



Artículo Valorado Críticamente

La calidad de vida percibida por niños con fibrosis quística es peor en el grupo de ocho a doce años. El control en el hospital comparado con el seguimiento en centros periféricos ofreció pocas diferencias

Mercedes Fernández Rodríguez, Centro de Salud de Potes, Área 11, Madrid (España).
Correo electrónico: mer763hotmail.com
Pedro Martín Muñoz, Consultorio de Palmete, Centro de Salud de La Plata. Distrito AP
Sevilla (España). Correo electrónico: pedromartinm@telefonica.net

Términos clave en inglés: cystic fibrosis; quality of life; questionnaires

Términos clave en español: calidad de vida; fibrosis quística; cuestionario

Fecha de recepción: 26 de julio 2006
Fecha de aceptación 9 de agosto de 2006

Fecha de publicación: 1 de septiembre de 2006

Evid Pediatr. 2006; 2: 47 doi: vol2/2006_numero_3/2006_vol2_numero3.8.htm

Cómo citar este artículo

Fernández Rodríguez M, Martín Muñoz P. La calidad de vida percibida por niños con fibrosis quística es peor en el grupo de 8 a 12 años. El control en el hospital frente al seguimiento en centros periféricos ofreció pocas diferencias. Evid Pediatr. 2006; 2: 47

Para recibir Evidencias en Pediatría en su correo electrónico debe darse de alta en nuestro boletín por medio del ETOC <http://www.aepap.org/EvidPediatr/etoc.htm>

Este artículo está disponible en: http://www.aepap.org/EvidPediatr/numeros/vol2/2006_numero_3/2006_vol2_numero3.8.htm
EVIDENCIAS EN PEDIATRÍA es la revista oficial del Grupo de Pediatría Basada en la Evidencia de la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria. © 2005-06. Todos los derechos reservados

La calidad de vida percibida por niños con fibrosis quística es peor en el grupo de ocho a doce años. El control en el hospital comparado con el seguimiento en centros periféricos ofreció pocas diferencias

Mercedes Fernández Rodríguez, Centro de Salud de Potes, Área 11, Madrid (España).

Correo electrónico: mer763hotmail.com

Pedro Martín Muñoz, Consultorio de Palmete, Centro de Salud de La Plata. Distrito AP Sevilla (España). Correo electrónico: pedromartinm@telefonica.net

Referencia bibliográfica: Thomas C, Mitchell P, O'Rourke P, Wainwright C. Quality-of-life in children and adolescents with cystic fibrosis managed in both regional outreach and cystic fibrosis center settings in Queensland. *J Pediatr.* 2006; 148: 508-16

Resumen estructurado:

Objetivo: valorar la calidad de vida (CV) relacionada con la salud (CVRS) de niños con fibrosis quística (FQ), comparando los controlados en el hospital frente a los controlados por un centro periférico, y establecer la correlación de la CVRS con la severidad de la función pulmonar (FP).

Diseño: estudio transversal. Aplicación de dos cuestionarios de CV (CCV) en dos periodos de dos y cuatro semanas. Comparación con datos clínicos históricos del 1-1-2000 al 31-12-2002.

Emplazamiento: estado de Queensland (Australia). En hospital terciario y unidad externa de FQ.

Población de estudio: niños y adolescentes (2 a 19 años) con FQ y sus padres, residentes en Queensland y controlados por la unidad de FQ central (FQC) o la unidad de FQ periférica (FQP). Se especificaron los criterios diagnósticos de FQ.

No hubo diferencias en los datos demográficos, genotipos y nivel socioeconómico salvo que la peor accesibilidad se relacionó con una menor participación ($p < 0,001$).

Intervención: se aplicaron dos CCV: el PedsQL™ (PQ) y el Cuestionario de Fibrosis Quística (CFQ). Ambos fueron validados y evaluados según su fiabilidad. Se utilizaron versiones distintas según la edad: los niños cumplieron el cuestionario ellos mismos o bien fueron entrevistados. El PQ está validado para que los padres hagan las preguntas a los hijos.

El PQ evaluaba aspectos corporales, sociales, emocionales y escolares.

El CFQ valoraba: síntomas físicos, componentes emocionales, vitalidad, desempeño social y escolar, imagen corporal, trastorno alimentario, "carga" del tratamiento, peso, síntomas respiratorios y digestivos. La máxima puntuación se corresponde con una mejor CV.

El cuestionario se administró durante un control o bien por correo, con instrucciones para cumplimentarlo. Si se podía se medía la FP de forma simultánea.

Comparación con datos históricos de CV: el PQ se comparó con población de 9 a 12 años de Australia y de 2 a 16 años de USA. El CFQ y la FP se compararon con datos del US National Validation Study (USNV).

Medición de resultados: se obtuvieron las medias y las desviaciones estándar (DS) de las variables demográficas

y de las escalas de ambas pruebas.

El análisis estadístico se realizó con el programa SPSS, versión 11.5. Se utilizó el análisis de la varianza para el análisis estadístico, estableciéndose un nivel de significación de 0,05.

La función pulmonar se midió a través de dos espirómetros distintos para el FQC y FQP. Se describieron los instrumentos y la forma de medición.

La FP se categorizó en relación con el porcentaje del cambio previsible del FEV1 a lo largo del tiempo, con datos históricos de FEV1 a través de una regresión lineal simple.

Se valoró la posible relación con los dos CCV y el cambio de la FP a través del coeficiente de correlación de Pearson.

La comparación con los datos publicados se realizó a través de la t pareada.

Resultados principales: el 75% de los participantes completaron el estudio (162 de 217). Existieron diferencias entre la población urbana 88,4% (91 de 103) y rural 62,28% (71 de 114), ($p < 0,001$).

La participación de adolescentes de FQC fue superior (24 de 27 frente a 10 de 19 en zona rural, $p = 0,006$).

La puntuación en el grupo rural con PQ fue superior, $p = 0,05$ para todas las categorías excepto para el aspecto emocional. Las puntuaciones más bajas se dieron en el grupo de edad comprendido entre ocho y doce años, niños y padres, (tabla I). Esta tendencia también se aprecia en la valoración con CFQ; en ella los adolescentes rurales presentaron una mejor valoración social (94,0 de media y DS 8 en FQE frente a 76,4 y DS 19,1 en FQC) y de vitalidad (media 74,2, DS 15,9 frente a 56,0 y DS 25,9 $p < 0,05$).

Los valores del PQ de niños y padres fueron inferiores a los datos de Australia y USA. Los niños de 8 a 12 años presentaron los niveles más bajos (tabla II).

No se encontró correlación entre los CCV con el empeoramiento en la FP.

Se dispuso de la FP en 33 jóvenes; la media y la DS de la inclinación del FEV1 fueron de -1,43% (4,90), indicando un empeoramiento en la función pulmonar. Se encontró correlación con una peor valoración en la escala CFQ de los datos físicos ($r = 0,5$), imagen corporal ($r = 0,44$) y salud ($r = 0,36$), $p < 0,05$.

Conclusión: los niños de ocho a doce años con FQ y sus padres son los que perciben peor CV. La valoración de la

CV de la población controlada en el hospital frente a la controlada por centro periférico ofreció pocas diferencias. Se encontró correlación en el grupo de adolescentes entre la peor CV y el deterioro de la FP.

Conflicto de intereses: no consta.

Fuente de financiación: no consta.

Comentario crítico:

Justificación: los estudios sobre la CV en la infancia se van desarrollando sobre distintas enfermedades crónicas. La mayoría de los estudios sobre CV en la población con FQ se han realizado en adolescentes y adultos¹⁻³ a través de un único cuestionario validado.

En este artículo destaca el enfoque para valorar la CV a través de dos instrumentos de medición (el PQ y el CFQ) y el estudio de la posible relación de la CV con el tipo de servicios sanitarios recibidos, tanto en el medio urbano como rural.

Este artículo sorprende por la edad de los niños incluidos, a partir de dos años de edad y porque el análisis de la CV se realiza no sólo a través de las percepciones paternas sino a través de la obtenida a partir de los niños.

Validez o rigor científico: éste es un estudio muy cuidadoso; varias de las limitaciones o sesgos han sido comentados por los autores. Habría que hacer algunas consideraciones:

1.-La realización de los cuestionarios se produjo por parte de la mitad de la población atendida: 56,2% FQC y 43,8% en FQP.

2.- La menor participación de la población sometida a control periférico pudo haber influido en los resultados, pudiendo relacionarse con la menor accesibilidad.

3.- Los autores destacan que la mayor tasa de respuestas de mujeres (madres) sobre todo en el medio urbano, repercute en una peor percepción de la CV.

4.-Los datos de FP se han obtenido en el 56,5% de la población a la que se le podía realizar una espirometría.

5.-Los espirómetros eran distintos en FQC y FQP.

6.-Las poblaciones de comparación no estaban categorizadas como urbana o rural.

7.-Los datos de CV de Varni et al⁴ incluyen niños sanos, con sobrepeso y obesos.

8.-Otro posible sesgo comentado por los autores es la posible influencia en la forma de diagnóstico de la enfermedad, que va a influir tanto en la aceptación de la enfermedad como en su control.

9.-El análisis por subgrupos en función de las edades conlleva que en algunos casos el escaso número de pacientes pueda influir en no detectar diferencias.

10.-No se ha hecho un análisis de factores que puedan influir en la percepción de la CV como la situación familiar² o la gravedad de la enfermedad³. Si se ha valorado el nivel cultural de las madres de los niños de 6 a 13 años, aunque no se encontró asociación.

Relevancia clínica: las diferencias encontradas en el estudio entre los pacientes controlados en el hospital y la unidad periférica a través del análisis con el PQ son inferiores a 4,5 puntos lo cual se traduce, según las indicaciones de la prueba, en que no son clínicamente significativas. La menor participación de padres y pacientes pertenecientes al medio rural ha podido influir en los resultados. No se encontró asociación entre los no respondedores y una peor FP en éstos.

No hemos encontrado datos que avalen la percepción de una mejor CV en el medio rural. En otro estudio se constató una peor CV en la FQ en pacientes con exacerbaciones pulmonares recientes, asociación que fue independiente de los factores demográficos⁵.

Tampoco hemos encontrado otros estudios en los que se destaque la valoración de la CV en niños de edad comprendida entre ocho y doce años 8-12 años. En este estudio es significativa la menor puntuación obtenida en este grupo etario.

Respecto a la mejor valoración por parte de la población adolescente, también se destaca en otros trabajos en los que los adolescentes ofrecen una mejor valoración frente a adultos¹.

Por último, la validez del cuestionario específico de la enfermedad como es el CFQ para valorar la relación con el empeoramiento de la FP es compatible con otros estudios¹.

Aplicabilidad en la práctica clínica: en la práctica este trabajo puede ayudar a que los pediatras empecemos a considerar los estudios sobre CV y expectativas de los pacientes/padres en el manejo de niños y adolescentes con enfermedades crónicas. Puede fomentar el desarrollo de estudios sobre calidad, no sólo a través de las percepciones de los padres sino de la propia experiencia del niño enfermo, de forma que se conozcan sus necesidades y éstas puedan orientar nuestras actuaciones.

Por último, estos datos pueden apoyar la creación o aumento de unidades periféricas especializadas en el manejo de enfermedades crónicas que puedan servir de soporte y orientación a las unidades rurales de atención primaria y a los hospitales comarcales.

Bibliografía:

- 1.-Quittner AL, Buu A, Messer MA, Modi AC, Watrus M. Development and validation of The Cystic Fibrosis Questionnaire in the United States: a health-related quality-of-life measure for cystic fibrosis. *Chest*. 2005; 128: 2347-54
- 2.-Szyndler JE, Towns SJ, van Asperen PP, McKay KO. Psychological and family functioning and quality of life in adolescents with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros*. 2005; 4: 135-44
- 3.-Gee L, Abbott J, Conway SP, Etherington C, Webb AK. Quality of life in cystic fibrosis: the impact of gender, general health perceptions and disease severity. *J Cyst Fibros*. 2003; 2: 206-13
- 4.-Varni JW, Burwinkle T, Seid M, Skarr D, The PedsQL™ 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Ambul Pediatr*. 2003; 3: 329-41
- 5.-Britto MT, Kotagal UR, Hornung RW, Atherton HD, Tsevat J, Wilmott RW. Impact of recent pulmonary exacerbations on

quality of life in patients with cystic fibrosis. Chest. 2002;121: 64-72

6.-Williams J,Wake M, Hesketh K, Maher E, Waters E. Health-related quality of life of overweight and obese children.JAMA. 2005; 293: 70-6

Tabla 1

Edad (años)	N	Total escala	Salud física	Salud psicosocial	Valoración emocional	Valoración social	Valoración escolar
8-12 a, EN1							
FQC	26	69,8(16,6)	75,4(18,8)	67,4(16,9)	69,4(21,1)	73,7(21,8)	58,5(19,2)
FQP	23	69,9(19,1)	74,9(23,6)	65,3(17,1)	64,1(23,7)	74,7(18,8)	57,6(21,2)
8-12 a EN2							
FQC	25	68,0(14,8)	75,2(16,6)	64,6(17,1)	59,6(18,5)	73,1(18,6)	60,2(21,5)
FQP	23	69,8(13,4)	74,3(19,3)	66,9(11,8)	63,3(14,8)	73,9(18,4)	63,2(15,8)
TOTAL							
FQC	163	73,7(15,7)	77,6(18,9)	72,2(16,0)	69,5(20,2) Φ	79,3(18,8)	66,0(20,7)
FQP	116	77,0(15,1)	81,6(17,9)	73,6(15,4)	68,8(20,5) Φ	82,0(19,6)	69,3(19,0)

Cuestionario PedsQL™(PQ) aplicado a pacientes de FQ de unidad hospitalaria (FQC) y pacientes de unidad periférica (FQP).Valores totales y en el grupo de 8 a 12 años de edad expresados como media y desviación estándar.

1 EN: encuesta niño; 2 EP: encuesta padres; 3 SD: desviación estándar; Φ No significativo, resto p = 0,05

Tabla 2: Comparación de los datos del cuestionario PedsQL™(PQ) aplicado a pacientes con FQ con los datos publicados de Estados Unidos (US) y Australia.

Valoración de todas las edades comparado con Varni et al ⁴ .						
Cohorte de FQ				Datos norteamericanos		
Responden	N	Media	DS	Media	valor p	
Puntuación total	Padres 154	75,3	1,22	81,34	<0,001	
	Niños 125	74,7	1,42			
Valoración física	Padres 154	79,3	1,52	83,26	<0,001	
	Niños 125	79,2	1,64			
Valoración psicosocial	Padres 154	73,3	1,23	80,22	<0,001	
	Niños 125	72,3	1,47			
Emocional	Padres 154	68,0	1,55	80,28	<0,001	
	Niños 125	70,7	1,92			
Social	Padres 154	81,7	1,53	82,15	0,78	
	Niños 125	78,8	1,73			
Escolar	Padres 141	68,8	1,65	76,91	<0,001	
	Niños 122	65,6	1,86			

Valoración de niños de 8 a 12 años comparado con Williams et al ⁶ .						
Cohorte de FQ				Datos australianos		
Responden	N	Media	DS	Media	valor p	
Puntuación total	Padres 48	68,8	2,03	82,1	<0,001	
	Niños 49	69,9	2,52			
Valoración física	Padres 48	74,8	2,57	86,2	<0,001	
	Niños 49	75,2	3,00			
Valoración psicosocial	Padres 48	65,7	2,12	77,1	<0,001	
	Niños 49	66,4	2,41			
Emocional	Padres 48	61,4	2,42	75,8	<0,001	
	Niños 49	66,9	3,18			
Social	Padres 48	73,3	2,64	84,2	0,001	
	Niños 49	74,2	2,89			
Escolar	Padres 48	61,6	2,72	79,6	<0,001	
	Niños 49	58,1	2,86			