

Bienestar
emocional

Bienestar
social

Bienestar
material

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD en niños con enfermedades crónicas y complejas: Un desafío diario en el consultorio pediátrico

Equipo de seguimiento de niños con enfermedades crónicas y complejas

Hospital Nacional Alejandro Posadas.

Becaria: María Virginia Ruffolo. Director de beca: Alejandro Doblors.
Virgiruffo@hotmail.com



Bienestar
físico

Desarrollo
y actividad

OBJETIVOS

El objetivo principal del estudio fue evaluar la introducción de un instrumento para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en un consultorio pediátrico para niños con enfermedades crónicas y/o complejas.

Se espera que esta introducción aporte información sobre la CVRS de los pacientes en seguimiento que permita repensar en su situación y necesidades como grupo, así como que permita mejorar el seguimiento individual del paciente y fortalecer el vínculo niño, familia y pediatra. De esta manera, la introducción del instrumento de CVRS tendría utilidad tanto a nivel de investigación como asistencial.

Para el grupo WHOQOL de la OMS, CVRS “es la percepción de un individuo de su posición en la cultura y sistema de valores en que vive en relación con sus objetivos, expectativas, valores y preocupaciones. Este concepto está influido por la salud física del sujeto, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, y la relación con los elementos esenciales de su entorno.”

Como hacerlo???

En Argentina se disponen de tres instrumentos genéricos validados, el PEDSQL 4.0, el KIDSCREEN y el CHQ.

Consideramos que el **PedsQL 4.0 (Pediatric Quality of life Inventory)**, era el más adecuado, ya que evalúa solo 23 ítems, lo cual reducía el tiempo de realización, lograba ser aplicable en las consultas y por que cuenta con el cuestionario validado para padres de niños mayores de 2 años, (mientras que los restantes instrumentos solo son para niños mayores de 8 años).

Para comenzar a utilizar el cuestionario, solicitamos la autorización requerida al autor el **Dr. James W. Varni (USA)** y luego de la Dra. **Mariana Roizen** quien es referente de la adaptación transcultural y validación del mismo en Argentina.

PedsQL 4.0 (Inventario sobre Calidad de vida Pediátrico)

Cuestionario para padres

Cuestionario para niños / adolescentes y padres

2 a 4 años

5 a 7 años

8 a 12 años

13 a 18 años

21 items

23 items

PedsQL 4.0

Físico
8 items

Emocional
5 items

Social
5 items

Escolar
5 items

- El dominio físico: SOBRE MI SALUD Y ACTIVIDADES: evalúa básicamente el funcionamiento motor del niño, dentro de las tareas cotidianas.
Ejemplo: ¿En que medida fue un problema para vos bañarte o ducharte solo?
- En el dominio emocional: SOBRE MIS EMOCIONES, se evalúa cinco aspectos fundamentales para el niño: sus miedos, sus tristezas, enojos, preocupaciones y dificultades para dormir.
Ejemplo: ¿ En que medida fue un problema para vos preocuparte por lo que te pueda pasar?
- Dentro del dominio social: COMO ME LLEVO CON LOS DEMAS, se evalúa la relación con otros niños de su edad y la discriminación.
Ejemplo: ¿En qué medida fue un problema para vos que otros chicos de tu edad no quieran ser tus amigos?
- En el dominio escolar: SOBRE LA ESCUELA, se evalúa su atención en clase, la dificultad del trabajo, y la inasistencia a causa de la enfermedad o consultas medicas.
Ejemplo: ¿En qué medida fue un problema para vos que te cueste prestar atención en clase?

Nunca: 0

Casi nunca: 1

Algunas veces: 2

Frecuentemente: 3

Casi siempre: 4

Desarrollo

El periodo de tiempo en el cual se realizaron las entrevistas, fue de **junio a noviembre del 2014**, en los pacientes que asistían a sus consultas pediátricas.

Se incluyeron **todas** las familias, con niños mayores de 2 años, que ya se encontraban citadas a sus controles habituales para ese periodo de tiempo, de manera consecutiva y por conveniencia.

Se realizó consentimiento informado de forma oral.

Realicé las entrevistas, previo al examen habitual, siguiendo las **guías para la administración** del cuestionario:

- Dando una breve introducción sobre en que consistía el cuestionario.
- Explicando que no era un examen, que todas las respuestas eran correctas.
- Que solo contestaran las preguntas pensando en lo que sucedió en el ultimo tiempo (ultimo mes).
- Detallando las opciones de respuestas, que en todos los casos son cinco (nunca fue un problema, casi nunca fue un problema, algunas veces fue un problema, frecuentemente fue un problema y casi siempre fue un problema).

En el caso de niños **mayores de 8 años** que completaban el cuestionario, se evaluó en forma separada de sus padres, para luego comparar los datos en forma conjunta.

En cada entrevista recabé datos para un archivo de datos en una planilla Excel para realizar posteriormente el análisis estadístico.

Datos personales: nombre y apellido del niño, número de historia clínica, edad, diagnósticos, nombre y apellido del tutor, edad, estudios, empleo y un teléfono de contacto.

Al finalizar el cuestionario, realice al niño y al tutor dos preguntas:

Si fue fácil realizar el cuestionario??

Si de alguna forma el cuestionario le había sido de ayuda??

De ser afirmativa la respuesta anterior si podía darme una razón o explicar el porque?

Una vez completo el cuestionario, realice los scores. Para dicho fin, el Pedsql 4.0 presenta una guía para la conversión de datos, con una escala lineal reversa, transformando el puntaje de 0-100, convirtiendo la escala de 0-4 en 0-100, de la siguiente forma: 0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0.

El resultado final se calcula de la suma total del puntaje, sobre el número de ítems respondidos.

De esta forma, scores más altos significan mejor calidad de vida.

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Casi siempre
Escala lineal	0	1	2	3	4
Escala 0-100	100	75	50	25	0



Resultados:

La muestra analizada resulto un total de **46 familias**, con 46 cuestionarios completos por los tutores y 15 por los niños.

En relación a las variables de los niños analizadas:

Para el grupo etario: el 34,8% corresponde a niños de 2 a 4 años, el 30,4 % a niños de 5 a 7 años, el 19,6 % de 8 a 12 años y el 15,2 % a adolescentes de 13 a 18 años.

La edad media fue de **87,35 meses (7 años)** con una mediana de 82,50 meses (6 años), con un rango de 26 a 203 meses (2 a 16 años).

En cuanto al genero de los pacientes hay un leve predominio del sexo masculino, con 54,3% (25) y 47,5% femenino (21)

Evaluación del niño : 5 requirieron ayuda para completar el cuestionario, uno lectura del cuestionado a causa de disminución en la agudeza visual, y cuatro escritura del mismo a causa de patología motora.

El score total resulto en una media de **73,04** con un desvio estándar de 13,85 con una mediana de 68,47 con un rango de 48,9 a 97,7. El score físico: media de 74,16 con un desvio estándar de 12,24, con una mediana de 75 con un rango de 53,1 a 100. El score psicosocial: media de 72,99 con un desvio estándar de 17,40, con una mediana de 73,33 con un rango de 38,33 a 96,66.

Evaluación del tutor: El score total resulto en una media de **62,51** con un desvio estándar de 18,72, con una mediana de 60,32 con un rango de 19,31 a 97,82. El score físico: media de 56,11 con un desvio estándar de 24,36, con una mediana de 59,37 con un rango de 0 a 100. El score psicosocial: media de 66,59 con un desvio estándar de 17,45, con una mediana de 64,35 con un rango de 28 a 98.

Si bien en número de pacientes es pequeño (solo 15), tanto score total, como físico y psicosocial son levemente más altos para los niños que para sus padres. Con una diferencia de media en el score total de 7,78, en el score físico de 14,01 y en el score psicosocial de 5,13.

Te ayudo el cuestionario??

RESPUESTAS DE LOS NIÑOS

(La mayoría de los niños contesto afirmativamente que los había ayudado, pero luego les era difícil explicar por que)

No se a que me ayudo, pero me sentí bien.

Me ayudo a sentirme bien.

Me ayudo pensar las preguntas.

Me ayudo a saber las inquietudes de mi papa.

A responder lo que uno tiene adentro.

RESPUESTAS DE LOS ADULTOS

Me ayudo a entender un poco más a mi hija

Me ayudo a ver como se siente mi hijo

Me ayudo a ver si yo pienso lo que el esta pensando.

Me sirvió para ver lo que el piensa, y me dejo tranquila, que hay muchas cosa que no le preocupan

Me ayudo y me gusto, nos unió charlar los tres juntos

Me ayudo a confirmar que yo se lo que a el le pasa, y también me demostró que esta mejor

Es la primera vez que siento que se preocupan por el, por como se siente.

Me ayudo a darme cuenta que yo vivo con miedo con el

Me ayudo lo emocional y la relación con los otros chicos, yo suponía que era así, pero esto me confirmo

Esta bueno por que puedo ver todo lo que ella logro, y yo tengo que poner más voluntad en entenderla.

A veces veo todo negro, y hoy el cuestionario me mostro que si puede hacer.

Me ayudo a darme cuenta que no juega con otros chicos, por que yo tengo miedo y no la dejo

Me ayudo a ver como ella esta, y que le cuesta todavía.

Me gusto por que son preguntas que uno siempre tiene que hacerse en la vida.

Me di cuenta que el miedo es mas mío, que me preocupo yo y no ella.

Para aprender como cuidarla mejor.

Me gusto por que es importante que Uds. sepan estas cosas de el.

Me aclaro el tema social con los amigos.

Me ayudo a expresar lo que a el le pasa

Me ayudo a pensar

Me doy cuenta que todavía falta mucho que hacer.

Me ayudo a ver que con otros chicos el no puede hacer muchas cosas, le cuesta y llora.

Algunas cosas no me imaginaba preguntarme.

A darme cuenta que es como cualquier otro nene.

Para darme cuenta que a ella les son más fáciles las cosas que a mí.

A tener un poco mas de entendimiento.

CONCLUSIONES

Luego de haber trabajada intensamente estos 6 meses con el cuestionario PEDSQL 4.0 para evaluar calidad de vida relacionada con la salud, puedo afirmar **ha resultado una herramienta realmente positiva para el consultorio.**

En primera instancia como equipo de trabajo, nos ha permitido **igualar la evaluación** al niño y familia en relación a su calidad de vida relacionada con la salud en una forma rápida y sencilla.

Ha permitido abrir una **nueva puerta al dialogo** con las familias, tener mas profundidad y confianza en el vínculo y brindar una nueva opción para la comunicación. **Incluyendo nuevos temas** en las consultas como miedos, discriminación, limitaciones de los niños versus limitaciones evaluadas por los padres, sobreprotección, reclusión, etc.

Nos ha permitido **encontrar debilidades dentro del equipo a fortalecer**, por ejemplo incorporar estos nuevos temas con claridad en las consultas, y la necesidad de mejorar nuestro conocimiento en esta área (por ejemplo discriminación), la confirmación de la necesidad de incorporar una psicóloga al equipo de trabajo tan necesaria para las familias y para los pediatras que acompañamos, reforzar en una atención centrada en facilitar el acceso a las familias dentro del hospital, reforzar el trabajo en equipo con asistentes sociales.

Nuevas ideas han aparecido: como la posibilidad de reuniones con varias familias para tratar temas comunes a todos los niños, la posibilidad de realizar un seguimiento de la calidad de vida relacionada con la salud con el cuestionario, para poder comparar medidas implementadas y tratamientos, un buzón de sugerencias anónimo de familias a médicos del equipo para mejorar la atención.

Agradecimientos

Sociedad Argentina de Pediatría, Dr. Alejandro Doblors, Dra. Analia Moreno Presotto, Dra. Mariela Perez, Dr. James W. Varni , Dra. Mariana Roizen y a las familias que participaron.

Para solicitar el cuestionario Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL 4.0) contactos: Mariana Roizen (mroizen@gmail.com) y Gabriela Bauer (gababauer@gmail.com)