

Calidad de vida relacionada con la salud en niños con y sin trastornos crónicos. Estudio multicéntrico

Health-related quality of life in children with and without chronic conditions. A multicenter study

- a. Centro de Investigación Epidemiológica y en Servicios Sanitarios, Escuela de Salud Pública, Universidad Nacional de Córdoba.
- b. Departamento de Ciencias de la Salud, Universidad Nacional del Sur. Hospital Militar Bahía Blanca, Bahía Blanca.
- c. Hospital Nacional de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan", Ciudad Autónoma de Buenos Aires.
- d. Servicio de Gastroenterología Infantil del Hospital Italiano de Buenos Aires, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.
- e. CONICET. Centro de Investigación Epidemiológica y en Servicios Sanitarios, Escuela de Salud Pública, Universidad Nacional de Córdoba, Argentina.

Correspondencia:

Dra. Carolina Rivera:
caro05rivera@yahoo.com.ar

Financiamiento: El presente trabajo de investigación fue realizado con el apoyo del programa de becas "Ramón Carrillo-Arturo Oñativia" (estudio multicéntrico), otorgadas por el Ministerio de Salud de la Nación, a través de la Comisión Nacional Salud Investiga en el año 2012, y FONCYT PICT 2012-1173. El estudio en escolares tuvo el financiamiento parcial del Ministerio de Ciencia y Tecnología de la Provincia de Córdoba, PID 2010, Res. N.º 000153/2011.

Conflicto de intereses:
Ninguno que declarar.

Recibido: 21-12-2014
Aceptado: 22-4-2015

Dra. Carolina Rivera^a, Mgter. Verónica Mamondi^a, Lic. Julieta Lavin Fueyo^a, Bq. Ezequiel F. Jouglard^b, Antr. Lourdes Pogany^c, Dra. María C. Sánchez^d, Antr. Martina Prina^e, Dra. Mariana Roizen^e, Dra. María Eugenia Esandi^b y Dra. Silvina Berra^e

RESUMEN

Introducción. Los trastornos crónicos (TC) en etapas tempranas de la vida pueden influir en diferentes dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los niños/as. **Objetivo.** Comparar la CVRS de niños/as con TC confirmados, con TC declarados y sin TC.

Población y método. Estudio transversal en el marco de una investigación mayor realizada en escuelas de Córdoba y Bahía Blanca, y en los hospitales Italiano y Garrahan de Buenos Aires, Argentina, en 2012. La presencia de TC fue establecida por diagnóstico médico en hospitales o por declaración de sus cuidadores en escolares. Los niños/as de 8 a 12 años respondieron el cuestionario KIDSCREEN-52 sobre CVRS, una escala de desarrollo puberal y una escala de recursos económicos familiares. Los cuidadores indicaron el nivel educativo materno. Se estimó la asociación entre TC y CVRS ajustada por sexo, edad, desarrollo puberal, nivel educativo materno y nivel socioeconómico.

Resultados. Participaron 670 duplas niños/as-cuidadores, 13,3% (n= 89) con TC confirmados (muestras de hospitales), 14,5% (n= 97) escolares con trastornos declarados y el resto eran escolares sanos. La edad promedio fue 10,2 años (desvío estándar= 1,01); 54,8% fueron niñas. Tener TC confirmados se asoció a una mayor frecuencia de bajo bienestar físico (OR 2,61; IC 95%: 1,43-4,76), mientras que la presencia de TC declarados se asoció con bajas puntuaciones en bienestar psicológico (OR 1,96; IC 95%: 1,06-3,63), autopercepción (OR 2,22; IC 95%: 1,28-3,87) y relación con los padres (OR 2,04; IC 95%: 1,21-3,44).

Conclusiones. Los niños/as con TC confirmados mostraron con mayor frecuencia malestar físico y los que tenían TC declarados manifestaron malestar en áreas psicosociales, en comparación con los niños/as sin trastorno.

Palabras clave: calidad de vida relacionada con la salud, niños, estudiantes, enfermedades crónicas.

<http://dx.doi.org/10.5546/aap.2015.404>

INTRODUCCIÓN

Los trastornos crónicos (TC) pueden afectar la capacidad para realizar actividades diarias, las adquisiciones

cognitivas, las emociones, la percepción de sí mismo, las relaciones interpersonales y con el medio.¹

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) permite valorar el impacto de las enfermedades en la vida cotidiana en un nivel subjetivo y global, por lo que se consigue información multidimensional sobre el estado funcional y el bienestar, con buena correlación con indicadores fisiopatológicos,² independientemente de las manifestaciones clínicas específicas de cada enfermedad, e incorpora la perspectiva de las propias personas. Asimismo, los instrumentos llamados genéricos permiten comparaciones entre grupos de sanos y enfermos, o entre grupos con distintas patologías,³ y consideran niños/as con diferentes condiciones de salud, pero atravesados por la misma vivencia.

La información derivada de la percepción del niño/a con TC es complementaria a las medidas tradicionales y su incorporación en la toma de decisiones tiene cada vez más relevancia.⁴

Estudios previos mostraron que algunas dimensiones de la salud percibida se alteran con la presencia de TC, mientras que otras no reciben dicho impacto,^{5,6} y esto varía entre las distintas enfermedades. La hipótesis de este estudio es que los niños/as con TC tendrán una mayor frecuencia de puntuaciones bajas en su CVRS en comparación con los niños/as sanos. El objetivo fue comparar la CVRS de niños/as con TC confirmados, con TC declarados y sin trastornos.

POBLACIÓN Y MÉTODOS

Estudio transversal realizado en 2012, en 8 escuelas de la ciudad de Córdoba y 5 de la ciudad de Bahía Blanca, y en los hospitales Italiano y Nacional de Pediatría Garrahan de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. En los hospitales, se incluyeron niños/as de 8 a 12 años que concurrían a consultorios externos para el control de asma, artritis idiopática juvenil, diabetes mellitus tipo 1 y enfermedad inflamatoria intestinal, diagnosticados, al menos, 6 meses antes del inicio del estudio, y se invitó a participar a todos los asistentes de 4° a 6° de las escuelas seleccionadas por conveniencia hasta alcanzar el tamaño muestral deseado. La firma del consentimiento informado por parte del cuidador del menor (madre, padre o tutor legal) y el asentimiento del niño/a fueron condiciones de inclusión. Además, se contó con la aprobación de las autoridades educativas.

Este estudio es la fase basal de una investigación longitudinal cuyo tamaño muestral estimado fue de 472 niños/as sanos y 95 en cada subgrupo (TC confirmados y TC declarados) para realizar el análisis de medidas repetidas en grupos y detectar diferencias en 2 puntos de la media de la CVRS aceptando un riesgo alfa de 0,05 y un riesgo beta de 0,2 en un contraste bilateral. Este tamaño es suficiente para el análisis de la diferencia de medias y de asociaciones mediante modelos de regresión logística multivariada.

La CVRS se midió con la versión argentina^{7,8} del instrumento KIDSCREEN-52.^{9,10} Es un instrumento genérico que informa sobre 10 dimensiones de la CVRS: bienestar físico, bienestar psicológico, estado de ánimo, autopercepción, autonomía, relación con los padres y vida familiar, amigos y apoyo social, entorno escolar, aceptación social y recursos económicos. Fue adaptado⁷ y se realizaron estudios de fiabilidad y validez⁸ para población argentina. Proporciona un puntaje estandarizado a una media de 50 y un desvío estándar de 10 puntos, que luego se categoriza en alto y bajo, y se establece como valor de corte $\pm 0,5$ desvío estándar de la media de referencia.⁹

La presencia de TC se corroboró en la historia clínica, y se incluyeron los mismos diagnósticos en ambos hospitales, considerando la disponibilidad de los servicios para colaborar. En los escolares, se preguntó al cuidador si el niño/a había padecido una enfermedad crónica en los últimos 12 meses, diagnosticada por un médico y por la cual hubiera recibido tratamiento en el último año

mediante un listado de enfermedades prevalentes: alergia crónica, asma, bronquitis, diabetes, infección urinaria, convulsiones febriles, epilepsia, tumores malignos, trastornos de la conducta y trastornos mentales. También se formuló una pregunta abierta, que se revisó para descartar patologías agudas o síntomas. No se excluyeron aquellos niños/as que presentaban los mismos procesos de las muestras de hospitales (por ejemplo, asma). A partir de esta variable, se formaron grupos de TC confirmado (niños/as de hospitales), TC declarado (escolares) y sin TC declarado (escolares) para comparar la CVRS de niños/as con trastornos declarados y confirmados, teniendo a los sanos como grupo de referencia en ambos casos. Los grupos de niños/as con TC son diferentes si se considera la fuente de información (diagnóstico médico confirmado versus declaración del cuidador), la prevalencia y diversidad de diagnósticos (definidos por criterios de inclusión versus cualquiera declarado) y el grado de necesidades de atención cubiertas (bajo tratamiento específico versus diversidad de posibilidades).

El cuestionario PDS (*Pubertal Development Scale*)¹¹ se utilizó como indicador de desarrollo puberal (DP) a partir de los cambios corporales en caracteres sexuales y otorgó un puntaje entre 5 y 25. Los puntajes más altos indican un mayor grado de desarrollo.

El nivel socioeconómico (NSE) familiar se midió con la escala FAS de recursos materiales (*Family Affluence Scale*)¹² mediante cuatro preguntas sobre recursos materiales del hogar (número de autos y computadoras de la familia, habitación propia e individual del niño/a y vacaciones familiares en el último año) y proporcionó un puntaje que se categorizó en nivel bajo (puntaje 0-3), medio (puntaje 4-5) y alto (puntaje 6-7).

El nivel de escolaridad materna (NEM) hace referencia al último nivel completo del ciclo escolar. Se categorizó según la Clasificación Internacional Normalizada de la Educación (*International Standard Classification of Education*; ISCED, por sus siglas en inglés) en nivel bajo (hasta nivel primario completo), medio (nivel secundario completo) y alto (nivel terciario o universitario completo).

El cuestionario para niños/as indagó CVRS, DP y NSE, mientras que el de cuidadores preguntó el parentesco con el niño/a, NEM y presencia de TC del niño/a. En las escuelas, los niños/as respondieron el cuestionario en el aula por autoadministración guiada por personal

entrenado y los cuestionarios para cuidadores fueron enviados al hogar. En los hospitales, ambos fueron administrados por entrevista en la sala de espera. Los cuestionarios incluían otras preguntas sobre características laborales y CVRS del niño/a reportada por los padres, que no fueron utilizadas en el presente trabajo.

El análisis de los datos incluyó el cálculo de frecuencias absolutas y porcentajes. Se compararon medias de las dimensiones de la CVRS según la presencia de TC, y se aplicó la prueba de comparaciones múltiples de Bonferroni. Se calculó el tamaño del efecto para estimar la magnitud de esas diferencias, considerando valores entre 0,20-0,50 como efectos pequeños, entre 0,51 y 0,80 como efectos moderados y >0,80 como efectos grandes. Finalmente, se estimó la asociación entre la presencia de TC y la CVRS ajustando por sexo, edad, DP, NEM y NSE mediante el análisis de regresión logística multivariada. Un valor $p < 0,05$ se consideró significativo.

Este estudio se realizó en el marco de la investigación "Estudio longitudinal multicéntrico de los cambios en la salud entre los 8 y 12 años

desde la perspectiva de los propios niños y niñas". El protocolo fue aprobado por el Comité de Ética de protocolos de investigación del Hospital Italiano de Buenos Aires, el Comité Institucional de Bioética del Hospital Municipal de Agudo "Dr. L. Lucero" (ciudad de Bahía Blanca), el Comité Institucional de Ética de la Investigación en Salud del Niño y del Adulto, Polo Hospitalario, provincia de Córdoba, y la Dirección Asociada de Docencia e Investigación del Hospital de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan".

RESULTADOS

La muestra quedó conformada por 670 duplas de niños/as y cuidadores, de los que el 13,3% ($n= 89$) tenía un TC confirmado, 14,5% ($n= 97$) tenían TC declarados y 72,4% eran escolares sin TC. La madre del niño/a fue quien respondió el cuestionario en la mayoría de los casos (86,1%). Los niños/as tenían entre 8 y 13 años, con una media de 10,2 años y un desvío estándar de 1,01 año. El 54,8% fueron niñas. La media del grado de desarrollo puberal fue 9,08 en varones y 9,34 en mujeres. Se posicionaron en el nivel económico alto el 65,9% de los pacientes del Hospital Italiano, el

TABLA 1. Descripción de la muestra según centros de origen

	Escuelas de Córdoba n= 339 (%)		Escuelas de Bahía Blanca n= 242 (%)		Hospital Italiano-CABA n= 41 (%)		Hospital Garrahan-CABA n= 48 (%)		Totales n= 670 (%)	p*
Edad										
Puntaje medio	10,2		10,2		9,9		9,9		10,2	0,031
[DE]	[1,1]		[0,9]		[1,3]		[2,3]		[1,1]	
Sexo										
Masculino	163	(48,1)	102	(42,1)	18	(43,9)	20	(41,7)	303 (45,2)	0,509
Femenino	176	(51,9)	140	(57,9)	23	(56,1)	28	(58,3)	367 (54,8)	
Grado de desarrollo puberal										
Puntaje medio	9,2		9,5		7,2		8,4		9,2	0,009
[DE]	[3,3]		[3,1]		[3,4]		[2,9]		[3,2]	
Trastorno crónico										
Confirmado	0		0		41	(100)	48	(100)	89 (13,3)	
Declarado	59	(17,4)	38	(15,7)	0		0		97 (14,4)	
Sin trastorno	280	(82,6)	204	(84,3)	0		0		484 (72,4)	
Nivel económico										
Bajo	56	(18,2)	33	(13,8)	1	(2,4)	13	(27,1)	103 (16,2)	0,004
Medio	126	(40,9)	86	(36)	13	(31,7)	19	(39,6)	244 (38,4)	
Alto	126	(40,9)	120	(50,2)	27	(65,9)	16	(33,3)	289 (45,4)	
Nivel de escolaridad materna										
Bajo	225	(67)	108	(44,6)	0		32	(68,1)	365 (54,8)	0,001
Medio	82	(24,4)	86	(35,5)	12	(29,3)	9	(19,1)	189 (28,4)	
Alto	29	(8,6)	48	(19,8)	29	(70,7)	6	(12,8)	112 (16,8)	

DE: desvío estándar. * Valor p de la prueba de chi cuadrado y test T para la comparación de proporciones y medias entre grupos, respectivamente.

50,2% de los escolares de Bahía Blanca, el 40,9% de los escolares de Córdoba y el 33% de los asistidos en el Hospital Garrahan ($p=0,004$) (Tabla 1). Menos de la mitad de los cuidadores completó niveles secundarios o terciarios de educación.

La muestra de hospitales quedó conformada por 89 niños/as, mayoritariamente por los grupos de asma (39,3%) y diabetes (29,2%). Entre los escolares, 97 cuidadores refirieron que los niños/as tenían uno o más TC; los más frecuentes fueron la alergia crónica (28,7%) y los problemas pulmonares (31,3%) (Tabla 2).

Los niños/as de los hospitales tuvieron peor bienestar físico, pero mejor estado de ánimo, autopercepción, entorno escolar y aceptación social que los escolares sin TC ($p < 0,05$). En los escolares que declararon tener algún TC, se observó también peor puntuación en bienestar físico y, además, peor bienestar psicológico, autopercepción y autonomía con respecto a sus pares sanos ($p < 0,05$). Las magnitudes de tales diferencias fueron pequeñas pero estadísticamente significativas (Tabla 3).

En el análisis multivariado, en los niños/as con TC confirmado, la frecuencia de bajo bienestar físico (OR 2,61; IC 95%: 1,43-4,76) fue mayor con respecto a los niños/as sanos, mientras que la presencia de TC declarados se asoció con una mayor frecuencia de puntuaciones bajas en

las dimensiones de bienestar psicológico (OR 1,96; IC 95%: 1,06-3,63), autopercepción (OR 2,22; IC 95%: 1,28-3,87) y relación con los padres y vida familiar (OR 2,04; IC 95%: 1,21-3,44), en comparación con los escolares sin TC (Tabla 4).

DISCUSIÓN

Este estudio pone de manifiesto las diferencias en la CVRS entre niños/as sanos y con TC. El bienestar físico y también las dimensiones psicosociales de la salud se vieron afectadas en los niños/as con enfermedades de larga duración.

Los niños/as con TC presentaron peor bienestar físico que los niños/as sanos, como ya se ha observado en otros trabajos;^{10,13} la diferencia es más marcada para los niños de los hospitales. En un estudio que consideró TC físicos, todos los grupos tuvieron peor bienestar físico y funcionalidad social que los sanos, con excepción de los pacientes diabéticos, y menor salud psicológica; estos últimos fueron quienes mejor puntuaron.⁵

Además, se conoce que el bienestar psicológico y la autopercepción se ven comprometidas en los niños/as con TC. Sin embargo, en un estudio en el que se encontraron diferencias en el funcionamiento físico entre la mayoría de los grupos de pacientes y sujetos sanos, en relación con el funcionamiento social y psicológico, solo algunos grupos diferían del grupo sano.^{14,15} En este estudio, los escolares con TC declarados manifestaron peor bienestar psicológico y autopercepción, relación con los padres y vida familiar en comparación con los niños/as sanos. Sin embargo, en los niños/as de los hospitales, se observó un mejor estado de ánimo, autopercepción, entorno escolar y aceptación social que en los niños/as sanos. Estas diferencias son un hallazgo interesante, ya que diferentes TC pueden afectar distintos dominios de la CVRS debido a factores específicos relacionados con la enfermedad y la atención recibida.

Algunas características particulares de las muestras, que pueden influir en las diferencias encontradas, como el sexo y la edad, el NEM y el NSE, fueron ajustadas en el análisis multivariado. No obstante, es probable que existan otras diferencias, por ejemplo, en el acceso a los servicios sanitarios y tratamientos, que no han sido evaluados en este estudio. Además, los niños/as con TC de hospitales pueden presentar puntuaciones mayores a las esperadas¹⁶ en las dimensiones psicosociales como consecuencia de una actitud resiliente

TABLA 2. Frecuencia de los trastornos crónicos en muestras de escolares y hospitales

Hospitales. Trastornos confirmados: n= 89	%	(n)
Asma	39,3	(35)
Diabetes	29,2	(26)
Artritis	19,1	(17)
Enfermedad inflamatoria intestinal	12,4	(11)
Escuelas. Trastornos declarados: n= 150*	%	(n)
Alergia crónica	28,7	(43)
Bronquitis repetitiva	17,3	(26)
Asma	14	(21)
Infección urinaria	10	(15)
Trastornos de la conducta	8,7	(13)
Trastornos mentales	4	(6)
Epilepsia	3,3	(5)
Trastornos gastrointestinales	2,7	(4)
Trastornos endócrinos	2	(3)
Convulsiones febriles	1,3	(2)
Diabetes	0,7	(1)
Otros trastornos crónicos	7,3	(11)

* Entre los escolares, 97 cuidadores declararon que los niños/as tenían uno o más trastornos crónicos.

frente a las dificultades, ya que la CVRS se relaciona con el sentido que se le atribuye a la vida. Asimismo, un sentimiento de crecimiento personal asociado a la experiencia atravesada, con un correlato cualicuantitativo, ha sido descrito en sobrevivientes de enfermedades oncológicas y trasplantes.¹⁷ Esta visión de adaptabilidad también ha sido planteada por algunos autores ante situaciones de desigualdades.¹⁸

Dentro de las limitaciones, cabe considerar que la clasificación según TC tiene diferente validez cuando se obtiene por declaración o por diagnóstico médico. Sin embargo, los TC declarados son reconocidos indicadores de necesidad percibida en estudios de servicios sanitarios mediante encuestas poblacionales. Otra limitación, inherente al diseño transversal, es no poder hacer presunciones de causalidad

entre la presencia de TC y la baja CVRS. Registrar la variabilidad en el tiempo del estadio de la enfermedad y las repercusiones que se producen en el entorno social y la contención familiar¹⁹ que reciben los niños permitiría, quizás, profundizar el análisis.

CONCLUSIONES

Los niños/as con TC confirmados mostraron mayor frecuencia de malestar físico y aquellos con TC declarado por su cuidador/a manifestaron malestar en áreas psicosociales, en comparación con los niños/as sin trastornos. ■

Agradecimientos

El equipo de investigación quiere agradecer, principalmente, a los niños/as y a sus madres u otros cuidadores que accedieron a participar

TABLA 3. Puntuaciones medias de las dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud según la presencia de trastornos crónicos.

Dimensiones de la CVRS	Trastorno crónico	n	M (DE)	IC 95%	TE (con TC vs. sin TC)
Bienestar físico	Confirmado	88	50,4 (9,5)	48,4-52,4	-0,28*
	Declarado	95	50,3 (10,3)	48,2-52,4	-0,28*
	Sin trastorno	456	53,4 (11,1)	52,4-54,4	
Bienestar psicológico	Confirmado	89	56,8 (9,0)	54,9-58,7	0,05
	Declarado	96	52,7 (10,3)	50,6-54,8	-0,38*
	Sin trastorno	480	56,3 (9,2)	55,5-57,2	
Estado de ánimo	Confirmado	84	51,8 (10,1)	49,6-53,9	0,46*
	Declarado	93	45,2 (10,5)	43,1-47,4	-0,17
	Sin trastorno	459	47,0 (10,6)	46,1-48,0	
Autopercepción	Confirmado	88	57,7 (10,3)	55,5-59,9	0,31*
	Declarado	96	50,9 (10,5)	48,8-53,0	-0,33*
	Sin trastorno	474	54,4 (10,7)	53,4-55,3	
Autonomía	Confirmado	89	53,1 (10,9)	50,8-55,4	0,04
	Declarado	97	48,9 (10,0)	46,9-50,9	-0,38*
	Sin trastorno	478	52,7 (9,9)	51,8-53,6	
Relación con los padres y vida familiar	Confirmado	87	54,3 (9,4)	52,3-56,3	0,19
	Declarado	94	49,8 (10,7)	47,6-52,0	-0,26
	Sin trastorno	471	52,4 (9,8)	51,5-53,3	
Amigos y apoyo social	Confirmado	85	56,8 (12,2)	54,2-59,5	0,23
	Declarado	96	52,4 (12,0)	50,0-54,8	-0,14
	Sin trastorno	466	54,1 (11,7)	53,0-55,2	
Entorno escolar	Confirmado	86	60,5 (10,5)	58,2-62,7	0,38*
	Declarado	91	55,7 (11,9)	53,2-58,2	-0,02
	Sin trastorno	465	56,0 (12,2)	54,9-57,1	
Aceptación social	Confirmado	89	48,8 (12,4)	46,2-51,4	0,28*
	Declarado	94	42,8 (12,4)	40,3-45,4	-0,20
	Sin trastorno	473	45,3 (12,3)	44,1-46,4	
Recursos económicos	Confirmado	87	49,4 (9,1)	47,4-51,3	0,25
	Declarado	96	44,6 (9,2)	42,8-46,5	-0,27
	Sin trastorno	470	47,1 (9,4)	46,2-47,9	

M: media; DE: desvío estándar; IC: intervalo de confianza; TE: tamaño del efecto; CVRS: calidad de vida relacionada con la salud.

* Diferencias significativas, prueba Bonferroni valor $p < 0,05$.

en este estudio. El trabajo fue facilitado por numerosas autoridades, profesionales de la salud, directivos y maestros de las instituciones donde se realizó el trabajo de campo: Hospital Italiano, Hospital Garrahan, Subdirección de Nivel Primario, Secretaría de Educación de la Municipalidad de Córdoba, Jefatura Distrital de Educación de la Municipalidad de Bahía Blanca. A los estudiantes de la carrera de Medicina de la Universidad Nacional del Sur de Bahía Blanca: Estefanía Panizoni, Macarena Costabel, Ariani Priani, Luis Neculpán, Facundo Silveira y Sonia Ojeda, quienes colaboraron en la realización del trabajo de campo.

REFERENCIAS

1. Solans M, Pane S, Estrada MD, Serra-Sutton V, et al. Health-related quality of life measurement in children and adolescents: a systematic review of generic and disease-specific instruments. *Value Health* 2008;11(4):742-64.
2. Alonso J, Ferrer M. Enfermedad pulmonar obstructiva crónica y salud percibida. *Med Clin (Barc)* 1998;111(15):580-2.
3. Alonso J. La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en la investigación y la práctica clínica. *Gac Sanit* 2000;14(2):163-7.
4. Deshpande PR, Rajan S, Sudeepthi BL, Abdul Nazir CP. Patient-reported outcomes: A new era in clinical research. *Perspect Clin Res* 2011;2(4):137-44.
5. Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual Life Outcomes* 2007;5:43.

TABLA 4. Odds ratio e intervalos de confianza del 95% de puntuaciones bajas en las dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud según la presencia de trastornos crónicos

Dimensiones de la CVRS	Trastorno crónico			OR*	IC 95%	
		n	%		LI	LS
Bienestar físico bajo	Confirmado	25	41,0	2,61 [†]	1,43	4,76
	Declarado	23	29,9	1,35	0,77	2,36
	Sin trastorno	82	23,8	1		
Bienestar psicológico bajo	Confirmado	8	12,9	1,05	0,46	2,43
	Declarado	19	24,4	1,96 [†]	1,06	3,63
	Sin trastorno	50	14,0	1		
Estado de ánimo bajo	Confirmado	22	38,6	0,66	0,36	1,20
	Declarado	46	61,3	1,34	0,80	2,26
	Sin trastorno	185	53,5	1		
Autopercepción baja	Confirmado	6	9,8	0,48	0,19	1,21
	Declarado	29	36,7	2,22 [†]	1,28	3,87
	Sin trastorno	69	19,4	1		
Autonomía baja	Confirmado	22	35,5	1,73	0,95	3,15
	Declarado	30	38,0	1,62	0,97	2,73
	Sin trastorno	96	26,9	1		
Relación con los padres baja	Confirmado	21	35,0	1,61	0,88	2,97
	Declarado	32	42,1	2,04 [†]	1,21	3,44
	Sin trastorno	97	25,9	1		
Amigos y apoyo social bajos	Confirmado	13	22,4	1,17	0,58	2,36
	Declarado	24	30,4	1,71	0,98	2,97
	Sin trastorno	70	20,0	1		
Entorno escolar bajo	Confirmado	10	16,9	0,84	0,39	1,79
	Declarado	16	21,6	0,98	0,52	1,84
	Sin trastorno	78	22,4	1		
Aceptación social baja	Confirmado	21	33,9	0,58	0,32	1,04
	Declarado	46	60,5	1,48	0,88	2,48
	Sin trastorno	180	50,6	1		
Recursos económicos bajos	Confirmado	24	39,3	0,88	0,94	1,56
	Declarado	42	53,8	1,61	0,97	2,67
	Sin trastorno	150	42,7	1		

* OR: análisis de regresión logística multivariada, ajustado por edad, sexo, desarrollo puberal, nivel educativo materno y nivel económico familiar.

LI: límite inferior.

LS: límite superior.

CVRS: calidad de vida relacionada con la salud.

[†] Valor p < 0,05.

6. Sánchez C, Eymann A, De Cunto C, D'Agostino D. Quality of life in pediatric liver transplantation in a single-center in South America. *Pediatr Transplant* 2010;14(3):332-6.
7. Berra S, Bustingorry V, Henze C, Díaz MP, et al. Adaptación transcultural del cuestionario KIDSCREEN para medir la calidad de vida relacionada con la salud en población argentina de 8 a 18 años. *Arch Argent Pediatr* 2009;107(4):307-14.
8. Berra S, Tebé C, Esandi ME, Carignano C. Fiabilidad y validez del cuestionario KIDSCREEN-52 para medir calidad de vida relacionada con la salud para población argentina de 8 a 18 años. *Arch Argent Pediatr* 2013;111(1):29-36.
9. The KIDSCREEN Group Europe. The KIDSCREEN Questionnaires. Quality of life questionnaires for children and adolescents. Lengerich: Pabst-Science; 2006.
10. Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, Erhart M, et al. The KIDSCREEN-52 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Value Health* 2008;11(4):645-58.
11. Bond L, Clements J, Bertalli N, Evans-Whipp T, et al. A comparison of self-reported puberty using the Pubertal Development Scale and the Sexual Maturation Scale in a school-based epidemiologic survey. *J Adolesc* 2006;29(5):709-20.
12. Currie CE, Elton RA, Todd J, Platt S. Indicators of socioeconomic status for adolescents: the WHO Health Behaviour in School-aged Children Survey. *Health Educ Res* 1997;12(3):385-97.
13. Tebe C, Berra S, Herdman M, Aymerich M, et al. Fiabilidad y validez de la versión española del KIDSCREEN- 52 para población infantil y adolescente. *Med Clin (Barc)* 2008;130(17):650-4.
14. Arnold R, Ranchor AV, Sanderman R, Kempen GI, et al. The relative contribution of domains of quality of life to overall quality of life for different chronic diseases. *Qual Life Res* 2004;13(5):883-96.
15. Békési A, Török S, Kökönyei G, Bokrétás I, et al. Health-related quality of life changes of children and adolescents with chronic disease after participation in therapeutic recreation camping program. *Health Qual Life Outcomes* 2011;9:43.
16. Payot A, Barrington KJ. The quality of life of young children and infants with chronic medical problems: review of the literature. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care* 2011;41(4):91-101.
17. Roizen M. Calidad de vida relacionada con la salud en adultos jóvenes sobrevivientes de un trasplante hematopoyético alogénico en la infancia. Valuación a través de triangulación de métodos cuanti y cualitativos [abstract]. En: Sociedad Argentina de Hematología. XXI Congreso Argentino de Hematología; 29 de octubre al 1 de noviembre de 2013; Mar del Plata, Argentina.
18. Sen A. Capacidad y bienestar. En: Nussbaum MC, Sen A, compiladores. *La calidad de vida*. México DF: Fondo de Cultura Económica; 1998. Págs.54-83.
19. Sánchez C, Eymann A, De Cunto C. Calidad de vida relacionada con la salud de niños con enfermedades crónicas alojados en un hospedaje integral en la Ciudad de Buenos Aires. *Arch Argent Pediatr* 2014;112(3):231-8.

La medicina moderna es
muy informativa pero poco formativa.

Carlos Gianantonio