



Impacto de las enfermedades crónicas en la calidad de vida de los adolescentes que concurren a los centros de salud del primer nivel de atención pertenecientes a Jardines del Hipódromo, Saint Bois, Salvador Allende, Santoral Rural y al Sector de Internación del Centro Hospitalario Pereira Rossell, Julio – Agosto de 2014.

Pose, M; Ramos, L; Santos, F; Tonelli, B. ¹

Orientador: Dra. Loreley García.²

Clínica Pediátrica B, Centro Hospitalario Pereira Rossell

¹ Estudiantes de Medicina, UdelaR.

² Prof. Agda. Departamento de Pediatría. Clínica Pediatría B. Centro Hospitalario Pereira Rossell.

Índice

Resumen.....	2
Fundamentación de la propuesta.....	3
Introducción.....	4
Objetivos	9
Metodología.....	10
Resultados	13
Discusión.....	18
Conclusiones y perspectivas.....	22
Referencias bibliográficas	23
Agradecimientos.....	32
Anexos	33

Resumen

Objetivos: El presente estudio busca describir el impacto de las enfermedades crónicas en la calidad de vida relacionada con la salud de los adolescentes que asistieron durante el período Julio-Agosto de 2014, a los centros de salud del primer nivel de atención pertenecientes a las Unidades Docente Asistenciales de Jardines del Hipódromo, Saint Bois, Salvador Allende, Santoral Rural y al sector de internación de cuidados moderados del Centro Hospitalario Pereira Rossell.

Métodos: Estudio observacional, descriptivo y transversal. Se utilizó una muestra por conveniencia de los adolescentes de 10 a 19 años que concurrieron a los centros de salud previamente mencionados entre Julio-Agosto de 2014. Se aplicó el cuestionario genérico PedsQL™ 4.0, evaluando 4 áreas: funcionamiento físico, social, escolar y bienestar emocional. Criterios de exclusión: incapacidad para completar el cuestionario y no consentir.

Resultados: Se analizaron 159 cuestionarios, 95 no presentaron enfermedad crónica (60%) y 64 (40%) presentaron al menos una enfermedad crónica. La media global de la calidad de vida relacionada con la salud fue de $80,34 \pm 15,96$. Los pacientes sin enfermedad crónica tuvieron una media de $84,57 \pm 13,45$ y aquellos con enfermedades crónicas tuvieron una media de $74,04 \pm 17,34$. Los adolescentes con enfermedad crónica incluidos en el estudio tienen riesgo de presentar un deterioro en la calidad de vida relacionada con la salud estadísticamente significativo ($X^2= 13,54$; $p<0,0002$).

Conclusiones: Las enfermedades crónicas pueden incidir negativamente en la calidad de vida relacionada con la salud, según la enfermedad, el número y sus asociaciones.

Es importante continuar con la línea de investigación para conocer la prevalencia de las enfermedades crónicas en la adolescencia y lograr definir la relación de las enfermedades crónicas con la calidad de vida relacionada con la salud en la población general, para elaborar estrategias que permitan disminuir el impacto de las enfermedades crónicas.

Fundamentación de la propuesta

Se plantea como pregunta de la presente investigación: ¿Cuál es el impacto de las enfermedades crónicas (EC) en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los adolescentes³ de 10 a 19 años que asisten a las Unidades Docente Asistenciales de Jardines del Hipódromo, Saint Bois, Salvador Allende, Santoral rural y al Sector de Internación de cuidados moderados del Centro Hospitalario Pereira Rossell?

En línea con el Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS), basado en la Atención Primaria a la Salud (APS), donde se busca que los centros de salud logren un abordaje integral de los usuarios, es que consideramos que la evaluación de la CVRS en los pacientes con EC es un eje primordial en el abordaje de sus patologías y un instrumento útil para medir el impacto de estas en su calidad de vida.

Habitualmente se utilizan exámenes de laboratorio e imagenología para la evaluación del impacto de una enfermedad crónica en la morbimortalidad de los pacientes, dejando relegados otros aspectos que son de importancia para los mismos. En este sentido, es que consideramos útil la evaluación de CVRS para tener una visión más integral del impacto de la enfermedad crónica en la vida del paciente, donde se incorpora la visión subjetiva sobre su propia enfermedad.

Hasta el momento se cuenta con escasas investigaciones internacionales sobre la CVRS en adolescentes con EC, y a nivel nacional no se encuentran estudios en esta área. Se convierte en un objetivo relevante ya que las alteraciones de la CVRS de este grupo etario tiene grandes implicancias en la calidad de vida del adulto (1).

Se considera que es importante recoger datos que permitan aproximarse a la situación de salud de los adolescentes con EC y en próximos trabajos realizar las intervenciones correspondientes.

³ Por cuestiones de simplificación y comodidad en la lectura, se ha optado por usar en algunos casos el término general los adolescentes, sin que ello implique discriminación de género.

Introducción

El período que comprende a la adolescencia es definido de diversas maneras. El *Código de la Niñez y la Adolescencia* establece que todos los seres humanos menores de 13 años de edad son considerados niños, y los mayores de esta edad y hasta los 18 años son considerados adolescentes (2). La Organización Mundial de la Salud (OMS) define adolescencia como el período que transcurre entre los 10 y 19 años. En vistas a estas diferencias, se decide tomar la definición de la OMS para establecer la población objetivo. La OMS clasifica a la adolescencia en dos etapas: adolescencia temprana de 10 a 14 años y tardía de 15 a 19 años (3).

La EC se define como un trastorno orgánico funcional que obliga a una modificación de los estilos de vida de una persona y que tiende a persistir a lo largo de su vida (OMS, 1979). Estas enfermedades cumplen una o más de las siguientes características: son persistentes, dejan una discapacidad permanente, son causadas por una alteración patológica irreversible, requiere un entrenamiento especial del paciente para la rehabilitación o se espera que requiera supervisión prolongada, de observación o cuidado (4). Las EC son enfermedades de larga duración, y por lo general, de progresión lenta. No existe un criterio temporal estandarizado que divida a las enfermedades agudas de las crónicas, depende de la enfermedad en cuestión. Se tiende a referir por tanto como enfermedades de curso insidioso, larga duración, recurrentes y que rara vez logran la curación.

La prevalencia de las EC en los adolescentes es difícil de evaluar por la falta de datos de calidad, las dificultades ya mencionadas en definir este grupo etario y la variabilidad para precisar las EC (5).

La adolescencia representa una etapa de cambios que afectan las dimensiones biológicas, psicológicas y sociales de la persona, que van ocurriendo con una diferencia interindividual, de género y a lo largo de sus diferentes etapas (6). Los continuos cambios hacen que el joven tenga que realizar un esfuerzo permanente de adaptación e integración y que tenga que afrontar nuevas decisiones y conflictos con el exterior. Muchos de estos conflictos parten de la

necesidad de autoafirmación y búsqueda de nuevas experiencias, asumiendo con frecuencia conductas de riesgo (7). Las características propias de la adolescencia promueven la experimentación en situaciones de riesgo que pueden constituirse en lesiones transitorias o daños permanentes (8). En esta fase el joven intenta adaptarse al medio en el que está inmerso y esto puede ser especialmente dificultoso si se padece una EC, tanto por los conflictos psicológicos que puede producirles el sentirse “diferente a sus pares”, como por las alteraciones biológicas que la EC pueda producir.

Si bien los adolescentes constituyen un grupo especialmente vulnerable frecuentemente expuestos a situaciones que amenazan su salud, independientemente del nivel socioeconómico y cultural al que pertenecen, los adolescentes con enfermedades crónicas, son más propensos a alteraciones de la autoestima y a presentar ansiedad o depresión. En este período se desarrolla la autoestima, que le permitirá tomar decisiones sobre su futuro, esta cualidad actuará como factor protector para la adaptación a los cambios que se le presenten. Las afecciones crónicas pueden tener un impacto sobre el desarrollo de la misma, generando una baja autoestima, lo cual se relaciona con mayores índices de depresión y ansiedad (9).

Está demostrado que las enfermedades crónicas pueden alterar el desarrollo del adolescente por diversos factores, por lo que el crecimiento y la pubertad tardía son frecuentes en estos jóvenes (10). Pueden tener menor relacionamiento con sus pares, así como presentar un retraso en el desarrollo, tanto físico como sexual. Las conductas de riesgo, se convierten en la manera que tienen de demostrar su normalidad ante sus pares (7).

La OMS define a la calidad de vida como la percepción de los individuos sobre su posición en la vida en el contexto cultural y del sistema de valores en el cual viven y en relación a sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones. Es un concepto amplio que se ve afectado por la salud física de la persona, el estado psicológico, el nivel de independencia, relaciones sociales, creencias personales y su relación con los aspectos más relevantes del medio (11).

La CVRS indica hasta qué punto una enfermedad o condición médica impacta en la actividad física diaria, en el bienestar emocional y contextual del individuo. Este concepto deriva de una visión multidimensional de la salud y se orienta hacia la consideración de las necesidades del paciente de manera individualizada, frente a la visión tradicional del modelo biomédico, centrada en la enfermedad. En consecuencia con lo anterior, su evaluación requiere instrumentos de medida que recojan la valoración subjetiva del individuo en relación a la salud y su estado general, siendo las dimensiones más importantes el funcionamiento físico, psicológico y social, la movilidad, el cuidado personal y el bienestar emocional.

La CVRS muestra la opinión del paciente en cuanto a cómo su bienestar y nivel de funcionamiento se ven afectados por su salud individual o los tratamientos médicos recibidos. La CVRS de los pacientes es un predictor fuerte de los resultados de morbilidad y mortalidad, así como la adaptación de los jóvenes a su enfermedad crónica (12). Un ejemplo de esto es que la CVRS es considerada un resultado en la evaluación de la diabetes mellitus (DM) tan bueno como el control metabólico y la frecuencia de las complicaciones agudas y crónicas (13).

El uso de instrumentos que evalúan la CVRS han demostrado mejorar la comunicación entre el paciente y el proveedor de salud y favorecer una atención centrada en el usuario. Estos permiten la comparación con otras poblaciones, con individuos sanos y con EC (14).

Hoy en día la evaluación de la CVRS se considera un criterio útil de evaluación del impacto del tratamiento de la DM y otras EC, siendo recomendada por los estándares internacionales de cuidado como un instrumento para la toma de decisiones en la práctica médica diaria y en la planificación sanitaria, incluyendo los programas educativos orientados al empoderamiento y la adhesión del tratamiento de los pacientes (15,16).

Al realizar una revisión sistemática de artículos científicos a nivel internacional, se observa que las EC afectan significativamente la CVRS (12,17–19). En cuanto a la visión de los padres sobre la CVRS de los adolescentes con EC se observó que estos tienen una peor percepción de la CVRS de los adolescentes en

comparación con ellos mismos (13,20,21). En un estudio se muestra que esto es así para todas las áreas del PedsQL™ menos para la emocional (22). Sin embargo, otro estudio demostró que esta diferencia se presenta en los adolescentes tempranos (23). Por otro lado, se ha evidenciado que las EC de los adolescentes impactan negativamente en la calidad de vida de sus padres (24). Lee et al, realizaron un estudio de la prevalencia de las enfermedades crónicas en los adolescentes y a partir de ellas determinaron que dentro de las enfermedades crónicas más frecuentes, las que tienen un impacto significativamente más negativo en la calidad de vida fueron las malformaciones congénitas, diabetes mellitus tipo 1 (DM1) y enfermedades cardíacas (24).

De la revisión realizada se desprende que dependiendo de la enfermedad presente es el área afectada en la CVRS del adolescente (15,21,25,26). Por ejemplo, en un estudio transversal se destaca que la dimensión más afectada en adolescentes con DM1 es la ansiedad/depresión. En cuanto al número de años con enfermedad, los resultados describen un deterioro progresivo en las dimensiones de dolor/malestar y ansiedad/depresión (15).

Existen muy pocos estudios que analicen patologías psicológicas y psiquiátricas con la CVRS. Nogueira et al. realizaron un estudio en el que se observó un aumento en la incidencia de patología psiquiátrica dentro de los pacientes asmáticos, y a su vez aquellos que presentan más de una patología psiquiátrica su calidad de vida es peor (27).

Dentro de la EC puede variar la calidad de vida de acuerdo a la etapa de la enfermedad, el tratamiento suministrado, el número de hospitalizaciones y consultas y la severidad de la misma tanto objetiva como subjetiva (9,16,17,19,22,23,28,29). En relación con esto, se encontró que la enfermedad renal crónica en etapa terminal el tratamiento con diálisis tiene un mayor impacto en la calidad de vida que el trasplante renal (16) y, en cuanto a la severidad de la enfermedad, en el Lupus eritematoso sistémico aquellos con enfermedad renal o neurológica concomitante tienen peor calidad de vida que el resto (17). En caso de enfermedades que cursan con empujes y remisiones como la enfermedad inflamatoria intestinal, en la exacerbación la calidad de vida es peor (12).

Se observan diferencias significativas en la CVRS cuando se tienen en cuenta factores ajenos a la enfermedad padecida, como ser género, edad, escolaridad materna y paterna, etnia, nivel socioeconómico, otras comorbilidades y el nivel de resiliencia (13,14,17,26,30–32).

Objetivos

Objetivo general

Conocer el impacto de las EC en la CVRS de los adolescentes que asistieron durante el período del 29 de Julio al 29 de Agosto de 2014, a los centros de salud del primer nivel de atención pertenecientes a las Unidades Docente Asistenciales de Jardines del Hipódromo, Saint Bois, Salvador Allende, Santoral rural y al Sector de Internación de cuidados moderados del Centro Hospitalario Pereira Rossell (CHPR).

Objetivos específicos

- Conocer la frecuencia de EC en los adolescentes encuestados.
- Cuantificar la CVRS de los adolescentes encuestados en cada centro.
- Diferenciar la CVRS entre los adolescente con o sin EC.
- Discriminar la CVRS según nivel de atención.
- Conocer el impacto de cada EC encontrada en las dimensiones y áreas de la CVRS.

Metodología

Se realizó un estudio observacional, descriptivo y transversal. La población objetivo del mismo fueron los adolescentes de 10 a 19 años que concurrieron a los centros de salud del primer nivel de atención pertenecientes a las Unidades Docente Asistenciales de Jardines del Hipódromo, Saint Bois, Salvador Allende, Santoral Rural y al Sector de Internación de cuidados moderados del CHPR, durante el período comprendido entre Julio-Agosto de 2014.

Se realizó un muestreo no probabilístico de conveniencia, donde participaron adolescentes con enfermedades crónicas y sin ellas de los centros de salud mencionados.

Se utilizó el cuestionario genérico de CVRS PedsQL™ 4.0 (*anexo 1*). Este tiene los derechos reservados al Dr. James W. Varni, por tanto se pidió autorización para su uso al grupo Mapi Research Trust mediante el llenado de un formulario disponible en la página oficial del PedsQL™⁴. Posteriormente fue aprobado su uso y fueron enviados los cuestionarios junto con el instructivo de utilización e interpretación de los resultados.

Se aplicó la versión en español del cuestionario PedsQL™ 4.0 validado para Argentina, el que está en proceso de adaptación para Uruguay (33,34). Dicho cuestionario es un instrumento genérico que evalúa la CVRS y puede ser aplicado tanto a niños y adolescentes sanos como a los que presentan condiciones médicas crónicas.

Los médicos de los centros de salud participantes fueron informados y capacitados sobre las características del estudio, del consentimiento informado, de la administración de cuestionarios a los adolescentes y llenado de datos sobre los mismos. Se les brindó un instructivo el cual constaba de un listado con las EC a evaluar.

El cuestionario fue suministrado por el médico al adolescente quien lo completó de manera autónoma y anónima, respetando por lo tanto la confidencialidad del participante. En caso de haberlo necesitado, el personal le brindó su apoyo.

⁴ www.pedsq.org

Se les administró a los participantes un consentimiento informado (*anexo 2*) adjunto al cuestionario, mencionando riesgos y beneficios así como las características del estudio. El médico responsable evaluó la autonomía progresiva del adolescente y en caso de que éste no fuera considerado capaz de consentir, el adulto responsable era quien tenía la potestad para autorizar si el adolescente participaba o no.

El protocolo de esta investigación fue aprobado por el Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad de la República previo al inicio del estudio.

Criterios de inclusión:

Adolescentes de 10 a 19 años que concurren a los centros de salud del primer nivel de atención pertenecientes a las Unidades Docente Asistenciales de Jardines del Hipódromo, Saint Bois, Salvador Allende, Santoral Rural y al Sector de Internación de cuidados moderados del CHPR y que puedan completar el cuestionario.

Criterios de exclusión:

Incapacidad por parte de los adolescentes para completar el cuestionario o que no hayan dado su consentimiento.

Criterios de eliminación:

Completar menos del 50% de los ítems para cada área y/o en el total del cuestionario.

Definición operacional de las variables:

Todas las variables que se miden en el cuestionario PedsQL™ 4.0 son variables cualitativas, ordinales.

El cuestionario consta de 23 ítems comprendidos en 4 áreas: funcionamiento físico, social, escolar y bienestar emocional de los adolescentes.

Las posibles respuestas para este cuestionario se encuentran estipuladas según la escala de Likert que se detalla a continuación:

- 0 – si nunca es un problema
- 1 – si casi nunca es un problema
- 2 – si a veces es un problema
- 3 – si con frecuencia es un problema

4 – si casi siempre es un problema

A continuación se expone el método de análisis del PedsQL™ 4.0:

Se revierte el puntaje en una escala lineal del 0-100, por lo tanto puntajes mayores indican una mejor CVRS. Para transformar el puntaje del 0-4 a la escala del 0-100 se realiza de la siguiente manera: 0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0.

Ningún ítem tiene mayor peso que otro.

Si el 50% de los ítems de la escala están ausentes, la escala no debe ser computada para dicha área así como tampoco para el puntaje global.

Para crear el puntaje total de cada área, dimensión y en el global, se realiza un promedio de los valores obtenidos para cada ítem.

El puntaje del área física conforma por sí misma el puntaje de la dimensión salud física, mientras que la salud psicosocial está conformada por un promedio de las áreas emocional, social y funcionamiento escolar (35,36).

Para establecer el punto de corte de los valores de CVRS a partir de los cuales se puede decir que el individuo está en riesgo de presentar un deterioro en la CVRS, se realizó la media menos un desvío estándar de la población sana (37,38). En la comparación de proporciones se utilizó el test de Chi cuadrado (X^2) para establecer si las variables de presencia de EC y CVRS global (GCVRS) están asociadas. Se consideró estadísticamente significativo $p < 0,005$.

Los datos se analizaron utilizando los software Epi Info versión 7.1.4.0 para y Microsoft Excel 2013 para Windows. Con dichos software se realizó el procesamiento y análisis de los datos.

Resultados

Se realizaron 160 cuestionarios, de los cuales se excluyó uno por estar dentro de los criterios de eliminación (n=159). No se registraron datos de la policlínica de Santa Rosa perteneciente a la UDA Santoral Rural por no adherencia al estudio.

95 adolescentes no presentaron EC (60%) y 64 (40%) presentaron al menos una EC. La *tabla 1* muestra la distribución por centro de salud.

CVRS global y diferenciada por dimensiones:

La *tabla 2* muestra el valor global de la CVRS (GCVRS) en el total de la muestra y se discrimina por la presencia o ausencia de EC, así como también según el número de EC presentes. Se destaca que el GCVRS tuvo una media de 80,34 \pm 15,96. Aquellos pacientes que mencionaron no tener EC tuvieron una media de 84,57 \pm 13,45; por otro lado los que tenían por lo menos una EC tuvieron una media de GCVRS de 74,04 \pm 17,34.

La *tabla 3* muestra la media de GCVRS según la presencia o ausencia de EC para cada centro.

El valor de la media del GCVRS según el centro de atención fue de 93,10 \pm 4,64 para Jardines del Hipódromo; 90,40 \pm 6,40 para Salvador Allende; 82,11 \pm 11,96 para Saint Bois y 69,37 \pm 15,70 para el CHPR.

La *tabla 4* expresa la CVRS diferenciada por dimensión y nivel de atención.

Se realizó un test de X² para evaluar la asociación entre EC y GCVRS. Se obtuvo un valor de X² = 13,54 (p= 0,0002) siendo superior al valor crítico (3,84).

CVRS según enfermedad crónica:

Las enfermedades crónicas encontradas fueron las siguientes: obesidad/sobrepeso (n= 23), asma (n=20), epilepsia (n=10), DM1 (n=6), acné (n=4) y otras con un (n=1) cada una.

La *tabla 5* muestra las EC y su impacto en las 4 áreas estudiadas. En esta tabla sólo se muestra el impacto de la CVRS de aquellos adolescentes que tienen sólo una EC.

De las asociaciones de enfermedades registradas en los adolescentes encuestados, asma-obesidad/sobrepeso presentó 6 observaciones, teniendo una media del GCVRS de $70,63 \pm 14,22$; de la dimensión física de $65,63 \pm 12,81$ y de la dimensión psicosocial $72,50 \pm 14,55$. Otras asociaciones que presentaron una observación fueron las siguientes: asma-enfermedad celíaca, hipotiroidismo-obesidad, epilepsia-obesidad, DM1-obesidad, DM1-enfermedad celíaca, asma-consumo problemático de sustancias, epilepsia-autismo, forunculosis-acné, asma-obesidad-epilepsia y craneofaringeoma-epilepsia-HTA.

Tabla 1. Impacto de las enfermedades crónicas en la calidad de vida de los adolescentes: Distribución por centros de salud.

<i>Centros</i>	<i>Enfermedad Crónica</i>	<i>FA (n) / FR (%)</i>	<i>TOTAL</i>
CHPR	Si	41 (53,95)	76
	No	35 (46,05)	
Jardines del Hipódromo	Si	4 (16,67)	24
	No	20 (83,33)	
Saint Bois	Si	2 (25)	8
	No	6 (75)	
Salvador Allende	Si	17 (33,33)	51
	No	34 (66,67)	
TOTAL		159 (100)	159

Tabla 2. Impacto de las enfermedades crónicas en la calidad de vida de los adolescentes: GCVRS discriminada por la presencia y número de EC.

	<i>FA (n) / FR (%)</i>	<i>GCVRS ($\bar{x} \pm s$)</i>
Sin EC	95 (59,75)	84,57 \pm 13,45
Con EC	64 (40,25)	74,04 \pm 17,34
1 EC	47 (71,88)	77,55 \pm 16,72
2 EC	13 (20,31)	68,45 \pm 15,16
3 EC	4 (6,25)	51,09 \pm 10,35
TOTAL muestral	159 (100)	80,34 \pm 15,96

Tabla 3. Impacto de las enfermedades crónicas en la calidad de vida de los adolescentes: CVRS según dimensiones físicas y psicosocial para cada centro.

Centros	Enfermedad Crónica	FA (n) / FR (%)*	CVRS Dimensión física ($\bar{x} \pm s$)	CVRS Dimensión psicosocial ($\bar{x} \pm s$)	GCVRS ($\bar{x} \pm s$)
CHPR	Si	41(25,79)	66,73 \pm 22,72	76,97 \pm 59,14	67 \pm 16,98
	No	35(22,01)	76,42 \pm 19,67	69,86 \pm 13,75	72,14 \pm 13,79
Jardines del Hipódromo	Si	4(2,52)	78,91 \pm 2,99	92,08 \pm 3,60	88,32 \pm 1,63
	No	20(12,59)	92,19 \pm 5,78	95,42 \pm 4,22	94,04 \pm 4,46
Saint Bois	Si	2(1,26)	77,88 \pm 30,94	76,67 \pm 25,93	75,54 \pm 28,44
	No	6(3,77)	88,02 \pm 7,76	82,34 \pm 4,65	84,30 \pm 3,04
Salvador Allende	Si	17(10,69)	85,11 \pm 10,10	88,14 \pm 8,35	87,49 \pm 6,86
	No	34(21,38)	88,70 \pm 8,46	93,39 \pm 5,61	91,85 \pm 5,72

*Se calculan en base al total muestral (n=159).

Tabla 4. Impacto de las enfermedades crónicas en la calidad de vida de los adolescentes: CVRS según dimensión y nivel de atención.

	FA (n) / FR (%)*	GCVRS ($\bar{x} \pm s$)	CVRS Dimensión física ($\bar{x} \pm s$)	CVRS Dimensión Psicosocial ($\bar{x} \pm s$)
Primer nivel	83 (52,2)	90,38 \pm 7,21	87,88 \pm 9,42	91,54 \pm 7,71
Primer nivel C/EC	23 (14,4)	86,6 \pm 9,15	82,88 \pm 11,69	87,82 \pm 9,89
Primer nivel S/EC	60 (37,7)	91,82 \pm 5,78	89,79 \pm 7,67	92,96 \pm 6,23
Tercer nivel	76 (47,8)	69,37 \pm 15,70	71,2 \pm 21,78	73,69 \pm 44,32
Tercer nivel C/EC	41 (25,7)	67 \pm 16,98	66,73 \pm 22,72	76,97 \pm 59,14
Tercer nivel S/EC	35 (22,0)	72,14 \pm 13,79	76,42 \pm 19,67	69,86 \pm 13,75

*Se calculan en base al total muestral (n=159).

Tabla 5. Impacto de las enfermedades crónicas en la calidad de vida de los adolescentes: EC y CVRS en las diferentes áreas.

	<i>FA (n) / FR (%)*</i>	<i>GCVRS ($\bar{x} \pm s$)</i>	<i>CVRS Dimensión física ($\bar{x} \pm s$)</i>	<i>CVRS Área emocional ($\bar{x} \pm s$)</i>	<i>CVRS Área social ($\bar{x} \pm s$)</i>	<i>CVRS Área escolar ($\bar{x} \pm s$)</i>	<i>CVRS Dimensión Psicosocial ($\bar{x} \pm s$)</i>
Sin EC	95 (60)	84,57 ± 13,45	84,87 ± 14,79	77,86 ± 18,30	90,75 ± 14,89	84,75 ± 19,82	84,45 ± 14,77
Con EC	64 (40)	74,04 ± 17,38	72,54 ± 20,89	66,64 ± 19,21	83,73 ± 18,72	72,73 ± 23,23	80,87 ± 47,78
Con 1 EC	47 (28,93)	77,55 ± 16,72	75,83 ±21,04	71,60 ± 18,12	86,89 ± 17,82	77,55 ± 20,93	86,76 ± 53,90
Obesidad/ Sobrepeso	12 (7,55)	90,1 ± 5,79	87,34 ± 10,84	82,5 ± 8,66	95,83 ± 9,73	96,25 ± 5,69	91,53 ± 6,76
Asma	9 (5,66)	77,85 ± 14,49	72,92 ± 10,74	75,56 ± 10,74	93,08 ± 11,73	78,33 ± 22,5	81,93 ± 12,06
Epilepsia	6 (3,77)	77,40 ± 13,71	80,73 ± 17,38	64,17 ± 15,94	89,17 ± 16,86	71,67 ± 13,66	74,54 ± 14,63
DM1	5 (3,15)	61,09 ± 9,39	59,37 ± 6,25	58 ± 14,83	62 ± 14,40	61 ± 11,73	61,99 ± 11,73
Acné	3 (1,89)	89,13 ± 3,92	89,58 ± 9,55	78,33± 11,55	96,67 ±5,77	91,67 ± 14,43	87,22 ± 9,48
Otras**	12 (8,18)						

*Se calculan en base al total muestral (n=159). ** Dolor crónico, Encefalitis, Glomerulopatía, HAVA, Hemofilia, Hipertiroidismo, Parálisis cerebral, Patología ocular, Comunicación interauricular, TDAH, Depresión e Insuficiencia Mitral.

Discusión

Este estudio constituye la primera descripción en el país del impacto de las EC en los adolescentes contemplando la visión subjetiva del propio individuo sobre su CVRS. Diferente a la realidad que existe en otros países en donde ya se están implementando acciones para el abordaje y mejora de la CVRS en esta población(39).

Por tanto, en Uruguay es importante que continúe la investigación en esta área para conocer las características y el impacto de las EC en esta población e implementar programas que mejoren la CVRS de los adolescentes. El objetivo final es lograr disminuir el daño que las EC generan en los adolescentes, daños que se perpetúan y afectan al desarrollo, disminuyendo así la CVRS incluso en la etapa adulta (7,9,10). De esto se desprende que posibles acciones dirigidas a mejorar la CVRS de los adolescentes con EC, pueden permitirle a estos llegar a la adultez en mejores condiciones, tanto de salud como educacionales, laborales, sociales, entre otras (10).

Si bien la prevalencia de enfermedades en la adolescencia es menor que en otras etapas de la vida, esto no implica que los requerimientos de los servicios de atención de salud sean menores (40–42).

Muchos de los problemas de salud prioritarios que afectan a los adolescentes y jóvenes están interrelacionados y requieren una acción inmediata, integral, interdisciplinaria e intersectorial. Estos problemas incluyen los embarazos no deseados, la violencia de género, la explotación sexual, las infecciones de transmisión sexual (ITS), la nutrición deficiente, la falta de servicios de salud bucodental, la falta de actividad física, la obesidad y los trastornos de los hábitos alimentarios, los problemas de salud mental, la violencia y los accidentes de tránsito, y el abuso de sustancias psicoactivas, incluidos el alcohol, el tabaco y las sustancias ilícitas (8,43).

El 95% de los cuestionarios fueron realizados en salas de internación del CHPR, y en policlínicas de pediatría de los centros de salud de Jardines del Hipódromo

y Salvador Allende, datos que apoyan que por lo menos el 95% de la población que participó del estudio está comprendida entre 10 y 15 años. Esto es debido a que los servicios de pediatría a nivel nacional atienden a jóvenes de hasta 15 años.

En esta población los adolescentes con EC correspondieron al 40% del total, dato que no coincide con la bibliografía internacional, en la cual sólo el 15% de los adolescentes posee EC (10). Esto se explica por el criterio para la selección de la muestra y por el alto número de cuestionarios realizados en el tercer nivel de atención. Actualmente se está produciendo una transición epidemiológica en la que las enfermedades no transmisibles, incluyendo las EC y las discapacidades emergen como principales problemas de salud (10). Datos aportados por la segunda encuesta mundial salud adolescente las enfermedades crónicas son consideradas un factor de riesgo para suicidio, sabiendo que en este grupo etario es la segunda causa de muerte. De ahí la importancia de conocerlas para poder implementar estrategias en su prevención, detección precoz y abordaje (8).

El 2% de los jóvenes de 10 a 20 años son hospitalizados durante la adolescencia, cifra en continuo ascenso por la creciente tasa de morbimortalidad asociada a injurias y patologías como: abuso de drogas, trastornos de la conducta alimentaria, complicaciones por interrupción del embarazo y enfermedades de transmisión sexual. Los niños con patologías crónicas alcanzan con mayor frecuencia la adolescencia, presentando nuevos desafíos para el abordaje (40–42).

Si se analiza por separado los niveles de atención, la prevalencia de EC varía en un 26,24%, siendo de 53,95% para el tercer nivel y 27,71% para el primero. Aun así, la prevalencia de las EC en el primer nivel de atención encontrada en la muestra se encuentra lejos de la hallada a nivel internacional. Para conocer la prevalencia de las EC debería realizarse un estudio de carácter epidemiológico.

Los adolescentes con EC obtuvieron puntajes inferiores en todas las áreas de CVRS respecto a quienes no padecían ninguna EC (*tabla 2*), lo que coincidió con la bibliografía consultada(12,17–19).

Este estudio evidenció la asociación entre EC y CVRS mediante el empleo del estadístico X^2 , con un valor de 13,54 ($p < 0,0002$) y un nivel de confianza del 95%. Esto refleja que los adolescentes con EC que fueron incluidos en el estudio tienen riesgo de presentar un deterioro en la CVRS. Esto se encuentra en consonancia con la literatura analizada (37,38). A su vez, hay un importante descenso en la CVRS conforme aumenta la cantidad de EC que presentan los adolescentes. Dentro de las asociaciones de enfermedades se pudo encontrar un patrón repetitivo para asma y obesidad/sobrepeso, encontrándose esta en 6 casos. Esto concuerda con datos encontrados en otros países; varios estudios investigaron sobre si hay una asociación de causalidad entre asma y obesidad, y encontraron que hay una asociación estadísticamente significativa y que ambas son factores de riesgo entre sí (44–46).

Obesidad/sobrepeso fue la enfermedad más prevalente de la muestra. Lo cual se encuentra en concordancia con la II encuesta Mundial de Salud Adolescente. GSHS, 2012. Uruguay, donde muestra que el 26,6% de los adolescentes encuestados presentaron algún grado de sobrepeso u obesidad y el 7,0% es obeso. Colocando al exceso de peso como el principal problema nutricional entre los adolescentes (8). Esto es un problema de relevancia ya que el sobrepeso y la obesidad constituyen uno de los principales factores de riesgo para muchas de las enfermedades no transmisibles, que afectan a un gran porcentaje de la población uruguaya (47) y se observan prevalencias preocupantes desde la infancia (48). La obesidad durante la infancia y adolescencia se asocia a una mayor probabilidad de muerte y discapacidad prematuras en la edad adulta.

Se obtuvieron resultados diferentes en cada área y dimensión de la CVRS dependiendo de cuál fue la enfermedad que afectaba al adolescente, datos que coinciden con la bibliografía analizada (15,21,25,26). Obesidad/sobrepeso, epilepsia, DM 1 y acné impactaron sobre todo en el área emocional; mientras

que los adolescentes con asma tuvieron mayor repercusión en el área física. Estudios consultados obtuvieron los mismos resultados. El asma impacta negativamente en la calidad de vida de los adolescentes al provocar una limitación en la actividad normal del individuo (30,49). El acné aumenta la prevalencia de morbilidades psicológicas, disminuye la autoestima y produce un deterioro de la percepción de la imagen corporal (9,10). En la DM 1 ansiedad/depresión fue el área más afectada (15). Si bien la obesidad en nuestro estudio revela un mayor impacto en el área emocional, otros estudios obtuvieron un impacto en todas las áreas la CVRS (50).

Si comparamos la dimensión física con la psicosocial, en la obesidad/sobrepeso, asma y DM1 se encuentran más afectadas en la dimensión física, mientras que el acné y la epilepsia se ven más afectadas en la psicosocial.

Es de destacar que en el único ítem en el que los adolescentes con EC obtuvieron mayor puntaje que los sanos, fue en el área psicosocial dentro del CHPR, debido a que desconocemos las características de la población no se pueden elaborar hipótesis al respecto que expliquen esta situación. Se necesitan estudios de tipo analítico que tomen a esta asociación para poder elaborar conclusiones al respecto. Contrariamente, en el resto de las áreas los puntajes fueron mayores para los centros de salud pertenecientes al primer nivel de atención. Los menores niveles de CVRS para el centro de tercer nivel de atención podrían explicarse por el hecho de que los cuestionarios fueron realizados en sala de internación de cuidados moderados, siendo este un factor estresante, sumado a la enfermedad en curso, determinando una peor CVRS como demuestran los estudios sobre esta temática (9,12,16,17,19,22,23,28,29).

Conclusiones y perspectivas

Este estudio demuestra cómo las EC pueden incidir de manera negativa en la CVRS, así como también su variación según la enfermedad, el número y sus asociaciones (sean crónicas o agudas) para la muestra. Los autores plantean la hipótesis de que estos resultados pueden ser similares a los de la población adolescente del país. Por otro lado, se pudo demostrar una clara diferencia en la CVRS de los adolescentes que se encontraban en salas de internación de cuidados moderados respecto a los que concurrían a policlínicas de centros del primer nivel de atención.

Este estudio mostró cómo difiere el impacto de las distintas enfermedades en las diferentes áreas y dimensiones de la CVRS.

Los autores consideran que este estudio es una primera aproximación a la temática y que es de suma importancia continuar con la línea de investigación, realizando estudios epidemiológicos que muestren con mayor exactitud la prevalencia de las diferentes EC en la adolescencia y estudios analíticos que permitan extrapolar la relación de las EC con la CVRS en la población general, para elaborar estrategias de abordaje que busquen disminuir la repercusión de las EC en la CVRS.

En este sentido, la evidencia reciente demuestra que la evaluación de las EC se debe hacer utilizando este tipo de herramientas y que se debe considerar como un elemento relevante la percepción subjetiva del adolescente sobre su propia enfermedad.

Referencias bibliográficas

1. Fryback DG, Dunham NC, Palta M, Hanmer J, Buechner J, Cherepanov D, et al. U.S. norms for six generic Health-Related Quality-of- Life indexes from the national health measurement study. *Med Care* [Internet]. 2007;45(12):1162–70. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2647803/>
2. Ley N° 17.823/2004 de 7 de Septiembre, Código de la Niñez y la Adolescencia. (Boletín oficial de presidencia, número 26586, de 14-09-2004).
3. Condiciones de Salud del Niño en las Américas. Publicación N° 381 OPS/OMS; 1979.
4. Timmreck TC. Dictionary of health services management. 2nd ed. Owings Mills, MD: National Health Pub.; 1987.
5. Suris J-C, Michaud P, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *Arch Dis Child* [Internet]. 2004 Oct [cited 2014 Sep 6];89(10):938–42. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1719685/>
6. Vignolo J, Lindner C. Adolescencia: cimiento de vida adulta sana. *Medicina Familiar y Comunitaria*. 1st ed. Montevideo: Oficina del Libro-FEFMUR; 2013. p. 427–76.
7. Jimenez Leal R, Cerro Miranda A. Atención al adolescente. *Tratado de Medicina de Familia y Comunitaria*. 2nd ed. Barcelona: Panamericana; 2012. p. 2111–51.
8. Grunbaum, Susana Ramírez, Jessica Failache F. Adolescencias: un mundo de preguntas. II Enucesta Mundial de Salud Adolescente. GSHS, 2012. Uruguay. [Internet]. 2012. Available from:

<http://www.msp.gub.uy/publicaci%C3%B3n/adolescencias-un-mundo-de-preguntas-ii-encuesta-mundial-de-salud-adolescente-gshs-2012>

9. Alharithy R. Adolescent's acne: Scarring inside out! *J Saudi Soc Dermatology Dermatologic Surg* [Internet]. 2011 Jul [cited 2014 Jul 19];15(2):43–6. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2210836X11000315>
10. Michaud P, Suris JC, Viner R. The Adolescent with a Chronic Condition [Internet]. Ginebra; 2007. Available from: http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789241595704_eng.pdf
11. PROGRAMME ON MENTAL HEALTH. WHOQOL Measuring Quality of Life [Internet]. 1997. Available from: http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf
12. Hauser Kunz, Jennifer Hommel, Kevin Neff Greenley R. Health-related Quality of Life of Youth with Inflammatory Bowel Disease: A Comparison with Published Data Using the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Inflamm Bowel Dis* [Internet]. 2010;16(6):939–46. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2873051/>
13. Hanberger L, Ludvigsson J, Nordfeldt S. Health-related quality of life in intensively treated young patients with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2009 Sep;10(6):374–81.
14. Panepinto J a. Health-related quality of life in patients with hemoglobinopathies. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program* [Internet]. 2012 Jan;2012:284–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23233593>

15. Miranda Velasco MJ, Domínguez Martín E, Arroyo Díez FJ, Méndez Pérez P, González de Buitrago Amigo J. [Health related quality of life in type 1 diabetes mellitus]. *An Pediatr (Barc)* [Internet]. 2012 Nov [cited 2014 Sep 6];77(5):329–33. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22542635>

16. Riaño-Galán I, Málaga S, Rajmil L, Ariceta G, Navarro M, Loris C, et al. Quality of life of adolescents with end-stage renal disease and kidney transplant. *Pediatr Nephrol* [Internet]. 2009 Aug [cited 2014 Jul 21];24(8):1561–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19475433>

17. Levy DM. Health Related Quality of Life in Childhood-onset Systemic Lupus Erythematosus is associated with Ethnicity: Results from a Multiethnic Multicenter Canadian Cohort. *Arthritis Care Res (Hoboken)* [Internet]. 2014; Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24821613>

18. Greenley RN, Kunz JH, Schurman JV, Swanson E. Abdominal pain and health related quality of life in pediatric inflammatory bowel disease. *J Pediatr Psychol* [Internet]. 2013;38(1):63–71. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23027718>

19. Rassart J, Luyckx K, Goossens E, Apers S, Klimstra T a, Moons P. Personality traits, quality of life and perceived health in adolescents with congenital heart disease. *Psychol Health* [Internet]. 2013 Jan;28(3):319–35. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23035857>

20. Giannakopoulos G, Dimitrakaki C, Pedeli X, Kolaitis G, Rotsika V, Ravens-Sieberer U, et al. Adolescents' wellbeing and functioning: relationships with parents' subjective general physical and mental health. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2009 Jan [cited 2014 Sep 6];7:100. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2804705&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>

21. Ingerski, Lisa M. Modi, Avani C. Hood K. Health-Related Quality of Life across Pediatric Chronic Conditions. *J Pediatr* [Internet]. 2010;156(4):639–44. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3115583/>
22. Dale JC, Ph D, Cochran CJ, Jernigan E, Buchanan GR. Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents with Sickle Cell Disease. *J Pediatr Heal Care* [Internet]. 2012;25(4):208–15. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3124665/>
23. López CA, Escribano AF, García EI, Pablos AL De, Cantanero GG. Medida mediante un test específico de la calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedad renal crónica . Influencia del tratamiento. *Rev Nefrol Madrid* [Internet]. 2010;30(2):177–84. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0211-69952010000200006&script=sci_arttext
24. Lee SL, Cheung YF, Wong HSW, Leung TH, Lam TH, Lau YL. Chronic health problems and health-related quality of life in Chinese children and adolescents: a population-based study in Hong Kong. *BMJ Open* [Internet]. Bmj Publishing Group; 2013 Jan [cited 2014 Jul 19];3(1). Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3549227/>
25. O’Sullivan PB, Beales DJ, Smith AJ, Straker LM. Low back pain in 17 year olds has substantial impact and represents an important public health disorder: a cross-sectional study. *BMC Public Health* [Internet]. BioMed Central Ltd; 2012 Jan [cited 2014 Jul 28];12(1):100. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3313872&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
26. Gerson AC, Wentz A, Abraham AG, Mendley SR, Hooper SR, Butler RW, et al. Health-Related Quality of Life of Children with Mild to Moderate Chronic Kidney Disease. *Pediatrics* [Internet]. 2010;125(2):1–16. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3663134/>

27. Nogueira KT, Lopes CS. The association between common mental disorders and quality of life in adolescents with asthma Associação entre transtornos mentais comuns e qualidade de vida. Rev Bras Epidemiol [Internet]. 2010;13(3):1–11. Available from: http://www.scielo.org/pdf/rbepid/v13n3/en_11.pdf
28. Gritti A, Pisano S, Salvati T, Di Cosmo N, Iorio R, Vajro P. Health-related quality of life in pediatric liver transplanted patients compared with a chronic liver disease group. Ital J Pediatr [Internet]. Italian Journal of Pediatrics; 2013 Jan [cited 2014 Aug 3];39(1):55. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3846843&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
29. Petersen S, Hägglöf BL, Bergström EI. Impaired health-related quality of life in children with recurrent pain. Pediatrics [Internet]. 2009 Oct [cited 2014 Aug 8];124(4):e759–67. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19736269>
30. Zashikhina A, Hagglof B. Health-related quality of life in adolescents with chronic physical illness in northern Russia: a cross-sectional study. Health Qual Life Outcomes [Internet]. Health and Quality of Life Outcomes; 2014 Jan [cited 2014 Jul 19];12(1):12. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3905674/>
31. Cui W, Zack MM. Trends in health-related quality of life among adolescents in the United States, 2001-2010. Prev Chronic Dis [Internet]. 2013 Jan;10(6):E111. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3702233&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
32. Jaser, S White L. Coping and resilience in adolescents with type 1 diabetes. Child Care Heal Dev [Internet]. 2011;37(3):335–42. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3134245/>

33. Varni J. Pediatric Quality of Life Inventory TM. 2008.
34. Fernández G, Dallo MDLÁ, Durán C, Caperchione F, Gutiérrez S, Dapuzo JJ. Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL) versión 4 . 0 : fase inicial de la adaptación transcultural para Uruguay. Arch Pediatría Uruguay. 2010;81(2):91–9.
35. Varni JW. Scaling and Scoring the Pediatric Quality of Life Inventory TM. Lyon; 2014.
36. Varni JW. The PedsQL TM Scoring Algorithm Scoring the Pediatric Quality of Life Inventory TM.
37. Varni JW, Burwinkle TM, Seid M, Skarr D. The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. Ambul Pediatr [Internet]. 2003;3(6):329–41. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14616041>
38. Schwimmer JB, Burwinkle TM, Varni JW. Health-related quality of life of severely obese children and adolescents. JAMA [Internet]. 2003 Apr 9;289(14):1813–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12684360>
39. Maslow GR, Chung RJ. Systematic review of positive youth development programs for adolescents with chronic illness. Pediatrics [Internet]. 2013 May [cited 2014 Jul 19];131(5):e1605–e1618. Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/content/131/5/e1605.full.html>
40. Ruiz España A, García García JJ, Luaces Cubells C, Garrido Romero R, Pou Fernández J. Enfermedades del adolescente en el servicio de urgencias. An Pediatría. Elsevier; 2001 Jan;54(3):238–42.
41. Dra Loreley Garcia, Dra Nancy De Olivera, Dra Susana Grunbaum DGG. Desafíos en la Atención Integral de los Adolescentes. Revista Opción Médica 2013 32 (2):30-33

42. WHO. Salud de los Adolescentes [Internet]. Available from: http://www.who.int/topics/adolescent_health/es/
43. OPS. Estrategia y plan de acción regional sobre los adolescentes y jóvenes. 2010-2018 [Internet]. Washington, DC.; 2010. Available from: <http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2011/Estrategia-y-Plan-de-Accion-Regional-sobre-los-Adolescentes-y-Jovenes.pdf>
44. Eslava AB. Relación de la obesidad con el asma y la función pulmonar. 2011;68(3):171–83. Available from: http://www.rua.unam.mx/repo_rua/temas_transversales_de_interes_general/600_tecnologia__ciencias_aplicadas_/610_ciencias_medicas__medicina/_5219.pdf
45. Rance K, O’Laughlen M. Obesity and Asthma: A Dangerous Link in Children. J Nurse Pract [Internet]. American College of Nurse Practitioners; 2011 Apr [cited 2014 Sep 15];7(4):287–92. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1555415510003582>
46. Gennuso J, Epstein LH, Paluch R a, Cerny F. The relationship between asthma and obesity in urban minority children and adolescents. Arch Pediatr Adolesc Med [Internet]. 1998 Dec;152(12):1197–200. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9856429>
47. Pública. M de S. Primera Encuesta Nacional de Factores de Riesgo de Enfermedades Crónicas No Transmisibles. Div Epidemiol [Internet]. 2006; Available from: http://www.msp.gub.uy/ucepidemiologia_5551_1.html
48. Bove I. Encuesta Nacional sobre estado nutricional, prácticas de alimentación y anemia/ 2011. En niños menores de dos años usuarios de servicios de salud del los subsectores público y privado del Uruguay. [Internet]. 2011. Available from: http://www.unicef.org/uruguay/spanish/encuesta_lactancia_uruguay2011_web.pdf

49. Zárate V, Arenas D, Salinas P. Impacto del asma en escolares de dos centros de salud primaria. Rev Médica Chile [Internet]. 2010;205–12. Available from: <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v138n2/art09.pdf>
50. Hainsworth KR, Davies WH, Khan K a, Weisman SJ. Co-occurring chronic pain and obesity in children and adolescents: the impact on health-related quality of life. Clin J Pain [Internet]. 2009 Oct;25(8):715–21. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19920723>
51. Zurro AM. Atención clínica personal: problemas de salud de larga duración o crónicos. Atención familiar y salud comunitaria. 1st ed. España: Elsevier Ltd; 2011. p. 295–304.
52. Day RA. Cómo escribir y publicar trabajos científicos [Internet]. 2005. Available from: http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2010/9275315981_reduce.pdf
53. Guedes DP, Astudillo HAV, Morales JMM, del Campo Vecino J PJR. Calidad de vida relacionada con la salud de adolescentes latinoamericanos. Rev Panam la Salud Pública [Internet]. 2014;35(1):46–52. Available from: <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v35n1/07.pdf>
54. Adriasola G. Aproximación al secreto médico del adolescente. Rev Medica Uruguay [Internet]. 2008;212–21. Available from: <http://www.rmu.org.uy/revista/2008v3/art8.pdf>
55. Organización Panamericana de la Salud. Guía para escribir un protocolo de investigación [Internet]. Washington; Available from: <http://www.igeograf.unam.mx/sigg/utilidades/docs/pdfs/posgrados/ingreso/guia-protocolo.pdf>
56. Kliegman S, ST. Geme Schor, Behrman. Medicina de la adolescencia, parte XIII. En Nelson tratado de Pediatría. Vol 1. 19a edición. Elsevier; 2012;104-115:680-749.
57. Guías para el abordaje integral de la salud de adolescentes en el primer nivel de atención. Programa Nacional de Salud Adolescente. [Internet]. 2009. Available from: http://www2.msp.gub.uy/uc_3886_1.html

58. Hidalgo RA. Medicina de la adolescencia. Atención integral. Ed. Ergon. Madrid; 2012.
59. Restrepo H. La promoción de salud. Documento de trabajo para el Taller de Atención Primaria y Promoción de Salud. Organización Panamericana de la Salud. Pereira, Colombia, Setiembre de 1991.
60. Moreno E. Formación de personal para atención del adolescente. Informe de la Reunión para el Diseño de Cursos de Multiplicadores. Ministerio de Salud de Brasil/Organización Panamericana de la Salud. Itapicirica da Serra, Sao Paulo, Brasil. Junio, 1990.
61. OMS. Documento Básico para las Discusiones Técnicas sobre la Salud de los Jóvenes. 42a Asamblea Mundial de la Salud. Ginebra; 1989.

Agradecimientos

Los autores agradecen a la Prof. Agda. Loreley García por su rol de orientadora en el presente estudio; a la Prof. Adj. Dra. Mónica Olinisky, Prof. Agda. Dra. Clara Niz, Prof. Adj. Dra. Virginia González, Prof. Adj. Dra. Patricia Barrios que permitieron llevar a cabo el estudio; al Dr. James W. Varni por permitirnos utilizar el cuestionario PedsQL 4.0; al Asist. Dr. Carlos Zunino, docente de la Unidad Académica de Bioética de la Facultad de Medicina, por su asesoramiento en los aspectos éticos de la investigación; a los autores de los artículos utilizados para la realización del estudio; a la Asist. Dra. Lucía Maurente de la Clínica Pediátrica B del Centro Hospitalario Pereira Rossell y a las Dras. Betty Alvarez y Alicia Alemán del Departamento de Medicina Preventiva y Social de la Facultad de Medicina por su apoyo en el análisis de los datos; a María Cecilia Suhr, secretaria de la Clínica Pediátrica B del Centro Hospitalario Pereira Rossell por su colaboración en asuntos administrativos.

Anexos

Anexo 1

INSTRUCCIONES:

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para vos. Por favor, decinos **en qué medida** cada una de estas cosas ha sido un **problema** para vos durante el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

- 0 – si nunca es un problema
- 1 – si casi nunca es un problema
- 2 – si a veces es un problema
- 3 – si con frecuencia es un problema
- 4 – si casi siempre es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.

Si no entedés alguna pregunta, por favor pedí ayuda.

Durante el **ÚLTIMO MES**, ¿En qué medida las siguientes cosas han sido un **problema** para vos?

MI SALUD Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me cuesta caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Me cuesta correr	0	1	2	3	4
3. Me cuesta hacer deportes o ejercicios	0	1	2	3	4
4. Me cuesta levantar objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Me cuesta ducharme o bañarme solo/a	0	1	2	3	4
6. Me cuesta ayudar en casa	0	1	2	3	4
7. Tengo dolores	0	1	2	3	4
8. Me siento cansado/a	0	1	2	3	4

MIS SENTIMIENTOS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me siento asustado/a o con miedo	0	1	2	3	4
2. Me siento triste o decaído/a	0	1	2	3	4
3. Me siento enojado/a	0	1	2	3	4
4. Me cuesta dormir	0	1	2	3	4
5. Me preocupo por lo que me pueda pasar	0	1	2	3	4

CÓMO ME LLEVO CON LOS DEMÁS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me cuesta llevarme bien con otros adolescentes	0	1	2	3	4
2. Los otros adolescentes no quieren ser mis amigos	0	1	2	3	4
3. Los otros adolescentes se burlan de mí	0	1	2	3	4
4. No puedo hacer las mismas cosas que los otros adolescentes de mi edad	0	1	2	3	4
5. Me cuesta seguir el ritmo de mis compañeros	0	1	2	3	4

LA ESCUELA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me cuesta prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Me olvido de las cosas	0	1	2	3	4
3. Me cuesta estar al día con los deberes y las actividades en clase	0	1	2	3	4
4. Falto a la escuela porque no me siento bien	0	1	2	3	4
5. Falto a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

Anexo 2



DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Proyecto de investigación.

“Impacto de las enfermedades crónicas en la calidad de vida de los adolescentes que concurren a los centros de Jardines, Saint Bois, Salvador Allende, Pereira Rossell y Santoral, Julio - Agosto de 2014”.

Investigadores: Mariana Pose, Lucia Ramos, Facundo Santos, Bruno Tonelli.

Tutor responsable: Loreley García.

Esta encuesta forma parte de una investigación de la Facultad de Medicina que busca evaluar el impacto de las enfermedades crónicas en la calidad de vida de los adolescentes. La participación en la siguiente investigación es voluntaria y la podrás completar en el consultorio o sala de espera del centro de salud en que te atiendas. En cuanto a los beneficios, dependiendo de los resultados se podrían implementar diferentes planes que aborden la problemática, mejorando así la calidad de vida de los adolescentes. No existiendo beneficios directos para el adolescente que participe de la investigación. No existen riesgos implícitos en la participación del estudio. Puedes retirarte del estudio, o solicitar que tus datos no sean utilizados en la investigación en cualquier momento de la misma, sin que esto afecte tu atención médica. La realización del cuestionario no proporcionara ningún beneficio económico. La información que aportes será anónima y los datos que proporciones serán usados solo con los fines mencionados. Puedes consultar con tu familia, médico o personas de confianza en caso de que lo consideres necesario. Completar el cuestionario te tomará aproximadamente 10 minutos.

En caso de querer contactar con el personal a cargo del estudio, dirigirse al Centro Hospitalario Pereira Rossell, Clínica Pediátrica B, teléfono 2 709 76 90, y comunicarse con la Dra. Loreley García.

Firma del participante o tutor

Firma del Médico