

Calidad de vida relacionada con la salud de niños con enfermedades crónicas alojados en un hospedaje integral en la Ciudad de Buenos Aires

Health-related quality of life in children with chronic conditions lodged at a comprehensive accommodation in the City of Buenos Aires

Dra. Camila Sánchez^{a,c}, Dr. Alfredo Eymann^{b,c}, Dra. Carmen De Cunto^{b,c}

RESUMEN

Introducción. El tratamiento de enfermedades crónicas suele requerir un entrenamiento profesional multidisciplinario. Existen alojamientos integrales adaptados a las necesidades de familias que deben permanecer por períodos prolongados lejos de su hogar.

Objetivos. Evaluar el impacto de un programa de hospedaje integral sobre la calidad de vida relacionada con la salud de niños con patologías crónicas atendidos en un hospital de la Ciudad de Buenos Aires, en comparación con niños alojados en hospedajes tradicionales y con niños sanos. Analizar la concordancia entre la declaración de niños y cuidadores.

Métodos. Estudio observacional transversal. Grupo 1: niños con trastornos crónicos hospedados en un alojamiento integral; Grupo 2: niños con trastornos crónicos hospedados en un alojamiento tradicional; Grupo 3: niños sanos. Se utilizó la versión argentina del cuestionario Kidscreen-52. El valor $p < 0,05$, tamaño de efecto (TE) $> 0,20$ y el coeficiente de correlación interclase (CCI) $> 0,60$ fueron considerados significativos.

Resultados. 250 duplas niños/as-cuidadores (50 en cada grupo crónico y 150 controles sanos). Edad media: 12,6 años (rango de 8-18 años); 56%, varones. Niños del Grupo 1 manifestaron mejor estado de ánimo, relación parental, amigos y entorno escolar comparado con el Grupo 2 ($p < 0,05$, TE $> 0,20$). La concordancia entre la declaración de niños y cuidadores fue baja, principalmente en las dimensiones psicosociales (CCI $< 0,29$).

Conclusiones. Los niños con trastornos crónicos pueden conservar, pese al desarraigo, una buena relación parental, lazos de amistad y apoyo social, y no ver discontinuada su escolaridad, en un hogar integral adaptado a sus necesidades durante su estadía en la Ciudad de Buenos Aires.

Palabras clave: calidad de vida relacionada con la salud, enfermedad crónica, niños.

<http://dx.doi.org/10.5546/aap.2014.231>

INTRODUCCIÓN

Los eventos alrededor de una enfermedad crónica pueden causar

trastornos sobre el desarrollo físico, psíquico y social no solo del paciente sino del entorno familiar, condicionado, entre otros factores, por la permanente necesidad de supervisión médica y el uso prolongado de medicación.^{1,2}

Nuevas definiciones de la salud promovieron el desarrollo de cuestionarios que permiten captarla en sus dimensiones múltiples, como la de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). Estos instrumentos incorporan la perspectiva de las propias personas y consiguen información sobre su estado funcional y su bienestar, con buena correlación con indicadores fisiopatológicos.

A partir de 2009, contamos con la validación del cuestionario Kidscreen-52, versión argentina.³ En las últimas décadas, se han producido importantes cambios en la epidemiología de las enfermedades crónicas de la infancia, relacionados con el aumento de la supervivencia de niños que, habiendo estado críticamente enfermos, evolucionan con secuelas y con un mayor reconocimiento del problema por parte de los profesionales de la salud. En los países desarrollados, se estima que alrededor del 10 al 20% de la población en edad pediátrica puede presentar alguna enfermedad crónica.⁵

En la Argentina, paralelamente a la disminución progresiva de la mortalidad infantil observada desde la década del ochenta, cada vez son más los niños que padecen un problema crónico de salud.⁶

- Servicio de Gastroenterología y Hepatología Infantil del Hospital Italiano de Buenos Aires (HIBA). Centro de Trasplante Hepatointestinal.
- Servicio de Clínica Pediátrica del HIBA.
- Miembro del Grupo de Trabajo de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) de la Sociedad Argentina de Pediatría.

Financiación:

Realizado con el apoyo del programa de la Beca de Investigación de la Casa de Ronald McDonald, Asociación Argentina de Ayuda a la Infancia. Los autores no tienen ningún vínculo institucional con la citada organización.

Correspondencia:

Dra. Camila Sánchez:
maricamila.sanchez@hiba.org.ar

Conflicto de intereses:

Ninguno que declarar.

Recibido: 4-9-2013

Aceptado: 16-1-2014

Indicadores como tasas de mortalidad o supervivencia, porcentaje de discapacidad o tasas de rehospitalización, son insuficientes para auditar la efectividad de la atención brindada o, más aún, para aportar conocimiento en futuras propuestas o evaluar nuevas intervenciones destinadas a estas poblaciones.^{7,9} El tratamiento de enfermedades crónicas suele requerir un entrenamiento profesional multidisciplinario. Es frecuente que, en algún momento de este, las familias se hospeden cerca de centros de alta complejidad. Ello agrega al problema de salud graves problemas sociales, familiares y económicos, que provocan desarraigo, pérdida de la inserción laboral, desintegración familiar, transculturación y, además, mayores costos al sistema de salud.¹⁰ No hemos encontrado en la bibliografía trabajos que consideren el impacto socioeconómico-familiar que implican estas migraciones en procura de recibir el tratamiento de una enfermedad crónica. Así es como surgen nuevos tipos de alojamientos destinados a albergar a estas familias que deben permanecer lejos de sus hogares, que intentan atenuar el impacto que la propia enfermedad produce. Estos hospedajes se diferencian de los alojamientos tradicionales al incorporar programas que abarcan desde entretenimiento hasta el aprendizaje de pautas sociales, higiene y convivencia, y que permiten así que la salud del niño sea abordada y comprendida en forma integral.

OBJETIVO

Evaluar el impacto de un programa de hospedaje integral sobre la CVRS de niños con patologías crónicas, atendidos en un hospital de la Ciudad de Buenos Aires, en comparación con niños alojados en hospedajes tradicionales y con niños sanos. Como objetivo secundario, analizar la concordancia entre la declaración de niños y sus cuidadores.

POBLACIÓN Y MÉTODOS

Diseño del estudio

Estudio descriptivo, observacional y transversal.

Aspectos éticos

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de Protocolos de Investigación del Hospital Italiano de Buenos Aires en marzo de 2011.

Muestra de estudio y participantes

Se incluyeron niños de ambos sexos con edades comprendidas entre 8 y 18 años, y sus padres, que vivieran a más de 100 km de CABA, atendidos en el Hospital Italiano de Buenos Aires. El estudio se realizó entre julio de 2011 y junio de 2012. En la consulta, se invitó a participar del estudio y se recogió el consentimiento informado de los padres y participantes, y se entregó el cuestionario Kidscreen-52.

Criterios de inclusión: tener entre 8 y 18 años, aceptar voluntariamente participar en el estudio y otorgar el consentimiento informado por escrito por parte del tutor legal, hospedados luego de una semana, a partir de una segunda estadía o en una primera estadía prolongada (mayor de 3 meses).

Criterios de eliminación: no poder completar los cuestionarios adecuadamente o contestar un número insuficiente de preguntas (menos del 80% de las respuestas).

Se define hospedaje integral a un alojamiento que brinda las siguientes características: articulación con un hospital cercano a través de asistentes sociales, contención psicológica, continuidad de la educación mediante maestras domiciliarias, condiciones de aislamiento según requerimientos médicos, condiciones de salubridad adecuadas a las patologías y cocinas para cada familia. Este estudio se realizó en pacientes hospedados en la Casa de Ronald McDonald, a 200 metros del Hospital Italiano de Buenos Aires. Además, definimos hospedaje tradicional a un tipo de alojamiento que no cumple con todas o algunas de las características recién descritas (por ejemplo: hoteles, albergues o alquileres temporarios).

Las muestras fueron agrupadas de acuerdo con las siguientes características. Grupo 1 (G1): niños portadores de alguna patología crónica de alta complejidad, provenientes de diferentes regiones del interior del país, como trasplante (hepático, renal, médula ósea); terapia oncológica; en estudio o tratamiento prolongado por más de un mes (ejemplo: anorexia nerviosa, mielomeningocele, enfermedad autoinmune) en un hospedaje integral; Grupo 2 (G2): las mismas características que el G1 en alojamientos tradicionales; Grupo 3 (G3): niños sanos. La muestra de pacientes del G1 se realizó en forma consecutiva durante el período estipulado del estudio. Se completó el muestreo de los otros dos grupos por conveniencia considerando la patología (G2) y la edad (G3).

Cuantificación de la calidad de vida relacionada con la salud

Se emplearon las versiones para niños y padres de la versión argentina del cuestionario autoadministrado Kidscreen-52, que cuenta con aceptable fiabilidad y validez.¹¹ A la madre, el padre u otra persona adulta responsable de sus cuidados se administró el mismo cuestionario como informantes indirectos. El Kidscreen-52 es un instrumento de tipo 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. Utiliza la escala de respuesta de Likert para calcular el puntaje de cada una de las dimensiones, que luego es estandarizado a una media de 50 y un desvío estándar de 10 puntos. Una puntuación mayor indica mejor CVRS.¹² El cuestionario se entregó a partir de la semana de que la familia se hubiera hospedado en Buenos Aires, ya que las preguntas están relacionadas con lo acontecido durante la última semana, y fue completado en forma autoadministrada.

Variables

Se seleccionaron variables independientes sobre la base de estudios previos que demostraron alguna relación con los resultados a corto y largo plazo sobre CVRS. Estas fueron el estado marital de los padres y el nivel económico, mediante la escala de recursos materiales de la familia (*Family Affluence Scale*, FAS), que presenta una aceptable correlación con la categoría ocupacional de los padres.¹³ La escala FAS se calcula a partir de 4 preguntas sobre el número de automóviles y computadoras que posee la familia, la existencia de una habitación propia e individual, y haber salido de vacaciones con la familia en los últimos 12 meses. La escala se categoriza en nivel bajo (puntaje de 0-3), intermedio (puntaje de 4-5) y alto (puntaje de 6-7). Se estimó la asociación de las variables independientes y la CVRS mediante el tamaño del efecto (TE) solo en el G1. El cuestionario finaliza con una pregunta abierta: "¿Hay alguna cosa más que nos quieras comentar o que te preocupe de tu salud?". Se agruparon las respuestas hasta saturar los dominios que se generaron tanto en los niños como en sus cuidadores.

Estudios estadísticos

Se realizó una descripción de la muestra mediante el cálculo de frecuencias absolutas

y porcentajes. Se compararon medias de las dimensiones de la CVRS según el lugar donde se hospedaron las familias durante la estadía en Buenos Aires mediante la prueba t de Student, y un valor $p < 0,05$ se consideró significativo. Se calculó el tamaño del efecto (TE) para estimar la magnitud de diferencias de medias, considerando valores entre 0,20 y 0,50 como efectos pequeños, entre 0,51 y 0,80 como efectos moderados y $> 0,80$ como efectos grandes. Para analizar la concordancia entre la declaración de los niños y sus padres, se calculó la diferencia de medias en cada dimensión de la CVRS restando la puntuación media declarada por el/la informante indirecta/o con la declarada por los niños. Los valores negativos indican que el cuidador percibe mejor bienestar que lo que declara el niño, y los valores positivos, lo contrario. El análisis de concordancia nos indica en qué medida la percepción directa (por los propios niños) es similar o presenta variaciones sustanciales con las declaraciones indirectas de su cuidador. Para esto, se calculó el coeficiente de correlación interclase (CCI), por el cual se obtienen valores entre 0 y 1, y se consideran como aceptables los valores superiores a 0,6. Se empleó el paquete estadístico SPSS v 15.0 para Windows.

RESULTADOS

La muestra final quedó conformada por 250 duplas niños/as-cuidadores que respondieron ambos cuestionarios completos (50 en cada grupo crónico y 150 controles sanos). No se eliminaron pacientes del estudio. Las características sociodemográficas de los participantes se indican en la *Tabla 1*.

Se observaron diferencias significativas entre las puntuaciones medias de la CVRS de los niños del G1 y del G2: los primeros manifestaron mejor estado de ánimo, relación parental, amigos y entorno escolar sin diferencias en bienestar psicológico y autonomía. Comparado con el grupo control sano, los niños del G1 puntuaron mejor en la dimensión autopercepción y peor en bienestar físico, aceptación social y recursos económicos (*Tabla 2*).

En el análisis de la concordancia entre la declaración de padres e hijos portadores de enfermedades crónicas (G1 + G2), en la mayoría de las dimensiones, las puntuaciones de los niños fueron superiores a las de los padres. El CCI osciló entre 0,40 y 0,60, con un CCI aceptable (CCI= 0,61) solo en las dimensiones relación con los padres y entorno escolar (*Tabla 3*).

En el análisis de las variables independientes, el 45% de los pacientes no tenían padres con vínculo estable y, dentro del G1, se observó que los hijos de padres separados puntuaron menor que los hijos de padres que convivían al momento del estudio. El efecto de esas diferencias fue alto en la mayoría de las dimensiones. Según el nivel socioeconómico familiar, las puntuaciones medias fueron mayores a medida que se incrementaba el

FAS y se observaron diferencias significativas en casi todas las dimensiones (*Tabla 4*).

Tanto los niños como sus cuidadores se mostraron muy entusiasmados en participar y aportar comentarios al final del cuestionario. Las respuestas más relevantes de los niños se agruparon en las siguientes categorías: relacionadas con el cuestionario (30%), “Me gustó mucho contestar el cuestionario”; relacionadas

TABLA 1. Características demográficas

	Grupo 1 (n: 50)	Grupo 2 (n: 50)	Grupo 3 (n: 150)
Edad de los niños	12,7 a. (8-18 a.)	13,1 a. (8-18 a.)	12,01 a. (8-18 a.)
8-12 a.	22 (44%)	14 (28%)	82 (54,6%)
13-16 a.	13 (26%)	25 (50%)	37 (24,6%)
17-18 a.	15 (30%)	11 (22%)	31 (20,8%)
Sexo de los niños			
Masculino	42%	46%	64%
Sexo del padre acompañante			
Femenino	82%	76%	70%
Enfermedad de base			
Oncológica	14 (28%)	5 (10%)	
Trasplante	11 (22%)	15(30%)	
Neuromuscular	8 (16%)	5 (10%)	NA
Autoinmune	6 (12%)	7 (14%)	
Otra	11 (22%)	18 (36%)	
Nacionalidad			
Argentina	100%	100%	100%
Región de Argentina			
NOA	19 (38%)	13 (26%)	
NEA	8 (16%)	11 (22%)	
Cuyo	3 (6%)	16 (32%)	NA
Pampeana	14 (28%)	6 (12%)	
Patagónica	6 (12%)	4 (8%)	
Estadía en Bs. As.			
< 2 veces	9 (18%)	2 (4%)	
2-5 veces	23 (46%)	34 (72%)	NA
> 5 veces	18 (36%)	12 (24%)	
Tiempo de estadía en Bs. As.	23,5 d. (7-140 d.)	16,7 d. (7-90 d.)	
< 1 m.	33 (66%)	32 (64%)	
1-3 m.	8 (16%)	13 (26%)	NA
> 3 m.	9 (18%)	5 (10%)	
Nivel socioeconómico (FAS)			
Bajo (0-3)	32 (64%)	22 (44%)	21 (14%)
Medio (4-5)	10 (20%)	15 (30%)	54 (36%)
Alto (6-9)	8 (16%)	13 (26%)	75 (50%)
Estado marital de los padres			
Casados	27 (54%)	28 (56%)	66 (44%)
Separados	23 (46%)	22 (44%)	84 (56%)

Grupo 1: alojamiento integral; Grupo 2: alojamiento no integral; Grupo 3: control sanos. NA: no aplica.

NOA: noroeste argentino. NEA: noreste argentino. FAS: escala de recursos materiales de la familia (*Family Affluence Scale*)

con la enfermedad (45%), “No sé cómo voy a vivir con mi enfermedad en los años que siguen”; relacionadas con las preocupaciones (25%), “Me preocupan mis remedios y los laboratorios que los fabrican”.

Las respuestas más relevantes de los padres fueron las siguientes: relacionadas con el

hospedaje (70%), “Acá encuentro más contención que con mi propia familia; estos padres entienden y comparten lo que estamos viviendo como familia”; relacionadas con la enfermedad (30%), “Mi hija contestó todo genial porque recién ayer pudimos comprarle la peluca”.

TABLA 2. Puntuaciones medias de las dimensiones del KS-52 niños

		n	Media	Desviación típica	Valor p	TE
Bienestar físico	G1/G2	50/50	41,2/41,5	9,2/7,8	NS	NE
	G1/G3	50/150	41,2/50,2	9,2/13,4	0,0001	0,7
Bienestar psicológico	G1/G2	50/50	49/46,87	8,89/5,03	NS	NE
	G1/G3	50/150	49/51,6	8,89/9,2	NS	NE
Estado de ánimo	G1/G2	50/50	48,9/45,06	11,7/6,2	0,04	0,4
	G1/G3	50/150	48,9/47,7	11,7/11,4	NS	NE
Autopercepción	G1/G2	50/50	53,4/49,2	12,01/11,05	NS	NE
	G1/G3	50/150	53,4/48	12,01/11,02	0,009	0,4
Autonomía	G1/G2	50/50	49,7/48,8	10,7/5,4	NS	NE
	G1/G3	50/150	49,7/49,2	10,7/8,2	NS	NE
Relación con los padres y vida familiar	G1/G2	50/50	50,5/44,3	14,2/6,2	0,004	0,5
	G1/G3	50/150	50,5/51,01	14,2/11,6	NS	NE
Amigos y apoyo social	G1/G2	50/50	51,5/45,08	14,02/6,1	0,009	0,5
	G1/G3	50/150	51,5/50,2	14,02/51,6	NS	NE
Entorno escolar	G1/G2	50/50	55,3/50,7	13,7/7	0,03	0,4
	G1/G3	50/150	55,3/52,3	13,7/11,7	NS	NE
Aceptación social	G1/G2	50/50	45,06/45,02	13,2/9,5	NS	NE
	G1/G3	50/150	45,06/49,9	13,2/12,9	0,001	0,3
Recursos económicos	G1/G2	50/50	45,6/44,1	10,2/12,3	NS	NE
	G1/G3	50/150	45,6/51,9	10,2/11,9	0,001	0,5

Grupo 1: alojamiento integral; Grupo 2: alojamiento tradicional; Grupo 3: control sanos.

NS: no significativo. NE: no efecto. TE: tamaño del efecto.

TABLA 3. Diferencias de puntuaciones medias y concordancia entre la declaración de niños/as con enfermedades crónicas y su cuidador/a

	n	Niños/as		Cuidador/a		Diferencia entre grupos ⁺⁺		TE	CCI
		Media	DE	Media	DE	Media	DE		
Bienestar físico	100	41,3	9,2	38,6	7,14	-2,7	11,77	-0,2	0,41
Bienestar emocional	100	48,2	8,89	48,1	9,4	-0,1	12,11	-0,01	0,45
Estado de ánimo	100	46,9	11,7	46,2	13,6	-0,7	11,92	-0,06	0,03
Autopercepción	100	51,3	12,01	45,9	7,9	-5,4	10,99	-0,4	0,03
Autonomía	100	44,7	10,7	46,3	10,68	1,6	11,09	0,14	0,42
Relación con los padres	100	47,4	14,2	51,16	10,9	3,76	13,9	0,27	0,77+
Apoyo social, amigos	100	48,02	14,02	47,25	14,9	-0,77	14,9	-0,06	0,21
Entorno escolar	100	52,6	13,7	44,2	13,1	-8,4	12,33	-0,75+	0,60+
Aceptación social	100	45,1	13,2	45,8	11,18	0,7	12,89	0,05	0,49
Recursos económicos	100	44,8	10,2	44,6	8,67	-0,2	11,9	-0,02	0,42

TE: tamaño del efecto (cuidador vs. niños); +TE relevante (efecto moderado/grande).

++: diferencia entre la puntuación de niños/as y la de su cuidador.

CCI: coeficiente de correlación interclase, aceptable con valores superiores a 0,6.

TABLA 4. Dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud de los niños del Grupo 1 según el estado marital de los padres y el nivel socioeconómico

	Estado marital (n)	Media	DE	Valor p	Tamaño del efecto	Recursos económicos FAS (n)	Media	DE	Valor p	Tamaño del efecto																																																																																																																																										
Bienestar físico	C 27	36,63	10,49	NS	NE	1 (32)	34,62	10,49	0,001	0,9																																																																																																																																										
	S 23	34,51	10,55				52,41	10,55			Bienestar psicológico	C 27	49,11	10,53	NS	NE	1 (32)	47,12	9,29	0,002	0,8	S 23	47,34	12,24	61,5	8,83	Estado de ánimo	C 27	43,91	13,13	0,02	0,5	1 (32)	51,34	13,13	0,002	0,8	S 23	51,34	14,69	62,06	14,69	Autopercepción	C 27	49,78	10,53	0,003	0,8	1 (32)	48,7	10,53	NS	NE	S 23	39,22	12,24	46,85	12,24	Autonomía	C 27	50,71	9,29	NS	NE	1 (32)	39,21	10	0,001	0,9	S 23	48,79	8,83	60,11	9,93	Relación con los padres y vida familiar	C 27	49,56	9,49	NS	NE	1 (32)	45,79	9,49	0,01	0,8	S 23	45,79	9,7	65,89	9,7	Amigos y apoyo social	C 27	46,61	11,9	0,003	0,8	1 (32)	42,61	11,9	0,0001	0,9	S 23	52,21	11,01	54,87	11,01	Entorno escolar	C 27	65,98	9,9	NS	NE	1 (32)	65,98	11,96	0,02	0,8	S 23	65,98	9,13	54,18	11,94	Aceptación social	C 27	42,27	16,28	0,04	0,3	1 (32)	48,07	16,28	0,01	0,8	S 23	48,07	16,85	35,79	16,85	Recursos económicos	C 27	41,91	9,9	0,0001	0,9	1 (32)	50,25	9,9	NS
Bienestar psicológico	C 27	49,11	10,53	NS	NE	1 (32)	47,12	9,29	0,002	0,8																																																																																																																																										
	S 23	47,34	12,24				61,5	8,83			Estado de ánimo	C 27	43,91	13,13	0,02	0,5	1 (32)	51,34	13,13	0,002	0,8	S 23	51,34	14,69	62,06	14,69	Autopercepción	C 27	49,78	10,53	0,003	0,8	1 (32)	48,7	10,53	NS	NE	S 23	39,22	12,24	46,85	12,24	Autonomía	C 27	50,71	9,29	NS	NE	1 (32)	39,21	10	0,001	0,9	S 23	48,79	8,83	60,11	9,93	Relación con los padres y vida familiar	C 27	49,56	9,49	NS	NE	1 (32)	45,79	9,49	0,01	0,8	S 23	45,79	9,7	65,89	9,7	Amigos y apoyo social	C 27	46,61	11,9	0,003	0,8	1 (32)	42,61	11,9	0,0001	0,9	S 23	52,21	11,01	54,87	11,01	Entorno escolar	C 27	65,98	9,9	NS	NE	1 (32)	65,98	11,96	0,02	0,8	S 23	65,98	9,13	54,18	11,94	Aceptación social	C 27	42,27	16,28	0,04	0,3	1 (32)	48,07	16,28	0,01	0,8	S 23	48,07	16,85	35,79	16,85	Recursos económicos	C 27	41,91	9,9	0,0001	0,9	1 (32)	50,25	9,9	NS	NE	S 23	49,22	9,13	52,41	9,13										
Estado de ánimo	C 27	43,91	13,13	0,02	0,5	1 (32)	51,34	13,13	0,002	0,8																																																																																																																																										
	S 23	51,34	14,69				62,06	14,69			Autopercepción	C 27	49,78	10,53	0,003	0,8	1 (32)	48,7	10,53	NS	NE	S 23	39,22	12,24	46,85	12,24	Autonomía	C 27	50,71	9,29	NS	NE	1 (32)	39,21	10	0,001	0,9	S 23	48,79	8,83	60,11	9,93	Relación con los padres y vida familiar	C 27	49,56	9,49	NS	NE	1 (32)	45,79	9,49	0,01	0,8	S 23	45,79	9,7	65,89	9,7	Amigos y apoyo social	C 27	46,61	11,9	0,003	0,8	1 (32)	42,61	11,9	0,0001	0,9	S 23	52,21	11,01	54,87	11,01	Entorno escolar	C 27	65,98	9,9	NS	NE	1 (32)	65,98	11,96	0,02	0,8	S 23	65,98	9,13	54,18	11,94	Aceptación social	C 27	42,27	16,28	0,04	0,3	1 (32)	48,07	16,28	0,01	0,8	S 23	48,07	16,85	35,79	16,85	Recursos económicos	C 27	41,91	9,9	0,0001	0,9	1 (32)	50,25	9,9	NS	NE	S 23	49,22	9,13	52,41	9,13																										
Autopercepción	C 27	49,78	10,53	0,003	0,8	1 (32)	48,7	10,53	NS	NE																																																																																																																																										
	S 23	39,22	12,24				46,85	12,24			Autonomía	C 27	50,71	9,29	NS	NE	1 (32)	39,21	10	0,001	0,9	S 23	48,79	8,83	60,11	9,93	Relación con los padres y vida familiar	C 27	49,56	9,49	NS	NE	1 (32)	45,79	9,49	0,01	0,8	S 23	45,79	9,7	65,89	9,7	Amigos y apoyo social	C 27	46,61	11,9	0,003	0,8	1 (32)	42,61	11,9	0,0001	0,9	S 23	52,21	11,01	54,87	11,01	Entorno escolar	C 27	65,98	9,9	NS	NE	1 (32)	65,98	11,96	0,02	0,8	S 23	65,98	9,13	54,18	11,94	Aceptación social	C 27	42,27	16,28	0,04	0,3	1 (32)	48,07	16,28	0,01	0,8	S 23	48,07	16,85	35,79	16,85	Recursos económicos	C 27	41,91	9,9	0,0001	0,9	1 (32)	50,25	9,9	NS	NE	S 23	49,22	9,13	52,41	9,13																																										
Autonomía	C 27	50,71	9,29	NS	NE	1 (32)	39,21	10	0,001	0,9																																																																																																																																										
	S 23	48,79	8,83				60,11	9,93			Relación con los padres y vida familiar	C 27	49,56	9,49	NS	NE	1 (32)	45,79	9,49	0,01	0,8	S 23	45,79	9,7	65,89	9,7	Amigos y apoyo social	C 27	46,61	11,9	0,003	0,8	1 (32)	42,61	11,9	0,0001	0,9	S 23	52,21	11,01	54,87	11,01	Entorno escolar	C 27	65,98	9,9	NS	NE	1 (32)	65,98	11,96	0,02	0,8	S 23	65,98	9,13	54,18	11,94	Aceptación social	C 27	42,27	16,28	0,04	0,3	1 (32)	48,07	16,28	0,01	0,8	S 23	48,07	16,85	35,79	16,85	Recursos económicos	C 27	41,91	9,9	0,0001	0,9	1 (32)	50,25	9,9	NS	NE	S 23	49,22	9,13	52,41	9,13																																																										
Relación con los padres y vida familiar	C 27	49,56	9,49	NS	NE	1 (32)	45,79	9,49	0,01	0,8																																																																																																																																										
	S 23	45,79	9,7				65,89	9,7			Amigos y apoyo social	C 27	46,61	11,9	0,003	0,8	1 (32)	42,61	11,9	0,0001	0,9	S 23	52,21	11,01	54,87	11,01	Entorno escolar	C 27	65,98	9,9	NS	NE	1 (32)	65,98	11,96	0,02	0,8	S 23	65,98	9,13	54,18	11,94	Aceptación social	C 27	42,27	16,28	0,04	0,3	1 (32)	48,07	16,28	0,01	0,8	S 23	48,07	16,85	35,79	16,85	Recursos económicos	C 27	41,91	9,9	0,0001	0,9	1 (32)	50,25	9,9	NS	NE	S 23	49,22	9,13	52,41	9,13																																																																										
Amigos y apoyo social	C 27	46,61	11,9	0,003	0,8	1 (32)	42,61	11,9	0,0001	0,9																																																																																																																																										
	S 23	52,21	11,01				54,87	11,01			Entorno escolar	C 27	65,98	9,9	NS	NE	1 (32)	65,98	11,96	0,02	0,8	S 23	65,98	9,13	54,18	11,94	Aceptación social	C 27	42,27	16,28	0,04	0,3	1 (32)	48,07	16,28	0,01	0,8	S 23	48,07	16,85	35,79	16,85	Recursos económicos	C 27	41,91	9,9	0,0001	0,9	1 (32)	50,25	9,9	NS	NE	S 23	49,22	9,13	52,41	9,13																																																																																										
Entorno escolar	C 27	65,98	9,9	NS	NE	1 (32)	65,98	11,96	0,02	0,8																																																																																																																																										
	S 23	65,98	9,13				54,18	11,94			Aceptación social	C 27	42,27	16,28	0,04	0,3	1 (32)	48,07	16,28	0,01	0,8	S 23	48,07	16,85	35,79	16,85	Recursos económicos	C 27	41,91	9,9	0,0001	0,9	1 (32)	50,25	9,9	NS	NE	S 23	49,22	9,13	52,41	9,13																																																																																																										
Aceptación social	C 27	42,27	16,28	0,04	0,3	1 (32)	48,07	16,28	0,01	0,8																																																																																																																																										
	S 23	48,07	16,85				35,79	16,85			Recursos económicos	C 27	41,91	9,9	0,0001	0,9	1 (32)	50,25	9,9	NS	NE	S 23	49,22	9,13	52,41	9,13																																																																																																																										
Recursos económicos	C 27	41,91	9,9	0,0001	0,9	1 (32)	50,25	9,9	NS	NE																																																																																																																																										
	S 23	49,22	9,13				52,41	9,13																																																																																																																																												

C= padres que conviven; S= padres separados o solteros.

Nivel medio= primario completo y/o secundario completo.

Nivel alto= terciario o universitario completo.

NSE 1= bajo (puntaje de 0-3); 2= medio (puntaje de 4-5); 3= alto (puntaje > 6).

FAS: Family Affluence Scale.

DISCUSIÓN

Si bien la mayoría de las dimensiones se vieron afectadas en niños portadores de enfermedades crónicas en relación con el grupo control sano, al comparar dos poblaciones de similares características (portadoras de enfermedad crónica de alto riesgo y encuestadas en un contexto de desarraigo), las familias hospedadas en un alojamiento integral manifestaron un mejor estado de bienestar. Esto podría estar favorecido por la contención del paciente y su familia durante la permanencia en la Ciudad de Buenos Aires. La desprotección que podrían atravesar estas familias, sumada a la angustia generada por la patología, provocarían mayor sufrimiento y desgaste, lo que obstaculizaría la recuperación de su hijo. A lo anterior se agrega el desarraigo y la falta de apoyo familiar ampliado, que actuarían en forma negativa generando, incluso, nuevas patologías en los grupos familiares. Los niños percibieron buenos lazos de amistad en su nuevo entorno, como así también no vieron

discontinuada su escolaridad. En el presente estudio, excepto en las dimensiones bienestar físico y recursos económicos (lo que resulta esperable en niños con una enfermedad física crónica y cuya familia debe afrontar más gastos, a veces también con pérdida de ingresos), el resto de las dimensiones resultaron similares (o, incluso, mejor en autopercepción) al comparar con un grupo de niños sanos, con los que no solo difieren en el hospedaje sino también en sus condiciones de salud. Se sabe que los niños con enfermedades crónicas generalmente presentan peor calidad de vida.¹⁴ Un estudio sobre CVRS en pacientes trasplantados hepáticos pediátricos de Argentina concluyó que tanto el área física como psicosocial se encontraron más afectadas en niños trasplantados comparados con niños sanos, pero similar a los pacientes con artritis idiopática juvenil y que la función familiar no se mostró afectada.¹⁵ Pero, pese a que el estado de salud de los niños con enfermedades crónicas tiene repercusiones significativas en la vida

diaria, los puntajes suelen ser superiores a lo que los individuos sanos esperan y mejores de lo que los médicos predicen; las influencias puramente físicas disminuyen cuando los sujetos envejecen y los factores psicosociales se vuelven mucho más importantes. La resiliencia (flexibilidad) frecuentemente permite la adaptación a estados de salud adversos, lo que conduce a una aceptable calidad de vida para la mayoría de los niños con discapacidades.¹⁶ Aún cuando los factores físicos no desaparecen de la realidad experimentada por los niños y su familia, algunos les otorgan una menor importancia.¹⁷

La concordancia estudiada entre la declaración de CVRS de niños y su cuidador fue baja o regular en casi todas las dimensiones. Y más aún en las dimensiones emocionales, como estado de ánimo, autopercepción y apoyo social. Otros estudios han hallado resultados similares, en los que se encuentra mayor concordancia en las dimensiones que valoran aspectos físicos y menor acuerdo en aquellas que valoran aspectos emocionales o sociales. Estos resultados indican la importancia de obtener datos de los propios niños para conocer su CVRS y que la visión de sus cuidadores puede aportar datos complementarios ya que las discrepancias pueden ser útiles para conocer áreas de conflicto que pueden afectar la relación niño-cuidador.¹⁸

El presente estudio reflejó cómo niños de padres separados o viudos manifestaron peor calidad de vida en la mayoría de las dimensiones. Un estudio que evaluó el impacto del divorcio sobre la CVRS de los niños concluyó que existen diferencias significativas en la calidad de vida psicosocial entre las familias integradas y separadas, con una mejor CVRS en relación con el tiempo compartido con el padre, cuando los padres se separaron de mutuo acuerdo, en madres con estudios universitarios y a mayor tiempo desde la separación.¹⁹ Además, las puntuaciones medias de la CVRS fueron menores a medida que disminuía el nivel de riqueza familiar. Este resultado coincide con otros estudios en los que hallaron puntajes más bajos en las clases sociales más desfavorecidas en las áreas psicosociales.^{20,21} Los posibles mecanismos que explican el efecto podrían ser el diferente acceso a los recursos materiales y sociales y el estrés que generan esas condiciones tanto en los niños como en sus padres.²³

Entre las limitaciones, podría citarse que se trata de un estudio realizado en un único centro hospitalario. Sin embargo, la población incluida

fue variada, con pacientes provenientes de todas las regiones de Argentina y de diferentes estratos sociales. Finalmente, es importante destacar que no se tomó en cuenta el tiempo de evolución de la enfermedad, no se diferenció el tipo de patología de base ni su gravedad, el número de hospitalizaciones recientes o el tipo de tratamiento recibido. Registrar estas variables podría detectar diferencias importantes en los aspectos que se valoran. Futuros estudios de análisis multivariado podrían brindar mayor información sobre la influencia de las variables independientes según el tipo de alojamiento.

CONCLUSIÓN

La CVRS de niños portadores de patologías crónicas de alta complejidad fue mejor a mayor nivel socioeconómico, en familias integradas y hospedadas en alojamientos integrales durante la estadía en la Ciudad de Buenos Aires. ■

Agradecimientos

Al Comité Médico de la Casa Ronald y a la Dra. Susana Rodríguez, quien colaboró con el asesoramiento estadístico. A la Lic. Melina Caderosso por el procesamiento de los datos. En particular, al equipo de profesionales y colaboradores que trabajan en la Casa Ronald, quienes abrieron las puertas confiando en la investigación. Queremos agradecer también a los niños y a sus familias que, con entusiasmo y paciencia, participaron desinteresadamente del estudio.

BIBLIOGRAFÍA

1. Mastroyannopoulou K, Sclare I, Baker A, Mowat AP. Psychological effects of liver disease and transplantation. *Eur J Pediatr* 1998;157:856-60.
2. Taylor R, Franck L, Gibson F, Donaldson N, Dhawan A. The impact of Immunosuppression on Health Related Quality of Life in Adolescents after Liver Transplantation. *Pediatr Transplant* 2006;67:450-8.
3. Berra S, Butinof M. Adaptación transcultural del cuestionario Kidscreen para medir calidad de vida relacionada con la salud en población argentina de 8 a 18 años. *Arch Argent Pediatr* 2009;107(4):307-14.
4. Weitzman M. Issues in the care of children with chronic illnesses. Medical Services. En: Hobbs N, Perrin JM, Ireys H. eds. Chronically ill children and their families. San Francisco: Jossey Bass; 1985. Págs.249-66.
5. De Sarasqueta P. Mortalidad neonatal y posneonatal en recién nacidos de peso menor a 2500 g en la República Argentina (1990-1997). *Arch Argent Pediatr* 2001;99(1):58-61.
6. Staquet M, Hays R, Fayers M, eds. Quality of life assessment in clinical trials. Methods and practice. Oxford University Press, 1998.
7. Eiser C, Morse R. Quality of life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess* 2001;5(4):1-157.

8. Spilker B. Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials. 2nd ed. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers; 1996.
9. Fernández Navarro JM, Barahona Clemente A, Cañete Nieto P, Ortí Martínez P, et al. Hospitalización domiciliaria para niños con cáncer: Un paso más hacia la atención integral en oncología pediátrica. *An Esp Pediatr* 1998;48:1-3.
10. 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.
11. Kidscreen Group Europe. The Kidscreen Questionnaires. Quality of Life Questionnaires for Children and Adolescents Handbook. Lengerich: Papst Science Publisher; 2006.
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. 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.
14. Sánchez C, Eymann A, De Cunto C, D'Agostino D. Quality of life in pediatric liver transplantation in a single-center in South America. *Ped Transplant* 2010;3:332-6.
15. Payot A, Barrington K. The Quality of Life of Young Children and Infants with Chronic Medical Problems: Review of the Literature. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care* 2011;41:91-101.
16. Dinesen SJ, Greisen G. Quality of life in young adults with very low birth weight. *Arch Dis Child Fetal Neonat Ed* 2001;85(3):F165-9.
17. Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med* 1999;48(8):977-88.
18. Eiser C, Morse R. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Qual Life Res* 2001;10:347-57.
19. Eymann A, Busaniche J, Llera J, De Cunto C, Wahren C. Impact of divorce on the quality of life in school-age children. *J Pediatr (Rio J)* 2009;85(6):547-52.
20. Von Rueden U, Gosch A, Rajmil L, Bisegger C, et al. Socioeconomic determinants of health related quality of life in childhood and adolescence: results from a European study. *JECH* 2006;60:130-5.
21. Klatchoian D, Len C, Terreri M. Quality of life among children from São Paulo, Brazil: the impact of demographic, family and socioeconomic variables. *Cad Saúde Pública* 2010;26(3):631-6.
22. Bradley RH, Corwyn RF. Socioeconomic status & child development. *Annu Rev Psychol* 2002;53:371-99.