregunta 25 - Pensando en su salud durante las pasadas o dos semanas, indique cuán verdaderas o falsas son las siguientes frases: Pienso que me veo diferente en comparación con otros de mi edad
- Pregunta 26 - Pensando en su salud durante las pasadas o dos semanas, indique cuán verdaderas o falsas son las siguientes frases: Me siento mal con respecto a mi apariencia física

Percepción de Tratamiento

- Pregunta 15: ¿Hasta qué punto los tratamientos le hacen su vida diaria más difícil?
- Pregunta 16: ¿Cuánto tiempo le dedica cada día a su tratamiento?

Percepción de Estado de Salud

- Pregunta 17: ¿Cuán difícil es para usted hacer los tratamientos (incluyendo medicamentos) cada día?
- Pregunta 18: ¿Cómo piensa que está su salud en este momento?
- Pregunta 33 - Pensando en su salud durante las pasadas o dos semanas, indique cuán verdaderas o falsas son las siguientes frases: Es difícil hacer planes a futuro (por ejemplo, ir a la universidad, matrimonio, etc)
- Pregunta 35 - ¿Durante las dos semanas pasadas, hasta qué punto tuvo dificultad manteniéndose al día en su trabajo escolar, profesional o en otras actividades diarias?

Peso

- Pregunta 39 – Durante las últimas dos semanas: He tenido dificultad aumentando de peso

Síntomas Respiratorios

- Pregunta 40 – Durante las últimas dos semanas: He estado congestionado
- Pregunta 41 – Durante las últimas dos semanas: He estado tosiendo todo el día
- Pregunta 42 – Durante las últimas dos semanas: He tenido que toser mucosidad
- Pregunta 43 – Durante las últimas dos semanas: Su mucosidad ha sido mayormente
- Pregunta 44 – Durante las últimas dos semanas: Ha estado con sonido asmático al respirar
- Pregunta 45 – Durante las últimas dos semanas: Ha tenido dificultad al respirar
- Pregunta 46 – Durante las últimas dos semanas: Se ha despertado durante la noche porque estaba tosiendo

Síntomas Digestivos

- Pregunta 47 – Durante las últimas dos semanas: He tenido problemas con gases
- Pregunta 48 – Durante las últimas dos semanas: He tenido diarrea
- Pregunta 49 – Durante las últimas dos semanas: He tenido dolor abdominal
- Pregunta 50 – Durante las últimas dos semanas: Tuvo dificultad con su apetito