UNIVERSIDAD NACIONAL DE CÓRDOBA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE GRADUADOS
MAESTRÍA EN SALUD MATERNO INFANTIL

"CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS DE 8 A 12 AÑOS NACIDOS CON MUY BAJO PESO. NEUQUÉN, 2009-2011"

TESIS DE MAESTRÍA

AUTOR: Sergio D. Schvartzman
DIRECTOR DE TESIS: Prof. Mgter. Eduardo Halac

CORDOBA, ABRIL DE 2012

A mi esposa y mis hijos

RESUMEN

Introducción: En las últimas décadas ha habido importantes mejoras en la sobrevida de los recién nacidos de muy bajo peso al nacer (MBPN). Existe poca información en nuestro país acerca de la evolución a largo plazo y la calidad de vida de esta población.

Objetivo: comparar la calidad de vida de niños neuquinos de 8 a 12 años que tuvieron MBPN con la de sus pares de término.

Material y métodos: se administró una encuesta para medir la calidad de vida autopercibida a un grupo de niños de 8 a 12 años que tuvieron MBPN y se la comparó con un grupo control de niños de la misma edad, sexo y del mismo vecindario pero nacidos de término con peso normal. El instrumento usado fue el Pediatric Quality of Life Inventory que otorga un puntaje máximo de 100.

Resultados: se incluyeron 28 casos y 28 controles. Entre los casos hubo 4 niños con discapacidad de distinto grado. No se hallaron diferencias entre el grupo MBPN y el grupo control en los puntajes que los niños asignaron a su calidad de vida (medianas de 77,5 vs 75,5 puntos respectivamente, $p = 0,75$).

Conclusiones: A la edad de 8 – 12 años, los niños prematuros con MBPN perciben su calidad de vida igual que lo hacen sus pares de término, aún a pesar de la presencia de secuelas. Se necesitan estudios más grandes y que evalúen otros aspectos del desempeño social y académico a largo plazo de este grupo.

SUMMARY

Introduction: Survival of very low birth weight (VLBW) newborns has remarkably improved over the last decades. There is little information in our country about the long-term outcome and quality of life for this population.

Objective: To compare the quality of life of children born as VLBW in Neuquén with their term-born peers at age 8 to 12 years.

Material and methods: We administered a survey to measure the self-perceived quality of life to a group of children aged 8 to 12 years who were VLBW newborns and compared them with a control group of children of the same age, sex and neighborhood but born at term with normal weight. The instrument used was the Pediatric Quality of Life Inventory that allows a maximum score of 100 pts.

Results: We included 28 cases and 28 controls. Among the cases there were 4 children with disabilities of varying degrees. There were no differences in the self-perceived quality of life between the group of VLBW infants and the control group (medians: 77,5 vs. 75,5 pts. respectively, p = 0,75).

Conclusions: At age 8 to 12, children who were VLBW perceive their own quality of life as good as their counterparts do, even in the presence of sequelae. Larger studies are needed to assess other aspects of the long term social and academic performance of this group.

Índice

Fundamentación 6

Antecedentes 8

Marco Teórico
- El Recién Nacido de muy bajo peso. Generalidades 11
- Evolución a largo plazo de los nacidos con MBPN 13
- Aspectos éticos del problema 14
- Calidad de vida, salud y felicidad 15
- Medición de la calidad de vida de los niños prematuros 17
- Situación en Neuquén. Marco referencial geo-sanitario 19

Objetivo de la Investigación 23

Material y métodos
- Tipo de investigación 24
- Población – Muestra 24
- Técnica e instrumentos de recolección de datos 25
- Identificación de variables 27
- Definición de términos 28
- Análisis estadístico 29

Resultados 30

Conclusión 32

Discusión 33

Bibliografía 36

Anexos
- Cuestionario general 40
- Modelo de Cuestionario PedsQL 41

FUNDAMENTACIÓN

Los espectaculares progresos que en las últimas décadas han venido ocurriendo en las terapias neonatales están logrando la supervivencia de un número cada vez mayor de niños cada vez más pequeños. Los recién nacidos menores de 1500 gramos o recién nacidos de muy bajo peso al nacer (en adelante MBPN) representan el 1% del total de nacidos vivos, pero influyen fuertemente sobre las cifras de mortalidad perinatal e infantil, como así también sobre los costos en salud.

Aunque la mortalidad ha descendido, se trata de un grupo vulnerable con elevada morbilidad. Las secuelas en el crecimiento, la salud, los problemas de conducta y aprendizaje pueden persistir hasta la adultez.

La Provincia del Neuquén cuenta desde el año 2003 con un programa especial para el seguimiento de los RN menores de 2500 gramos. Sin embargo, debido a la juventud del programa y a las pérdidas en el seguimiento a largo plazo, es poco lo que se sabe de la evolución de estos niños más allá del ingreso escolar.

Conocer la evolución a largo plazo de estos niños en lo que hace a calidad de vida (por ej. presencia de discapacidades físicas, problemas emocionales, dificultades en la integración social y escolaridad) es vital para identificar cuáles aspectos dentro del proceso de diagnóstico, tratamiento y seguimiento deben ser ajustados o mejorados.

La información que brindará este trabajo también puede ser útil a la hora de decidir la asignación de recursos financieros para la atención de este

grupo (relación costo-resultado) y ciertamente puede ayudar a los comités hospitalarios de ética a tomar decisiones que afecten la supervivencia de niños con MBPN.

La creciente frecuencia del problema y sus fuertes implicancias en los campos médico, económico, social y ético, sumado a la falta de información local y regional, motivaron al autor a elegirlo como tema de su tesis.

ANTECEDENTES

Se realizó una búsqueda bibliográfica en las bases de datos Medline, Lilacs y SciELO usando las siguientes palabras clave: “very low birth weight”, “quality of life”, “long term follow up”, “recién nacidos de muy bajo peso”, “menores de 1500”, “calidad de vida”, “seguimiento a largo plazo”.

Se recuperaron los siguientes trabajos relevantes:

- *Saigal*[1] *(1994).* Este estudio realizado en Ontario se enfocó en niños de 8 años con peso de nacimiento extremadamente bajo (<1000 g). Comparando parámetros generales de salud entre 165 niños de éstos con un grupo de controles pareados encontraron diferencias significativas, por ejemplo el 50 % de los controles tenía un puntaje máximo de calidad de vida (100%) mientras que en el grupo de prematuros sólo el 14% alcanzaba ese puntaje ideal.

- *Saigal*[2] *(2000).* En la misma cohorte del estudio anterior se entrevistó a los padres de 149/169 (88%) niños con peso de nacimiento extremadamente bajo entre los 12 y 16 años (incluyendo 41 niños con déficit neurosensorial) y 126/145 (87%) padres de controles de término. Encontraron que según el reporte de los padres los niños prematuros tenían una mayor carga de discapacidad. Sin embargo, cuando se analizan los reportes hechos por los propios adolescentes, ellos califican su propia calidad de vida mejor que sus padres.

- *Cooke*[3] *(2004).* Este estudio realizado en Liverpool (Reino Unido) consistió en una encuesta a un grupo de jóvenes de 19 – 22 años que fueron MBPN y comparándolos con compañeros de clase de término mostró que aunque los ex-prematuros tenían más problemas médicos, sociales y académicos percibían su calidad de vida en forma similar a los controles.

- *Zwicker*[4] *(2008).* Esta revisión concluye que los efectos negativos del nacimiento pretérmino/muy bajo peso de nacimiento sobre la calidad de vida relacionada con salud parecen atenuarse con el tiempo, pero no queda claro si esto se debe a las diferencias entre el reporte del propio joven versus el reporte brindado por el familiar (a edades más pequeñas), a diferentes definiciones de calidad de vida usadas en los distintos estudios, o a una adaptación de los individuos a lo largo del tiempo, más que a verdaderos cambios en la calidad de vida relacionada con la salud.

- *Verrips*[5] *(2008).* Los autores compararon la calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes que fueron MBPN en Alemania, Canadá y Holanda. Encontraron significantes diferencias entre las cohortes, y concluyeron que la diferencia en calidad de vida depende, al menos en parte, de las condiciones del medio social o los sistemas de salud.

- *Rautava*[6] *(2009).* Un estudio que incluyó a todos los MBPN nacidos en Finlandia entre 2000 y 2003. Fueron evaluados 900 casos a los 5 años de vida y comparados con 368 controles nacidos de término. Mediante registros hospitalarios y cuestionarios a los padres se pudo concluir que la calidad de vida del grupo estudiado era menor que los controles, y esta diferencia se estimó en 1,3 QALYs (años de vida ajustados por calidad).

- *McManus*[7] *(2010).* Este estudió incluyó a 626 niños negros o blancos no hispanos con MBPN que fueron seguidos hasta los 24 - 43 meses y en los que se evaluó su calidad de vida y función social. El vecindario de cada niño fue clasificado según varios indicadores de pobreza o desventaja social. Los autores midieron la calidad de vida con una escala similar a la utilizada en el presente trabajo. Se hallaron diferencias en la calidad de vida que se asociaban al grado de desventaja social del vecindario.

- *Hallin*[8] *(2011)*. Estos autores evaluaron a 52 adolescentes con antecedente de prematurez extrema en cuanto a calidad de vida y características de conducta, comparados con 54 controles RN de término. No se observó diferencia entre los grupos en cuanto a calidad de vida autopercibida, expectativas por el futuro, y consumo de nicotina y alcohol. El grupo de prematuros reportó menos conductas de riesgo y menos conductas agresivas o delictivas.

En las bases de datos latinoamericanas se encontraron estudios realizados en Uruguay y en la Maternidad Sardá de Buenos Aires que describen la morbimortalidad y el crecimiento hasta el año de vida de los niños con MBPN, pero no se encontraron trabajos en idioma español con seguimiento a más largo plazo y que evalúen la calidad de vida.

MARCO TEORICO

El Recién Nacido de muy bajo peso. Generalidades

Escapa a los objetivos de este trabajo analizar en profundidad las causas de los nacimientos menores de 1500g, por lo que sólo se mencionarán someramente. La prematurez por sí sola o asociada al retardo de crecimiento intrauterino son las causas directas de este fenómeno, pero éstas a su vez pueden originarse en cuatro grandes grupos de causas de fondo: médicas, demográficas, ambientales y conductuales[9].

En los países en vías de desarrollo, los mayores determinantes son el contexto demográfico, socioeconómico y educativo (edad y origen étnico de la madre, nivel educativo, deficiencias en la situación nutricional de la embarazada y falta de acceso a cuidado prenatal suficiente, oportuno y de calidad). Ver Tabla 1

Tabla 1. Factores de riesgo para bajo peso al nacer (BPN)

- Madre adolescente
- Bajo nivel de instrucción materno
- Antecedente de hijos anteriores con BPN
- Embarazo gemelar
- Embarazo no controlado
- Incompetencia ístmico-cervical
- Infecciones cérvico vaginales
- Hábito de fumar
- Hipertensión arterial
- Desnutrición materna
- Intervalo íntergenésico corto

El recién nacido con MBPN constituye una población extremadamente vulnerable. En las primeras semanas de vida está expuesto a un riesgo aumentado de sufrir un sinnúmero de complicaciones graves, siendo las más frecuentes las respiratorias, las infecciosas y las hemorragias cerebrales.

Los neonatos con bajo peso al nacer (<2500g, en adelante BPN) y especialmente con peso inferior a 1500g determinan el 60 % de la mortalidad neonatal y cerca del 4 % de la mortalidad infantil[10]. Es el factor más importante asociado con las más de 5 millones de defunciones neonatales que ocurren cada año en el mundo[11]. Comparada con la de los RN de término y peso normal, la mortalidad durante el 1er. año de vida es 21 veces mayor para los niños con BPN (1500-2500g) y 87 veces mayor para los MBPN (<1500g)[12].

La tasa de supervivencia de los MBPN varía en el mundo desde un 43% para países en desarrollo como Jamaica[13] hasta más de 90% en países desarrollados como Holanda[14], con un promedio mundial de aproximadamente 73%. En Neuquén, en el año 2009, sobrevivió más allá del primer año de vida el 64,5% de los neonatos con MBPN (Tabla 5).

Las secuelas en los sobrevivientes son variables (desde ninguna secuela o mínimos defectos estéticos hasta déficits sensoriales o psicomotrices muy invalidantes). La supervivencia con las menores secuelas posibles es un marcador de la calidad de atención de los distintos sistemas de salud[15], también con diferencias notables entre los países.

Para tener una idea del impacto económico de este problema sobre los sistemas de salud, baste decir que se calcula que más de la mitad de los costos hospitalarios directos están relacionados con el cuidado de los recién nacidos con bajo peso.

Evolución a largo plazo de los nacidos con MBPN

La importancia de esta particular población no sólo radica en lo que significa para la morbilidad y la mortalidad infantil, sino que estos niños, por lo general, presentarán en su desarrollo múltiples problemas, tanto en el período perinatal como en la niñez, la adolescencia y aún en la edad adulta. De los sobrevivientes, se calcula que entre el 13 y el 24 % padecen trastornos neurológicos y entre el 6 y el 13 % déficit intelectual; repercutiendo en la adaptación social y calidad de vida[11]. Varios estudios de cohorte muestran que los ex-prematuros tienen en general más problemas de salud, menor rendimiento escolar, trastornos de conducta, disconformidad con su apariencia física, menor autoestima, dificultades sociales y de pareja, y menores posibilidades de acceder a empleos calificados que sus pares de término.

Un estudio realizado en Vancouver (Canadá) mostró que de una cohorte de menores de 800g, aún aquellos que sobrevivieron sin secuelas mayores presentaban problemas académicos y psicosociales que persistieron hasta la adolescencia tardía, complicando el paso a la adultez[16].

En cuanto a la calidad de vida de los niños prematuros, existen algunos estudios de seguimiento a largo plazo (ver Antecedentes), pero sus conclusiones deben ser tomadas con precaución, en parte por la falta de instrumentos de medición adecuados y homogéneos, por la imposibilidad de evaluar las perspectivas personales de niños pequeños, la falta de recursos, y las barreras prácticas y económicas que son habituales en los estudios de cohortes. Una revisión reciente de Zwicker[4], encontró que a pesar de todas las dificultades mencionadas durante la niñez y adolescencia, pareciera que los efectos negativos de la prematurez sobre la calidad de vida se atenúan con el paso del tiempo, de manera que los adultos ex prematuros valoran su calidad de vida de manera similar al resto de la población.

Aspectos éticos del problema

Entre los MBPN que sobreviven son frecuentes las secuelas de distinto tipo y gravedad, cuya atención agrega una carga extra que deben afrontar los sistemas médicos y de previsión social. Es entendible que los sistemas de salud (especialmente en los estados donde los recursos son más limitados[17]) se cuestionen si es ético invertir enormes sumas de dinero para lograr la supervivencia con secuelas de algunos pocos mientras que muchos niños previamente sanos enferman o fallecen por falta de agua potable, alimentos o vacunas.

También en lo individual, las familias y los médicos que atienden niños con MBPN se ven frecuentemente enfrentados a dilemas éticos cuando se duda si vale la pena aplicar tratamientos muchas veces riesgosos o agresivos para prolongar la vida cuando las secuelas graves parecen casi seguras[18]. En aquellos casos extremos de neonatos cuyas expectativas de calidad de vida son muy pobres (como ser asfixia grave o malformaciones cerebrales) y que a causa de su enfermedad de base o bien a causa de los procedimientos diagnósticos o terapéuticos están padeciendo un sufrimiento “intolerable”, se ha propuesto un protocolo para considerar la “terminación de la vida” y evitar el encarnizamiento terapéutico[19].

Cada día se hace más necesario contar con Comités de Ética en los centros de alta complejidad para ayudar a los médicos y a las familias a tomar estas decisiones difíciles que tienen siempre un alto costo emocional y a veces hasta implicancias legales. Resulta groseramente obvio que para tomar estas decisiones es indispensable contar con información certera (basada en la evidencia) acerca del pronóstico a largo plazo, muy especialmente en lo concerniente a calidad de vida. Puede ser alentador para los padres saber que, como se verá más adelante, las personas con discapacidad (no las del grado severo, imposibilitadas de expresarse) valoran su calidad de vida de manera más positiva de lo que lo hacen sus médicos o familiares.

Hasta la fecha se ha hecho poco hincapié en estudiar las consecuencias de estas decisiones terapéuticas sobre la evolución de las familias. Aunque algunas familias eventualmente salen fortalecidas y se manejan bien en la lucha diaria contra la adversidad, hay pocos programas bien diseñados –al menos en nuestro medio- para ayudar a aquellas otras familias que han sufrido un deterioro notorio en su calidad de vida a partir de la llegada de un hijo prematuro o con algún grado de discapacidad. Más aún, es difícil saber cuál es la mejor manera en que estas familias pueden ser ayudadas. La solución más simple (el otorgar un subsidio por discapacidad) no siempre es la mejor ayuda. Se debe seguir investigando cuáles son las intervenciones que antes y después del alta de un niño prematuro pueden ayudar a las familias a desarrollarse favorablemente[20].

Calidad de vida, salud y felicidad

Estos tres conceptos están relacionados entre sí pero no son necesariamente coincidentes, por lo que se intentará definirlos de alguna manera.

La preocupación por la calidad de vida surgió en las últimas décadas del siglo pasado, y el criterio fue aplicado en campos tan disímiles como medicina, economía, y política. No hay un acuerdo universal sobre lo que significa calidad de vida, probablemente por estar ligado este concepto a ideas muy subjetivas como qué es la felicidad o cuál es el sentido último de la vida. Estas abstracciones filosóficas pueden variar ampliamente de una persona a otra aún dentro de la misma cultura, y mucho más entre diferentes culturas o épocas.

La más reciente definición de la Organización Mundial de la Salud de calidad de vida como “la percepción del individuo de su propia posición en la vida en el contexto de cultura y sistema de valores al que pertenece y en relación con sus metas, expectativas, y preocupaciones” puede no ser particularmente aplicable a los niños. Una definición más completa sobre calidad de vida es la que propuso Schalock[21] en 1996: “Calidad de vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de vida de cada ser humano: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos”. Cualquiera que sea la definición o medida que se use, sí hay consenso acerca de algunas características del concepto “calidad de vida”; es multidimensional; es subjetivo, basado en la percepción del individuo, e incluye facetas positivas y negativas de la vida[20].

En cuanto a la salud, desde el punto de vista médico es definida clásicamente como “no sólo la ausencia de enfermedad, sino como el estado de completo bienestar físico, psíquico y social”. ¿Pero qué significa estar sano? Para las personas comunes estar sano es funcionar bien, sentirse fuerte y vital, sin dolor ni discapacidad. Es ser capaz de poder hacer las tareas cotidianas y disfrutar de la vida.

Aquí es importante introducir el concepto de salud subjetiva. La noción de salud (o enfermedad) subjetiva es frecuentemente referida, y a veces igualada, a la noción de calidad de vida, sobre todo en la literatura médica. Una persona P está subjetivamente sana si piensa o sabe que está sana. Esta persona P puede sentirse bien, fuerte, vital, capaz de afrontar la vida cotidiana y sin embargo puede no estar objetivamente sana (por ejemplo puede tener una enfermedad en etapa presintomática, aún no diagnosticada). Asimismo una persona puede estar discapacitada, incluso completamente discapacitada, pero si no experimenta dolor u otra clase de sufrimiento se sentirá sana.

Los factores materiales son importantes para lograr o no la felicidad, ya sea en un sentido facilitador u obstaculizador, pero no deben confundirse con la calidad de vida en sí misma. La situación de bienestar general en el entorno social es una condición facilitadora, pero no necesariamente indispensable para la felicidad. Park y Turnbull[22] revisaron cómo influía la pobreza en las familias de niños con discapacidad y describen su impacto afectando la calidad de vida de las familias en cinco dimensiones: salud (inseguridad alimentaria, acceso limitado a los cuidados de salud), productividad (menores oportunidades de recreación, desarrollo cognitivo retrasado), ambiente físico (barrios inseguros, hogares hacinados y sucios), bienestar emocional (mayor stress, baja autoestima), e interacción familiar (dificultad en asumir los roles paternos, conflictos por el dinero).

El propósito del extenso análisis precedente es adoptar una definición de calidad de vida en el sentido de “estar feliz con la vida”, para lo cual es necesario estar o sentirse (subjetivamente) sano, sentir que las condiciones de vida de uno están en equilibrio con los propios deseos y sentirse capaz de hacer lo que uno se propone. A los fines de evaluar estos aspectos el cuestionario que se usará en este trabajo interroga a los niños acerca de si se sienten capaces de realizar las actividades cotidianas y escolares, cuáles son sus emociones y cómo se sienten en la relación con sus pares.

Medición de la calidad de vida de los niños prematuros

Asegurar una buena calidad de vida para la población se supone es el objetivo supremo de los Estados y de los sistemas de salud. Por lo tanto, para poder evaluar los resultados de las políticas económicas o sanitarias se hizo necesario poder “medir” este concepto. Varios instrumentos fueron creados y ampliamente usados, en forma de encuestas para medir o

cuantificar la calidad de vida y la calidad de vida relacionada con la salud (la que compete a esta investigación).

En muchas especialidades clínicas, como oncología, cirugía cardiovascular o salud mental se han hecho intentos para definir el éxito terapéutico en términos de la calidad de vida del paciente, y para este propósito se desarrollaron varios instrumentos o escalas, mayormente del tipo cuestionario. La validez de estos instrumentos ha sido puesta en duda, se cuestiona si miden realmente lo que se pretende medir[20,23], o son simplemente descriptores de la capacidad funcional de la persona.

Las encuestas para medir calidad de vida en niños pequeños tienen dificultades adicionales debido a su limitada capacidad de comprensión, por lo que en general son dirigidas a los padres o cuidadores. Se sabe actualmente que los niños operan desde un marco conceptual diferente que los adultos acerca de qué es percibido como importante para su calidad de vida y el valor que ellos asignan al estado de salud/enfermedad. Los pocos estudios sobre calidad de vida de niños pequeños mostraron que los padres evaluaron la calidad de vida de sus hijos prematuros más pobremente de lo que lo hicieron los padres de niños de término. Este hallazgo podría ser explicado por el cansancio, depresión y preocupaciones de los padres, agobiados por la carga que implican los cuidados de un niño prematuro.

Aunque algunos estudios evaluaron la calidad de vida auto-reportada de niños prematuros a edades mayores, los resultados son difíciles de comparar a causa de los diferentes instrumentos y modos de administración. En la adolescencia y juventud, la evaluación del estado de salud y la calidad de vida -hecha tanto por los padres como el propio joven- fueron ciertamente más positivas que la evaluación hecha por la madre a edades menores. Pareciera que el impacto de haber nacido prematuro es mayor cuanto menor es la edad y por tanto la calidad de vida mejoraría con los años. También ha quedado demostrado en varios estudios que todas las personas, incluso aquellas con algún grado de discapacidad, en general

reportan tener menos problemas y mejor calidad de vida que lo que evalúan "desde afuera" sus familiares y sus médicos[20].

El instrumento para medir objetivamente la calidad de vida que se decidió usar en el presente trabajo es el Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL®), y fue desarrollado por J. Varni. Originalmente fue aplicado en un grupo de niños con cáncer[24] y luego en otros estudios sirvió para evaluar la calidad de vida de niños con distintas patologías, como diabetes y enfermedades reumáticas[25,26]. En dos estudios con gran número de participantes fue útil para demostrar diferencia entre los niños sanos y los afectados por enfermedades agudas o crónicas[27,28]. Colver[29] recomienda usar este instrumento en la evaluación de la calidad de vida de los sobrevivientes de las terapias neonatales. Una versión de la encuesta de Varni traducida al español fue aplicada en nuestro país por Roizen y col[30], encuestando a 287 niños con enfermedades crónicas (cáncer, insuficiencia renal, HIV/Sida, trasplante de médula ósea, etc.) y a 105 niños sanos; este estudio concluyó que el PedsQL era fácilmente comprensible en nuestro medio y podía ser confiable especialmente en mayores de 8 años.

Situación en Neuquén. Marco referencial geo-sanitario.

La Provincia del Neuquén cuenta con un sistema público de salud organizado por niveles de complejidad. Administrativamente dividida en cinco zonas sanitarias, cada una de ellas cuenta con un hospital cabecera y una red compuesta por varios hospitales satélites de menor complejidad y centros de salud barriales. En la Tabla 2 se muestran cifras e indicadores demográficos y de salud de la Provincia de Neuquén.

El Hospital Provincial está ubicado en la ciudad de Neuquén Capital y es el último escalón en esta pirámide de complejidad creciente.

Cuenta con todas las especialidades médicas, terapia intensiva, imágenes y laboratorio. Su Servicio de Neonatología es el único dentro del sistema público con capacidad para atender a los recién nacidos menores de 1500 g. En las tablas 3, 4 y 5 se muestran los nacimientos anuales y la incidencia del bajo peso al nacer, y las tasas de mortalidad específicas, así como el riesgo relativo de morir según el peso al nacer.

Tabla 2. Datos demográficos y de salud de la Provincia de Neuquén.

		Fuente
Población total	550.344 hab	1
Superficie	94.078 km^2	2
Densidad de población	5,8 hab/km^2	2
Porcentaje de población urbana	88,7%	3
Población analfabeta mayor de 10 años	3,4%	3
Porcentaje de población aborigen	13%	3
Porcentaje de población con NBI	17%	3
Porcentaje de hogares con hacinamiento	5%	3
Nacimientos por año (promedio años 2000- 2004)	10804	4
Porcentaje de nacimientos en el Sector Público	60%	4
Porcentaje de nacidos vivos de madres < de 20 años	16,2	5
Porcentaje de nacidos vivos <1.500grs.	1,1	5
Tasa de natalidad	20,5	4
Tasa de mortalidad infantil año 2009	7,3	4
Tasa de mortalidad neonatal precoz 2009	3,9	4
Tasa de mortalidad neonatal tardía 2009	0,9	4

Fuentes:
1 INDEC, Censo Nacional 2010.
2 Wikipedia.
3 INDEC, Censo nacional 2001.
4 Subsecretaría de salud, Ministerio de salud y Acción Social, Provincia de Neuquén. Estadísticas vitales. Disponible en http://www.neuquen.gov.ar/salud
5 Indicadores de Salud Materno Infantil 2003, Dirección de Estadísticas e Información en Salud, Ministerio de Salud, Presidencia de la Nación.

Peso Nac.	n	%
Menos de 1500 g	122	1,06
1500 g a 2499 g	599	5,24
2500 y más	10705	93,68
Total	11426	100

Tabla 3. Distribución de los recién nacidos vivos en la Provincia de Neuquén (año 2009) según peso al nacer.

Fuente: Subsecretaría de salud, Ministerio de salud y Acción Social, Provincia de Neuquén. Disponible en http://www.neuquen.gov.ar/salud

PESO AL NACER	NACIDOS VIVOS			DEFUNCIONES	TASA ESPECÍFICA 0/00	RIESGO RELATIVO
	CANT.	%	% ACUM			
TOTAL	11.426	100		87	7,5	
< 500 G	7	0,1	0,1	7	1000	361,3
500 A 999 G	49	0,4	0,5	30	612,2	221,2
1000 A 1499 G	68	0,6	1,1	7	102,9	37,2
1500 A 1999 G	126	1,1	2,2	3	23,8	8,6
2000 A 2499 G	483	4,2	6,4	10	20,7	7,5
2500 Y MÁS G	10.690	93,6	100	30	2,8	1
IGNORADO	3	0,0	100	-	-	-

Tabla 4. Nacidos vivos, defunciones infantiles, tasa específica de mortalidad y riesgo relativo de morir entre los expuestos a bajo peso al nacer.

Fuente: Subsecretaría de salud, Ministerio de salud y Acción Social, Provincia de Neuquén. Disponible en http://www.neuquen.gov.ar/salud

Tabla 5. Defunciones infantiles por peso al nacer según grupo etario. Año 2009.

GRUPO ETARIO	TOTAL		PESO EN GRAMOS					
			MENOR 1500		1500-2499		2500 Y MÁS	
	N	%	N	%	N	%	N	%
TOTAL	87	100	44	100	13	100	30	100
0 A 6 DÍAS	46	52,9	33	75	5	38,5	8	26,7
7 A 27 DÍAS	11	12,6	6	13,6	2	15,4	3	10,0
28 D. A 11 MESES	30	34,5	5	11,4	6	46,2	19	63,3

Fuente: Subsecretaría de salud, Ministerio de salud y Acción Social, Provincia de Neuquén. Disponible en http://www.neuquen.gov.ar/salud

OBJETIVO

Comparar, a través de una encuesta, la calidad de vida de niños de 8 a 12 años que fueron recién nacidos de muy bajo peso al nacer con la de niños de la misma edad y medio socio económico pero nacidos a término y con peso normal en la Provincia de Neuquén.

MATERIAL Y MÉTODOS

Tipo de investigación

Estudio transversal o de prevalencia.

Población y muestra

- Criterios de inclusión: Niños que hayan nacido con un peso menor de 1500 g, que hayan estado internados en la Terapia Neonatal del Hospital Provincial Neuquén y que tengan entre 8 y 12 años al momento de la entrevista.

- Técnica de muestreo: Se extrajo del libro de partos y de los registros de ingreso a Terapia Neonatal del Hospital provincial Neuquén (desde enero 1997 a diciembre 2003) una lista completa de los neonatos con MBPN. Se tomó de las Historias Clínicas el domicilio y/o teléfono de las familias y se trató de contactarlas. Se ubicaron niños de Neuquén Capital y de varias localidades del interior provincial, algunas distantes varios cientos de kilómetros (Cutral Có, Picún Leufú, Chos Malal, Plottier).

- Selección de los controles: Los niños del grupo control se tomaron apareados en una relación 1:1 de las mismas localidades y centros de salud donde residen y se atienden los casos. Cada control fue elegido al azar (sorteo

numérico) de entre un grupo previamente seleccionado de niños (excluyendo los BPN) de la misma edad y sexo que el caso, tomados del fichero del Hospital o centro de salud de la comunidad.

Técnicas e instrumentos de recolección de datos

Una vez contactados los casos y los controles se les solicitó a sus padres el consentimiento para participar de la encuesta. El texto del consentimiento informado era el siguiente:

El Servicio de Pediatría del Hospital Neuquén está realizando un estudio para evaluar la calidad de vida de los niños que al nacer pesaron menos de 1500 gramos. Para ello necesitamos hacerle unas preguntas muy simples sobre cómo se siente su hijo, si tiene dificultades en la escuela o en sus actividades diarias.

Esto llevará unos pocos minutos de su tiempo, pero nos dará información muy importante que puede ser útil para mejorar la atención de los recién nacidos prematuros.

La encuesta es anónima, el nombre de su hijo no figurará en los registros.

Si su deseo es no participar de esta encuesta, ello no significará ningún inconveniente para su hijo; su decisión no afectará de ninguna manera la atención médica que Usted y su hijo reciben en el hospital.

Acepto participar de la encuesta: SI NO

Firma del responsable, aclaración y número de documento:

Para recolectar los datos se utilizaron las siguientes técnicas:

a) Encuesta al niño.
b) Encuesta a los padres o persona a cargo del niño, en los casos que el niño no era capaz de responder.
c) Datos de la Historia Clínica de los RNMBPN.
d) Observación directa del entrevistador.

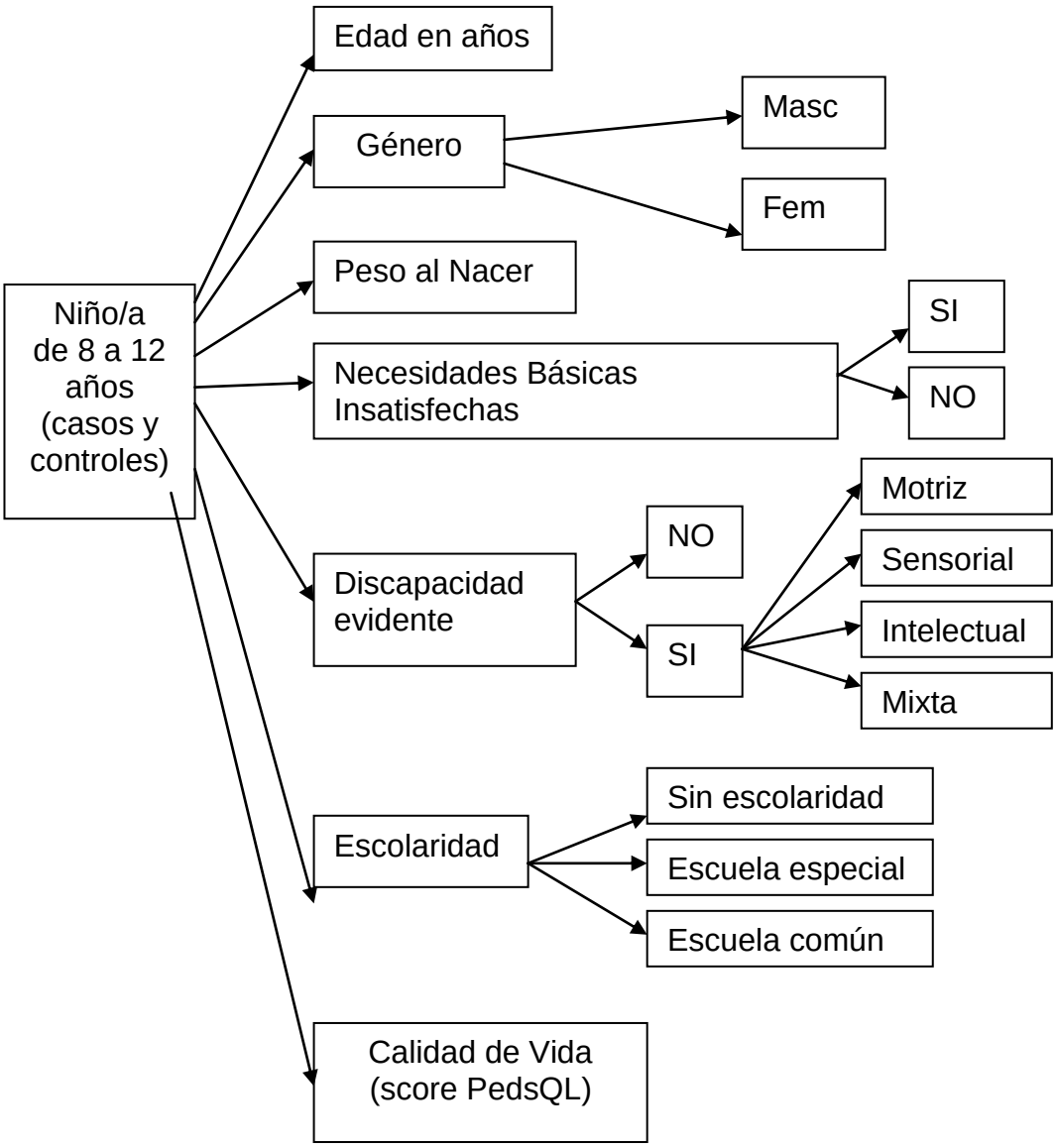
Para valorar la calidad de vida se usó la encuesta Pediatric Quality of Life Inventory® versión 4.0 en castellano (argentino) para niños de 8 a 12 años (ver Anexos). Antes de comenzar la encuesta se le explicó a cada niño en un lenguaje acorde a su grado de comprensión cuál era el objetivo del estudio y las consignas a seguir para el llenado del formulario. Se hizo hincapié en que debían contestar lo que realmente sintieran sin miedo a equivocarse ya que no se trataba de un examen.

La encuesta indaga si el niño ha tenido problemas en distintas áreas:

- Salud y actividades de la vida diaria (8 preguntas)
- Emocional (5 preguntas)
- Relaciones con otros niños (5 preguntas)
- En la escuela (5 preguntas)

A cada respuesta se asigna un puntaje prefijado (Nunca: 100; Casi nunca: 75; A veces: 50; Frecuentemente: 25; Casi siempre: 0). Las respuestas se califican y promedian, el máximo puntaje posible es 100.

Identificación de las variables



Definición de términos

- Necesidades Básicas Insatisfechas (NBI): De acuerdo a las definiciones del INDEC[31] se consideró que existían NBI cuando se constató la presencia de uno o más de los siguientes indicadores de privación:
    - Hacinamiento: hogares que tienen más de tres personas por cuarto.
    - Vivienda: hogares que habitan en una vivienda de tipo inconveniente (pieza de inquilinato, vivienda precaria u otro tipo)
    - Condiciones Sanitarias: sin retrete alguno o con retrete sin arrastre de agua.
    - Asistencia Escolar: hogares que tienen algún niño en edad escolar (6 a 12 años) que no asiste a la escuela (exceptuando al niño caso MBPN si éste no asiste a escuela).
    - Capacidad de Subsistencia: hogares que tienen cuatro o más personas por miembro ocupado y además, cuyo jefe no ha completado tercer grado de escolaridad primaria.

- Discapacidad evidente: se consideró como tal a toda discapacidad grosera y detectable sin necesidad de una evaluación especializada; por ejemplo retraso mental severo, déficit sensorial (visual o auditivo), o dificultad motora (paresia o plejía de uno o más miembros).

Análisis estadístico

Los datos recogidos con los cuestionarios fueron cargados en una base de datos y analizados con el programa Epi Info 6,04. Los datos continuos (promedios y medianas de los scores) fueron analizados con la prueba de Mann-Whitney para muestras independientes, mientras que el análisis de las variables dicotómicas y categóricas se hizo con la prueba de *chi cuadrado* o la *prueba exacta de Fisher* cuando el valor de alguna celda fue menor de 5.

RESULTADOS

Se encuestó a 28 niños que cumplían los criterios de inclusión y a 28 controles apareados por edad y sexo. Un solo niño del grupo control rehusó participar del estudio ("no tengo ganas"), mientras que todos los casos aceptaron. En la tabla 6 se muestran las características socio-demográficas de ambos grupos.

Tabla 6. Comparación de las características socio demográficas de los grupos Muy Bajo Peso al Nacer y grupo de controles.

	MBPN (n=28)	Controles (n=28)	*p*
Peso al nacer (media+/- DE)	1143 +/- 237 g	3192 +/- 495 g	< 0,0005
Edad en años (media +/- DE)	9,25 +/- 1	9,32 +/- 1,25	0,91
Varones (n, %)	19 (67,9%)	19 (67,9%)	1
Familias con NBI (n,%)	12 (42,9 %)	12 (42,9 %)	1
Escuela común (n, %)	24 (85,7%)	27 (96,4%)	0,66
Escuela especial (n, %)	3 (10,7%)	1 (3,6%)	0,66
Sin escolaridad (n, %)	1 (3,6%)	0 (0%)	0,33
Discapacidad evidente (n, %)	4 (14,3%)	0 (0,0%)	0,06
No aceptaron participar (n, %)	0 (0,0%)	1/29 (3,4%)	0,98

En el grupo de MBPN hubo 4 niños con discapacidad (2 niños con parálisis cerebral, una niña con hipoacusia bilateral profunda y un niño con ambliopía unilateral). En el caso de la niña hipoacúsica la encuesta fue completada con ayuda de su madre quien le transmitía las preguntas en lenguaje de señas, mientras que en los casos con parálisis cerebral la encuesta

se realizó directamente a los padres. En el grupo control no hubo niños con discapacidades, pero esta diferencia no fue estadísticamente significativa (*p*: 0,0557 para test exacto de Fisher de una cola).

Cuarenta y tres por ciento de las familias tenían NBI, la mayoría de ellas por criterios de hacinamiento o vivienda precaria, el resto por capacidad de subsistencia (desocupación o ingresos insuficientes). El porcentaje de NBI fue igual en ambos grupos.

Cuando se analizó la calidad de vida comparando los puntajes obtenidos en las encuestas, no se hallaron diferencias entre ambos grupos en el puntaje total ni tampoco cuando se analizaron por separado los puntajes físico y psicosocial (ver Tabla 7).

Tabla 7. Comparación de los puntajes de calidad de vida entre ambos grupos.

	MBPN	Controles	*p*
Score total			
Mediana	77,5	75,5	
Valores mínimo-máximo	38 - 100	41 - 97	0,75
Rango intercuartilar	69 - 86,5	66,5 - 85	
Score físico			
Mediana	78	78	
Valores mínimo-máximo	8 - 100	44 - 100	0,84
Rango intercuartilar	69 - 92,5	72 - 89,5	
Score psico social			
Mediana	77	72	
Valores mínimo-máximo	52 - 100	30 - 98	0,63
Rango intercuartilar	69 - 83,5	64 - 85	

Tampoco se hallaron diferencias en los scores de calidad de vida de ambos grupos cuando la muestra se analizó en forma estratificada por status de NBI y por sexo.

CONCLUSIÓN

En la muestra poblacional estudiada, el grupo de niños con antecedente de MBPN valoró su calidad de vida (a través de la encuesta Pediatric Quality of Life Inventory) en forma similar a como lo hicieron sus pares de término y peso normal de nacimiento, a pesar de la presencia de secuelas.

DISCUSIÓN

La principal fortaleza del presente estudio es que está basado en la comunidad (la lista de casos elegibles se tomó del registro de nacidos y no de un consultorio de seguimiento de prematuros), y el autor tuvo que concurrir a los domicilios para hacer las entrevistas. Este hecho brindó la oportunidad de poder observar directamente las condiciones de vida de los niños y sus familias, lo cual fue una experiencia personal enriquecedora, y además evitó el sesgo de los estudios basados en hospitales, en los que suele estar sobrerrepresentada la población con problemas de salud.

Observando las características socio-demográficas de la población estudiada (Tabla 6) llama la atención el alto porcentaje de familias con NBI (42,9%), que contrasta con el 17% que refiere el INDEC para la provincia en el año 2001. Esto no puede atribuirse a una mayor incidencia de MBPN en las familias pobres, ya que el mismo porcentaje de NBI se encontró en el grupo control. Una posible explicación es que ambos grupos de la muestra fueron tomados de la población que se atiende en el subsector público, lo cual excluye a las familias con cobertura médica, seguramente de mejor nivel socioeconómico.

La provincia de Neuquén ha experimentado una explosión demográfica sostenida en las últimas décadas, no sólo por una alta tasa de natalidad sino por migraciones internas y externas. El déficit habitacional afecta sobre todo a parejas jóvenes y de bajos ingresos. La falta de vivienda propia y la inestabilidad laboral hace que las familias se muden muy frecuentemente. Un hecho remarcable durante la etapa de recolección de datos fue la dificultad para ubicar a las familias de los niños con MBPN, debido a que un alto

porcentaje ya no vivía en el domicilio registrado en la historia clínica al momento del nacimiento. Esto afectó al estudio en dos aspectos. Por un lado el tamaño muestral es menor que el deseado y no otorga al estudio el poder suficiente para descartar un error de tipo beta. La otra cuestión que cabe preguntarse es en qué modo esta dificultad para ubicar a los casos (no así a los controles) pudiera introducir en forma inadvertida algún tipo de sesgo. Es decir, las familias que mantienen el mismo domicilio después de más de ocho años, ¿son más pobres, con menos capacidad de modificar sus condiciones de vida, y por tanto insatisfechos con su calidad de vida?, ¿o por el contrario ello refleja que se sienten cómodas en su entorno, tienen estabilidad laboral, vivienda propia o un sentido de pertenencia a su comunidad que actúan como factores favorecedores de su calidad de vida? Aunque esta última opción parece más probable, los datos recogidos en la encuesta no permiten dilucidarlo fehacientemente.

Al comparar las conclusiones del presente estudio con las de los trabajos citados en la bibliografía surge la dificultad de que pocos de éstos se enfocan en niños del mismo grupo etario. Un solo trabajo[1] bien diseñado encontró diferencias en la calidad de vida a los 8 años pero comparaba niños con peso de nacimiento extremadamente bajo (menos de 1000 gramos) con niños de término. En nuestra muestra de MBPN los menores de 1000 gramos son sólo 7 niños (25%) y no son suficientes para hacer un análisis de subgrupo válido.

Es de notar que en el grupo con MBPN hubo 4 niños con discapacidad (14%) y ninguno en el grupo de control. Esta diferencia se reflejó en valores extremos más bajos en el score físico para el primer grupo, pero no afectó significativamente las medianas de calidad de vida en el score físico ni en el global.

Entre los estudios con resultados similares, Cooke[3] y Hallin[8] no encontraron diferencias en la percepción de calidad de vida entre los adolescentes prematuros y su grupo de control. Aunque la población del

presente estudio es de menor edad, nuestras conclusiones, junto a la de estos autores, apoyan las de la revisión de Zwicker[4] en cuanto a que los efectos de la prematurez sobre la salud y la calidad de vida se atenúan con el tiempo.

En cuanto a la influencia del entorno, varios trabajos[7,22] encontraron que un medio socioeconómico desfavorable se asocia a una peor percepción de la calidad de vida. En nuestro estudio no observamos esa diferencia. Podemos especular que el método de valoración utilizado (NBI) quizá no sea el más adecuado para medir la pobreza en la Argentina de hoy. El método NBI considera indicadores duros ligados a la denominada "pobreza estructural" y no es sensible a los cambios de coyuntura económica, de manera que puede sobre o subvalorar la pobreza.

Dada la escasa información que existe en nuestro país sobre la evolución a largo plazo de los niños prematuros con MBPN es deseable que se emprendan estudios más amplios y se investiguen otras facetas de su calidad de vida y su desempeño social y académico. La provincia de Neuquén cuenta desde hace pocos años con una base de datos biomédicos del Programa de Control del Recién Nacido menor de 2500 g. Esta base permitirá en un futuro cercano realizar investigaciones similares a la presente pero con mucha más facilidad, y además acceder a otras variables importantes como datos de la madre (edad, nivel educativo), y datos del crecimiento y desarrollo psicomotor del niño prematuro que pueden jugar un rol importante sobre la calidad de vida.

BIBLIOGRAFÍA

1- Saigal S, Feeny D, Furlong W, Rosenbaum P, Burrows E, Torrance G. Comparison of the health-related quality of life of extremely low birth weight children and a reference group of children at age eight years. J Pediatr. 1994 Sep;125(3):418-25.

2- Saigal S, Rosenbaum PL, Feeny D, Burrows E, Furlong W, Stoskopf BL, Hoult L. Parental perspectives of the health status and health-related quality of life of teen-aged children who were extremely low birth weight and term controls. Pediatrics. 2000 Mar;105(3 Pt 1):569-74.

3- Cooke RW. Health, lifestyle, and quality of life for young adults born very preterm. Archives of Disease in Childhood 2004;89:201-206.

4- Zwicker JG, Harris SR. Quality of life of formerly preterm and very low birth weight infants from preschool age to adulthood: a systematic review. Pediatrics. 2008 Feb;121(2):e366-76.

5- Verrips E, Vogels T, Saigal S, Wolke D, Meyer R, Hoult L, Verloove-Vanhorick SP. Health-related quality of life for extremely low birth weight adolescents in Canada, Germany, and the Netherlands. Pediatrics. 2008 Sep;122(3):556-61.

6- Rautava L, Häkkinen U et al. Health-related quality of life in 5-year-old very low birth weight infants. J Pediatr. 2009 Sep;155(3):338-43.e1-3. Epub 2009 Jun 24.

7- McManus BM, Robert SA et al. Relationship between neighborhood disadvantage and social function of Wisconsin 2- and 3-year-olds born at very

low birth weight. Arch Pediatr Adolesc Med. 2011 Feb;165(2):119-25. Epub 2010 Oct 4.

8- Hallin AL, Stjernqvist K. Adolescents born extremely preterm: behavioral outcomes and quality of life. Scand J Psychol. 2011 Jun;52(3):251-6. Epub 2010 Dec 2.

9- Bortman M. Factores de Riesgo de Bajo Peso al Nacer. Rev Panam Salud Publica/ Pan Am J Public Health 3(5): 314, 1998.

10- Álvarez Fumero R, Urra Cobas L, Aliño Santiago M. Repercusión de los Factores de Riesgo en el Bajo Peso al Nacer. Revista de Medicina Cubana Vol. 14 No. 3 mayo-junio del 2001

11- Black RE, Morris SS, Bryce J. Where and why are 10 million children dying every year? The Lancet 2003, Vol 361;9376:2226-34 Disponible en http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736%2803%2913779-8/fulltext

12- Hawkins M. Epidemiology of Infant Mortality. Johns Hopkins School of Public Health, 2006. Disponible en http://ocw.jhsph.edu/courses/preventinginfantmortality/PDFs/Lecture3.pdf

13- Trotman H, Bell Y. Neonatal sepsis in VLBW infants at the University Hospital of the West Indies. West Indian Med J 2006,55:165-9.

14- Anthony S, Ouden L, Brand R et al. Changes in perinatal care and survival in very preterm and extremely preterm infants in The Netherlands between 1983 and 1995. Eur J Obstetr Gynecol Reprod Biol 2004, 112:170-7

15- Vall i Soler A, Paramo S, Centeno C, et al. Morbidity and mortality of VLBW infants as an indicator of the quality of perinatal care. An Pediatr 2003;58(5) 464-470.

16- Grunau RE, Whitfield MF, Fay TB. Psychosocial and academic characteristics of Extremely Low Birth Weight (<800 g) adolescents who are

free of major impairment compared with term-born control subjects. Pediatrics 2004;114:725–32. Disponible on-line en www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/peds.2004-0932

17- Miljeteig I, Sayeed SA. Impact of ethics and economics on end-of-life decisions in an Indian neonatal unit. Pediatrics. 2009 Aug;124(2):e322-8. Epub 2009 Jul 27.

18- Kuschel CA, Kent A. Improved neonatal survival and outcomes at borderline viability brings increasing ethical dilemmas. J Paediatr Child Health. 2011 Sep;47(9):585-9.

19- Halac J, Halac E et al. Bioética perinatal: ¿Eutanasia o decisiones sobre terminación de la vida?: Análisis del Protocolo de Groningen. Arch. argent. pediatr. 2009; 107(6): 520-526. Disponible en (último acceso 21 marzo 2012): http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S032500752009000600009&lng=es.

20- Saigal S, Tyson J. Measurement of quality of life of survivors of neonatal intensive care: critique and implications. Semin Perinatol. 2008 Feb;32(1):59-66.

21- Schalock RL. Qualityof life: Vol. I: Conceptualization and measurement (pp. 51- 61). Washington DC, 1996: American Association on Mental Retardation.

22- Park J, Turnbull AP, Turnbull R. Impacts of Poverty on Quality of Life in Families of Children With Disabilities. Council for Exceptional Children 2002;68(2):151-170.

23- Guyatt GH, Veldhuyzen Van Zanten SJ, Feeny DH,Patrick DL. Measuring quality of life in clinical trials: a taxonomy and review. CMAJ,1989 jun 15; 140(12):1441-8.

24- Varni JW, Katz ER, Seid M, Quiggins DJ, Friedman-Bender A. The pediatric cancer quality of life inventory-32 (PCQL-32): I. Reliability and validity. Cancer. 1998 Mar 15;82(6):1184-96.

25- Varni JW, Burwinkle TM, et al. The PedsQL in type 1 and type 2 diabetes: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scale and type 1 Diabetes Module. Diabetes Care. 2003 Mar;26(3):631-7.

26- Varni JW, Seid M, Smith Knight T, Burwinkle T, Brown J, Szer IS. The PedsQL in pediatric rheumatology: reliability, validity, and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales and Rheumatology Module. Arthritis Rheum. 2002 Mar;46(3):714-25.

27- Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. Med Care. 2001 Aug;39(8):800-12.

28- Varni JW, Burwinkle TM, Seid M, Skarr D. The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. Ambul Pediatr. 2003 Nov-Dec;3(6):329-4.

29- Colver A, Jessen C: Measurement of health status and quality of life in neonatal follow-up studies. Semin Neonatol 2000;5:149-157.

30- Roizen M, Rodríguez S, et al. Initial validation of the Argentinean Spanish version of the PedsQL 4.0 Generic Core Scales in children and adolescents with chronic diseases: acceptability and comprehensibility in low-income settings. Health Qual Life Outcomes. 2008 Aug 7;6:59

31- INDEC (1984): La Pobreza en la Argentina. Serie de Estudios Nº 1.

ANEXOS

Cuestionario general

Peso al nacer: Edad en años: Sexo: M F

Discapacidad evidente: SI NO Tipo: Int Mot Sen Mix

Escolaridad: Común Especial Ninguna

Vivienda precaria o inadecuada: SI NO

Nº de convivientes: Nº de cuartos para dormir:

Sanitario con descarga de agua: SI NO

Niños sin escolarizar (exceptuando al caso): SI NO

Cuántas personas trabajan en la casa:

Hasta que grado estudió el jefe de hogar:

Cuestionario PedsQL®

PedsQL

Inventario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0

REPORTE de **NIÑOS (**edades **8-12)**

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para vos. Por favor decínos **en qué medida estas cosas** han sido un problema para vos durante el último **mes (UN mes).** Por favor, marcá con un círculo tu respuesta:

0 si **nunca** fue un problema
1 si **casi nunca** fue un problema
2 si **algunas veces** fue un problema
3 si **frecuentemente** fue un problema
4 si **casi siempre** fue un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Por favor, pedí ayuda si no entendés alguna pregunta.

*En el último mes **(UN mes),** en qué medida fue un **problema** para vos…*

SOBRE MI SALUD Y ACTIVIDADES *(problemas con…)*	**Nunca** fue un problema	**Casi nunca** fue un problema	**Algunas Veces** fue un problema	**Frecuen-temente** fue un problema	**Casi Siempre** fue un problema
1. Que te cueste caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Que te cueste correr	0	1	2	3	4
3. Que te cueste practicar deportes o hacer ejercicios	0	1	2	3	4
4. Que te cueste levantar algo pesado	0	1	2	3	4
5. Que te cueste bañarte o ducharte solo	0	1	2	3	4
6. Que te cueste ayudar con las tareas de la casa	0	1	2	3	4
7. Sentir dolores o molestias	0	1	2	3	4
8. Tener poca energía	0	1	2	3	4

SOBRE MIS EMOCIONES *(problemas con…)*	**Nunca** fue un problema	**Casi nunca** fue un problema	**Algunas Veces** fue un problema	**Frecuen temente** fue un problema	**Casi Siempre** fue un problema
1. Sentirte asustado o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirte triste o decaído	0	1	2	3	4
3. Sentirte enojado	0	1	2	3	4
4. Que te cueste dormir	0	1	2	3	4
5. Preocuparte por lo que te pueda pasar	0	1	2	3	4

CÓMO ME LLEVO CON LOS DEMÁS *(problemas con…)*	**Nunca** fue un problema	**Casi nunca** fue un problema	**Algunas Veces** fue un problema	**Frecuen-temente** fue un problema	**Casi Siempre** fue un problema
1. Que te cueste llevarte bien con otros chicos	0	1	2	3	4
2. Que otros chicos de tu edad no quieran ser tus amigos	0	1	2	3	4
3. Que otros chicos se burlen de vos	0	1	2	3	4
4. No poder hacer cosas que otros chicos de tu edad pueden hacer	0	1	2	3	4
5. Que te cueste jugar a lo mismo que juegan otros chicos	0	1	2	3	4

SOBRE LA ESCUELA *(problemas con…)*	**Nunca** fue un problema	**Casi nunca** fue un problema	**Algunas Veces** fue un problema	**Frecuen-temente** fue un problema	**Casi Siempre** fue un problema
1. Que te cueste prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidarte cosas	0	1	2	3	4
3. Que te cueste hacer el trabajo de la escuela	0	1	2	3	4
4. Faltar a la escuela porque no te sentís bien	0	1	2	3	4
6. Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4