

PERFIL DE CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD DEL ADOLESCENTE, 1970-2013: META-ANÁLISIS

ANLLY BANESSA HOLGUÍN VELÁSQUEZ*, ALEJANDRA MARÍA JARAMILLO ÁLVAREZ*,
NATALIA CAROLINA LÓPEZ LONDOÑO*, LESLY JULIETH GALEANO BUITRAGO*,
LUIS FELIPE HIGUITA GUTIÉRREZ, MAG.**; JAIBERTH ANTONIO CARDONA ARIAS, MAG.***

Recibido para publicación: 26-09-2014 - Versión corregida: 22-04-2015 - Aprobado para publicación: 11-05-2015

Resumen

Objetivo: describir el impacto de diferentes enfermedades sobre la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) del adolescente a partir de investigaciones publicadas entre 1970 y 2013. **Materiales y métodos:** revisión sistemática con meta-análisis en 6 bases datos multidisciplinarias, aplicando un protocolo con las etapas de identificación, tamización, elección e inclusión. Se extrajeron los promedios de los puntajes de cada dominio del instrumento de medición de CVRS Pediatric Quality of life inventory TM. Las enfermedades se clasificaron según la CIE-10. Se calcularon índices de Kappa, frecuencias absolutas, relativas y medidas de resumen. **Resultados:** se incluyeron 71 investigaciones en 22425 adolescentes con enfermedades endocrinas, del sistema digestivo, de la sangre, enfermedad renal crónica, artritis, neoplasias, enfermedades cardíacas, mentales, VIH y sanos. En el dominio físico los pacientes más afectados fueron quienes tenían osteosarcoma ($43,5 \pm 30,3$) y los menos afectados VIH ($92,1 \pm 7,4$); en el dominio sicosocial quienes presentaron menor puntaje fueron los de síndrome de hipermovilidad ($51,9 \pm 13,1$) y los de mayor puntaje los que tenían talasemias ($77,4 \pm 17,2$), en el dominio escolar el mayor puntaje fue de pacientes con enfermedades congénitas ($78,2 \pm 15,2$). **Conclusión:** el estudio de la CVRS del adolescente da cuenta del impacto de las enfermedades en los dominios físico, sicosocial, emocional, social y escolar; y orienta a los clínicos y demás personas que se encargan de esta población, para un tratamiento holístico de la enfermedad que trasciende el enfoque biológico tradicional.

Palabras clave: calidad de vida, enfermedad, salud, adolescente.

Archivos de Medicina (Manizales), Volumen 15 N° 1, Enero-Junio 2015, ISSN versión impresa 1657-320X, ISSN versión en línea 2339-3874. Holguín Velásquez A.B.; Jaramillo Álvarez A.M.; LópeLzo ndoño N.C.; Galeano Buitrago L.J.; Higuíta Gutiérrez L.F.; Cardona Arias J.

* Estudiante Escuela de Microbiología, Universidad de Antioquia. Grupo de Investigación Salud y Sostenibilidad, Escuela de Microbiología, Universidad de Antioquia. Correo e: aleja150392@gmail.com

** Profesor. Microbiólogo y Bioanalista, Magister Educación y Desarrollo Humano. Centro internacional de Educación y Desarrollo Humano. Grupo de Investigación Salud y Sostenibilidad, Escuela de Microbiología, Universidad de Antioquia. Correo e: hgfelipe87@gmail.com

*** Profesor. Microbiólogo y Bioanalista, Magister en Epidemiología. Grupo de investigación Salud y Sostenibilidad, Universidad de Antioquia UdeA, Calle 70 No. 52-21, Medellín, Colombia. Facultad de Medicina Universidad Cooperativa de Colombia. Medellín, Colombia. Correo e: jaiberthcardona@gmail.com

Holguín-Velásquez AB, Jaramillo-Álvarez AM, López-Londoño NC, Galeano-Buitrago LJ, Higueta-Gutiérrez LF, Cardona-Arias JA. Perfil de Calidad de Vida relacionada con la salud del adolescente, 1970-2013: meta-análisis. Arch Med (Manizales) 2015; 15(1):114-25.

Profile of health related Quality of Life of adolescent, 1970-2013: meta-analysis

Summary

Objective: to describe the impact of different diseases on the Health Related Quality of Life (HRQOL) of teenagers from research published between 1970 and 2013.

Methods: systematic review with meta-analysis on six multidisciplinary databases, applying a protocol with the stages of identification, screening, eligibility and inclusion. The averages of the scores for each domain of instrument Pediatric quality of life inventory TM were extracted. The diseases were classified according to ICD -10. The analysis was based on Kappa indices, absolute and relative frequencies, confidence intervals and summary measures. **Results:** the study included 71 research in 22425 adolescents with diseases endocrines, digestives, blood, chronic renal disease, mental, arthritis, cancer, heart diseases, HIV and healthy adolescents. In the physical domain most affected patients were osteosarcoma (43.5 ± 30.3) and HIV the least affected (92.1 ± 7.4); in the psychosocial domain had lower scores who were the hypermobility syndrome (51.9 ± 13.1) and thalassemias had higher scores (77.4 ± 17.2), in the domain of function school the highest score was obtained of patients with congenital disease (78.2 ± 15.2). **Conclusion:** the study of HRQOL on adolescent allow view the impact of diseases on physical, psychosocial, emotional, social and school domains; and advises clinicians and others who are responsible for this population, for a holistic treatment of the disease that transcends the traditional biological approach.

Keywords: quality of life, disease, health, adolescent.

Introducción

La adolescencia es un periodo en el que se generan grandes cambios físicos, psicológicos y en las relaciones sociales que inciden en el desarrollo de conductas y/o factores de riesgo que afectan negativamente la salud^{1,2}; no obstante, existe la concepción que este es un grupo saludable y mucho menos vulnerable que los niños y los adultos mayores por lo que reciben menos atención en los programas sociales, oferta en los servicios de salud y en la investigación clínico epidemiológica^{3,4}.

Una muestra de las enfermedades que afectan al adolescente se encuentra en el perfil de

morbilidad y mortalidad que realiza la Organización Panamericana de la Salud (OPS), en este se afirma que las principales causas de mortalidad en adolescentes y jóvenes son los homicidios y actos violentos (43%), seguido por los accidentes de tránsito (26%), suicidios (11%), y otras enfermedades (20%), entre ellas, las enfermedades infecciosas, las crónicas no transmisibles y las mentales⁵.

En alusión a las enfermedades infecciosas se destaca el VIH/SIDA, debido a que afecta a 2,5 millones de niños y adolescentes que no superan los 15 años y que padecen las consecuencias biológicas, emocionales y

sociales de la infección^{6,7}. Por su parte, en las enfermedades no transmisibles se destacan las enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas ya que se ha descrito que en el mundo alrededor del 10% de los niños en edad escolar (5 a 17 años) padecen de sobrepeso⁸, anualmente unos 76000 niños y adolescentes menores de 15 años desarrollan diabetes tipo 1 y la incidencia anual de ésta es cercana al 3%⁹. Otra de las enfermedades no transmisibles de importancia en este grupo etario es la artritis idiopática juvenil, se estima que en el ámbito mundial 0,07 – 4,01 por cada 1000 niños se ven afectados por esta enfermedad y constituye una de las principales causas de discapacidad¹⁰. Por otro lado, se resalta la importancia de las enfermedades mentales, ya que anualmente alrededor del 20% de los adolescentes padece alguna forma de depresión, ansiedad, trastornos en el estado de ánimo, abuso de sustancias, comportamientos suicidas o trastornos alimentarios¹¹.

Los padecimientos mencionados traen impactos en diferentes aspectos de la cotidianidad del adolescente: en la salud física se genera crecimiento retardado, manifestaciones articulares, rigidez matutina, fatiga¹⁰, deformidades en los huesos¹², predisposición a infecciones y otras complicaciones debido a los tratamientos¹³; en las relaciones sociales se presentan consecuencias como el ausentismo escolar¹⁴, marginación, inadaptación social, estigma y discriminación; en la salud mental se observa mayor riesgo de depresión, ansiedad, deterioro de la imagen corporal, baja autoestima, inseguridad, sentimientos de miedo, soledad y arrepentimiento⁷; todo lo anterior conduce a modificaciones de la rutina cotidiana del adolescente haciendo que estos se perciban diferente al resto de su entorno lo que afecta su calidad de vida^{15,16}.

La calidad de vida hace alusión a un constructo de las percepciones subjetivas de bienestar, abarcando las condiciones físicas, sociales, de juicio cognitivo y ambientales; y

la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) hace referencia a los cambios que se producen en las diferentes dimensiones a causa de la enfermedad, los tratamientos, las lesiones y las discapacidades¹⁷. En los últimos años, la evaluación de la CVRS se ha destacado como un indicador importante para predecir mortalidad, morbilidad y discapacidades futuras; además se ha usado ampliamente para el seguimiento del estado de salud general de las personas, la evolución clínica y la toma de decisiones terapéuticas¹⁸. Reconociendo las particularidades de la población adolescente y la pertinencia de la evaluación de la CVRS en este grupo etario se han realizado diferentes investigaciones en pacientes con diabetes¹⁹, obesidad²⁰, artritis²¹, epilepsia²², trastornos mentales y del comportamiento, entre otros²³.

Estas investigaciones han utilizado diferentes instrumentos para dar cuenta de la CVRS del adolescente, los cuales pueden clasificarse en instrumentos genéricos y específicos²⁴. Los instrumentos específicos, se utilizan en población enferma debido a que son más sensibles para detectar los cambios y singularidades de cada enfermedad²⁵; sin embargo, presentan la desventaja de restringir la capacidad para detectar efectos imprevistos, no permiten ser usados en poblaciones o sujetos que no padezcan la enfermedad evaluada y no permiten realizar comparaciones con otras poblaciones¹⁵; a diferencia de estos, los instrumentos genéricos permiten evaluar y comparar poblaciones con diferentes enfermedades y permiten detectar efectos imprevistos de la enfermedad²⁵. Entre las principales herramientas genéricas utilizadas para evaluar la CVRS en adolescentes, se encuentran PedsQL (Pediatric Quality of Life Questionnaire), KIDSCREEN, CHQ (Child Health Questionnaire) y KINDL (Children Quality of Life Questionnaire), de estos se destaca el PedsQL, una medida genérica y multidimensional que evalúa la CVRS a partir de 23 ítems que incluyen la dimensión física, sicosocial, emocional, social y escolar, genera un puntaje de 0 a 100 y a mayor puntaje mejor CVRS. Esta

escala ha sido ampliamente estudiada, adaptada transculturalmente, traducida a múltiples idiomas y ha demostrado ser válida y fiable²⁶.

Teniendo en cuenta las ventajas del PedsQL, este ha sido empleado en múltiples estudios para evaluar el impacto de enfermedades en la CVRS del adolescente; no obstante, las investigaciones que utilizan esta escala se encuentran atomizadas en la literatura, algunos presentan resultados divergentes sobre una misma enfermedad, cada patología se estudia por separado y no existen estudios que comparen la CVRS de diferentes enfermedades frente a individuos sanos y de diferentes culturas; todo ello dificulta la generación de un panorama global acerca del impacto de diversas enfermedades en la CVRS del adolescente como medio para priorizar u orientar acciones clínicas y de salud pública, e investigaciones posteriores sobre los subgrupos de adolescente o enfermedades que presentan un mayor deterioro sobre cada una de las dimensiones de CVRS del PedsQL.

Teniendo en cuenta lo anterior se realizó una revisión sistemática de la literatura con meta-análisis, con el objetivo de describir el impacto de diferentes enfermedades sobre la CVRS del adolescente a partir de investigaciones publicadas entre 1970 y 2013. La descripción de las enfermedades de los adolescentes y su impacto en los dominios del PedsQL permitirá orientar a los encargados en salud pública en el diseño de estrategias que trasciendan el dominio físico de la enfermedad e incluyan los ámbitos social, cultural, económico y psicológico; de la misma manera orienta el diseño de programas específicos en promoción de la salud y prevención de la enfermedad en la adolescencia y permite el desarrollo de nuevas líneas de investigación enfocadas a las diversas problemáticas que afectan a dicha población. Por otra parte, el estudio de este fenómeno desde una revisión sistemática permite sintetizar la evidencia científica, minimizar sesgos, generar resultados confiables al aumentar la

validez externa de las conclusiones; identificar los dominios de la CVRS más afectados y focalizar las necesidades en adolescentes con las diferentes enfermedades estudiadas.

Materiales y métodos

Tipo de estudio: Revisión sistemática con meta-análisis.

Instrumento de medición de la calidad de vida: El PedsQL (Pediatric Quality of Life Inventory) es un instrumento de medición de la CVRS en niños desde 2 años hasta adolescentes de 18. Esta escala tiene 23 ítems distribuidos en 5 dimensiones: funcionamiento físico, funcionamiento sicosocial, funcionamiento emocional, funcionamiento social y funcionamiento escolar. El dominio sicosocial corresponde al promedio de las dimensiones de funcionamiento emocional, social y escolar. La escala de respuesta de los ítems es de tipo Likert de cinco puntos, la cual se transforma a una escala de 0 a 100 en la que las puntuaciones más altas indican mejor CVRS. Además de la escala genérica se han desarrollado módulos específicos para pacientes con asma, enfermedades reumatológicas²¹, diabetes¹⁹, cáncer²⁶ y enfermedades cardíacas. Este instrumento ha sido validado en más de 50 países incluido Colombia y ha demostrado excelente consistencia interna, validez discriminante y validez de constructo^{26, 27}.

Protocolo de investigación: Se realizó la búsqueda por sensibilidad de los artículos de investigación en las bases de datos multidisciplinarias Medline (Pubmed y OVID), Science Direct, Scielo, Lilacs, Jstor y Eric. Para la búsqueda se emplearon los términos: calidad de vida, quality of life, qualidade de vida, calidad de vida relacionada con la salud, health related quality of life, qualidade de vida relacionada á saúde, cada uno de ellos en combinación (booleano &) con los términos adolescente, adolecente o adolescent. No se limitó la temporalidad de las publicaciones, por lo tanto se incluyeron todas las investigaciones disponibles desde la crea-

ción de las fuentes consultadas. Las referencias bibliográficas de cada artículo se revisaron con el fin de abarcar artículos que cumplan con los criterios de inclusión y que no se encontraron en las bases de datos. Los criterios de inclusión fueron los siguientes: i) investigaciones con término de búsqueda en el título y/o resumen, ii) estudios publicados en español, inglés o portugués, iii) artículos originales, iv) estudios observacionales, transversales y longitudinales, v) artículos que evalúen la calidad de vida con el PedsQL y vi) que incluyan adolescentes sanos y/o con algún padecimiento. Como criterios de exclusión se definieron: i) estudios en los que no se documente el puntaje de cada dominio del instrumento, ii) artículos con problemas de validez interna por un manejo estadístico inadecuado, resultados incongruentes con el objetivo del estudio y iii) con muestras estadísticamente pequeñas (<30).

Recolección de la información: Los artículos identificados fueron exportados a los programas Zotero y Endnote Web para la eliminación de duplicados. El procedimiento fue desarrollado por dos investigadores de una manera independiente y se calcularon índices de Kappa para garantizar la reproducibilidad de la búsqueda, la selección de los artículos y la extracción de la información el cual fue de 0,95. Las discrepancias se resolvieron por consenso o por remisión a un tercero.

Análisis de la información: cada estudio se clasificó según la CIE-10 (Herramienta en línea de la Clasificación Internacional de enfermedades) lo que permitió agrupar enfermedades con algunas similitudes en la presentación clínica y órgano afectado y se extrajo la información en un formulario diseñado en el programa Microsoft Excel. La información extraída incluyó autor, lugar del estudio, año de realización del estudio, número de individuos incluidos, puntaje total y de cada una de las dimensiones del PedsQL con su respectiva desviación estándar; dado que algunos estudios no presentaban el puntaje sicosocial este se calculó realizando

un promedio entre el puntaje de la dimensión social, emocional y escuela y las desviaciones estándar no reportadas se imputaron con el método de imputación simple con estimación por máxima verosimilitud; dicha información se analizó con medidas de estadística descriptiva, se realizaron promedios ponderados entre las enfermedades de cada grupo de la CIE-10 y aquellas en las que cada enfermedad individual difería en 5 puntos del promedio global se presentaron por separado, finalmente se calcularon intervalos de confianza en el Programa para análisis Epidemiológico de Datos Tabulados de la Organización Panamericana de la Salud (EPIDAT) versión 3.1.

Resultados

En la búsqueda inicial se identificaron 3789 manuscritos de los cuales se eliminaron 547 duplicados, 2244 manuscritos por no cumplir criterio de idioma o no tener los términos de búsqueda en título, resumen o palabras clave; adicional a estos se eliminaron 703 publicaciones porque evaluaban la CVRS con instrumentos como el KIDSCREEN en sus diferentes versiones, el CHQ, KINDL, MOSSF-36 o WHO-QOLBREF. Una vez se aplicaron los criterios de inclusión se realizó la lectura completa de 295 manuscritos en los cuales se aplicaron los criterios de exclusión, eliminándose 108 investigaciones porque utilizaron la versión para cuidadores del PedsQL, eran estudios de validación del instrumento o la CVRS era tomada como desenlace secundario de alguna intervención. Finalmente, se excluyeron 116 estudios que no presentaban los puntajes de todos los dominios del instrumento, no estaban disponibles en las bases de datos consultadas o presentaban un tamaño de muestra menor a 30 adolescentes. En total se incluyeron 71 estudios que equivalen a 97 poblaciones, debido a que se tuvo en cuenta que algunas investigaciones estudiaron adolescentes con diferentes patologías o incluían como grupo control adolescentes sanos (Figura 1).

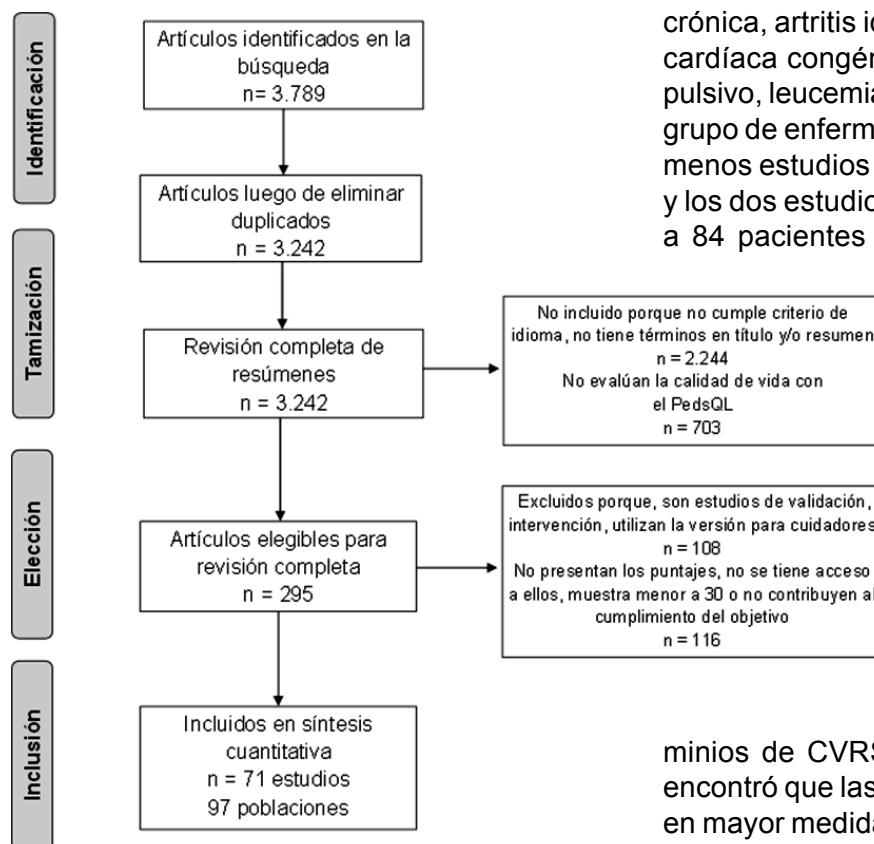


Figura 1. Algoritmo de selección de artículos

Los 71 artículos incluidos estudiaron la CVRS en 22.425 adolescentes, en estas investigaciones el 14,1% (n=10) correspondió a adolescentes con enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas; específicamente obesidad, diabetes tipo 1 y diabetes tipo 2. De la misma manera, este grupo de enfermedades fue la que más sujetos incluyó con 12.381 equivalentes al 55,2% del total de adolescentes incluidos. Otro grupo de enfermedades importantes fueron las del sistema digestivo (12,7%) que incluyen síndrome del intestino corto, enfermedad inflamatoria intestinal e hígado graso; y las enfermedades de la sangre (9,9%) que comprenden anemia falciforme y talasemias. Entre las demás enfermedades en las que se ha estudiado la CVRS del adolescente se encuentran enfermedad renal

crónica, artritis idiopática juvenil, enfermedad cardíaca congénita, trastorno obsesivo compulsivo, leucemia, entre otras. Por otro lado, el grupo de enfermedades en el que se encontró menos estudios fueron las infecciosas (2,8%) y los dos estudios encontrados corresponden a 84 pacientes con VIH/SIDA. En cuanto a

la distribución de las publicaciones por país se encontró que 47,9% (IC 35,6-60,2) se realizaron en países de las Américas, de estos el 79,4% fue en Estados Unidos, otros países incluyen Italia, Kuwait, Japón e India. (Tabla 1).

En relación con el impacto que generan estas enfermedades en los dominios de CVRS que incluye el PedsQL se encontró que las enfermedades que impactan en mayor medida el funcionamiento físico son osteosarcoma (43,5±30,3), distrofia muscular de Duchenne (44,6±21), dolor crónico (52,5±25,8) y síndrome de hiper movilidad (54,6±18,0). Por el contrario los adolescentes que refieren mejor funcionamiento físico son los infectados por VIH (92,1±7,4), aquellos con enfermedades congénitas como enfermedad cardíaca congénita (88,1±13,0), malformación ano-rectal (87,5±13,5) e hiperdactilia (87,1±17,4); se destaca que todos ellos presentan valores superiores a la funcionalidad física de adolescentes sanos (84,4±10,9) (Tabla 2).

En el funcionamiento sicosocial se encontró que todos los adolescentes reportan puntuaciones por encima de 60, incluso quienes presentan enfermedades mentales y del comportamiento (75,7±16,9); no obstante, se encuentra una excepción en los individuos con síndrome de hiper movilidad, ya que la puntuación de este dominio fue 51,9±13,1 puntos (Tabla 2).

Tabla 1. Distribución porcentual de los estudios y sujetos incluidos por grupo de enfermedad.

Categorías según CIE-10	Estudios		Individuos	
	#	% (IC 95%)	#	% (IC 95%)
Endocrinas, nutricionales y metabólicas	10	14,1(5,3-22,9)	12381	55,2(54,6-55,9)
Del sistema digestivo	9	12,7(4,2-21,1)	692	3,1(2,9-3,3)
De la sangre	7	9,9(2,2-17,5)	2157	9,6(9,2-10,0)
Mentales y del comportamiento	5	7,0(2,3-15,7)	629	2,8(2,6-3,0)
Traumas, discapacidades y dolor	5	7,0(2,3-15,7)	2513	11,2(10,8-11,6)
Musculoesqueléticas	5	7,0(2,3-15,7)	234	1,0(0,9-1,2)
Del sistema nervioso	4	5,6(1,6-13,8)	580	2,6(2,4-2,8)
Genitourinarias	4	5,6(1,6-13,8)	508	2,3(2,1-2,5)
Congénitas	4	5,6(1,6-13,8)	715	3,2(3,0-3,4)
Neoplasias	4	5,6(1,6-13,8)	183	0,8(0,7-0,9)
Infecciosas	2	2,8(0,3-9,8)	84	0,4(0,3-0,5)
Sanos	12	16,9(7,5-26,3)	1749	7,8(7,4-8,2)
Total	71	100	22425	100
Región de la OMS	País (#)	% (IC95%)	Total % (IC95%)	
Las Américas	USA(27)	79,4(64,3-94,5)	47,9 (35,6-60,2)	
	Brasil(4)	11,8(3,3-27,5)		
	Canadá(2)	5,9(0,7-19,7)		
	Argentina(1)	2,9(0,1-15,3)		
Europa	Países Bajos(4)	16,7(4,7-37,4)	33,8 (22,1-45,5)	
	Italia(4)	16,7(4,7-37,4)		
	Grecia(3)	12,5(2,6-32,4)		
	Bélgica(3)	12,5(2,7-32,4)		
	Otros(10)	41,7(19,9-63,5)		
Mediterráneo Oriental	Kuwait(3)	42,8(9,9-81,6)	9,9 (2,2-17,5)	
	Otros(4)	57,1(18,4-90,1)		
Pacífico Occidental	Japón(2)	33,3(4,3-77,7)	8,4 (1,3-15,6)	
	Otros(4)	66,7(22,3-95,7)		
Asia Sudoriental	India(1)	100	1,4 (0,04-7,6)	

IC 95%: Intervalo de confianza del 95% para una proporción.

En el funcionamiento emocional las puntuaciones oscilaron entre 53,9 y 78,1 con menores puntajes en adolescentes con dolor crónico ($53,9 \pm 23$), osteosarcoma ($54,8 \pm 19,9$) y síndrome de hipermovilidad ($56,2 \pm 11,3$). Los mejores puntajes en este dominio los presentan adolescentes sanos ($78,1 \pm 12,5$) y con talasemias ($77,4 \pm 17,2$) (Tabla 2).

En el dominio social sucede lo mismo que en el sicosocial en tanto que todos los adolescentes refieren puntuaciones por encima de 60; sin embargo, los adolescentes con síndrome de hipermovilidad no superaron los $55,7 \pm 7,2$

puntos. Llama la atención que en este dominio quienes presentaron mejores puntajes fueron los adolescentes que viven con VIH/SIDA $88,2 \pm 15,1$ (Tabla 2).

Finalmente, en el funcionamiento escolar las puntuaciones estuvieron entre 43,8 y 78,6 con valores inferiores en pacientes con síndrome de hipermovilidad ($43,8 \pm 20,7$), trasplante de médula ósea ($57 \pm 19,1$) y dolor crónico ($59,2 \pm 25,3$); y superiores en individuos con enfermedades congénitas ($78,2 \pm 15,2$), adolescentes sanos ($76,8 \pm 10,7$) y aquellos que viven con VIH/SIDA ($75,9 \pm 17,2$) (Tabla 2).

Tabla 2. Perfil de CVRS del adolescente en los grupos de enfermedades de la CIE-10.

	Físico	Sicosocial	Emocional	Social	Escuela
Endocrinas, nutricionales y metabólicas					
Diabetes	84,7±13,2	77,9±15,3	74,3±18,6	85,7±16,5	73,5±17,3
Obesidad	83,4±13,3	75,0±16,3	68,7±18,7	80,9±16,8	75,3±16,8
Total	83,9±13,3	76,2±15,9	71,1±18,6	82,9±16,7	74,5±17,0
Nerviosas					
Síncope	78,8±14,9	73,9±19,9	68,9±20,7	86,2±20,7	66,4±22,1
Migraña	76,7±18,2	72,0±16,2	67,0±21,5	82,5±21,5	66,3±20,2
Distrofia de Duchenne	44,6±21,0	63,8±13,7	64,9±19,3	62,7±19,3	63,6±19,6
Síndrome de Tourette	81,7±16,7	68,7±17,9	67,9±22,0	75,1±22,0	63,0±19,8
Total	71,1±18,0	70,4±16,5	67,0±21,0	78,4±21,0	65,4±20,4
Musculoesqueléticas					
Artritis juvenil	69,6±20,1	74,1±17,4	74,6±21,3	83,9±14,9	69,9±20,1
Escoliosis	66,4±21,9	72,2±15,7	72,2±18,9	74,3±25,5	68,0±15,7
Hipermovilidad	54,6±18,0	51,9±13,1	56,2±11,3	55,7±7,2	43,8±20,7
Total	67,2±20,2	70,9±16,5	71,9±19,6	78,7±15,6	66,2±19,5
Traumas, discapacidades y dolor					
Parálisis cerebral	60,3±23,4	65,8±16,3	66,6±20,8	66,0±20,7	65,1±19,8
Otras crónicas	76,7±17,8	73,1±15,8	70,5±20,5	78,8±18,8	70,1±18,9
Dolor crónico	52,5±25,8	63,1±15,8	53,9±23,0	76,3±19,4	59,2±25,3
Total	74,6±18,5	72,2±15,8	69,5±20,7	78,0±19,0	69,3±19,3
De la sangre					
Anemia falciforme	73,4±17,8	71,6±14,0	72,2±20,9	78,3±20,1	64,4±19,7
Trasplante medula ósea	64,1±17,4	68,9±13,8	71,2±20,2	78,4±19,2	57,0±19,1
Talasemias	77,7±15,2	76,1±13,0	77,4±17,2	83,5±15,4	69,0±16,4
Total	73,9±17,4	72,3±13,8	73,1±20,2	79,2±19,2	65,0±19,1
Congénitas					
Hiperdactilia	87,1±17,4	80,1±15,0	76,0±19,2	85,6±16,0	78,6±17,7
Malformación anorectal	87,5±13,5	78,3±15,0	75,0±17,8	85,0±14,8	75,0±15,2
Cardíaca congénita	88,1±13,0	80,3±15,0	76,4±17,6	86,1±14,7	78,3±14,9
Total	87,9±13,5	80,1±15,0	76,3±17,8	86,0±14,8	78,2±15,2
Oncológicas					
Osteosarcoma	43,5±30,3	65,9±13,1	54,8±19,9	78,1±16,0	66,9±20,7
Leucemia	75,0±17,9	79,9±14,2	71,1±20,3	87,5±14,4	75,3±17,7
Total	69,4±20,1	77,4±14,0	68,2±20,2	85,8±14,7	73,8±18,3
Genitourinarias	75,8±17,9	71,0±15,4	68,5±19,3	81,8±19,3	63,5±19,4
Digestivas	78,2±15,9	72,2±16,5	70,5±18,8	79,1±18,6	67,0±19,6
Mentales	78,5±18,5	75,7±16,9	73,9±21,3	86,7±17,9	66,6±24,0
Infecciosas (VIH)	92,1±7,4	80,1±11,9	75,9±20,5	88,2±15,1	75,9±17,2
Sanos	84,4±10,9	79,9±10,5	78,1±12,5	84,0±10,6	76,8±10,7

Aunado a lo descrito, los resultados expuestos en las tablas 2 y 3 establecen el perfil de CVRS en cada una de las enfermedades o grupos estudiados, lo que resulta de gran relevancia para que los interesados en una enfermedad o grupo específico puedan identificar la dimensión con mayor

afectación. En este sentido, se observó que la dimensión emocional es la más afectada en los adolescentes con enfermedades Endocrinas, nutricionales y metabólicas, mientras que en los sistemas digestivo, nervioso y genitourinario fue el dominio de Escuela (Tabla 2).

Discusión

La calidad de vida relacionada con la salud del adolescente se ha constituido en una medida de importancia en salud pública frente a la cual se evalúa el impacto de diversas enfermedades. Un aspecto que contribuye a lo anterior, es el hecho que sufrir algún tipo de enfermedad durante la adolescencia tiene implicaciones mayores que en otra etapa de la vida, ya que a las transformaciones físicas, emocionales y sociales propias de ese momento del desarrollo, se suman los cambios derivados de la enfermedad, generando alteraciones en la maduración neuronal, construcción de la identidad, autoestima, insatisfacción con el cuerpo, desarrollo de la sexualidad y en algunos casos, enfermedades recurrentes y regímenes de tratamiento especiales causan ausentismo escolar y bajo rendimiento académico; todo ello obstaculiza la formación profesional, disminuye la seguridad financiera en la vida adulta y aumenta los años de vida vividos con discapacidad²⁸.

Por otro lado, se destaca el uso del instrumento PedsQL para estudiar la CVRS en esta población debido a sus reconocidas propiedades psicométricas, adaptación transcultural, su versatilidad frente a diversas patologías y su carácter multidimensional al incluir los dominios de funcionalidad física, sicosocial, emocional, social y escolar²⁹.

En este sentido se encontró que el PedsQL ha sido utilizado en 71 investigaciones que agrupan 12 enfermedades diferentes y 22425 adolescentes, entre estos se destacan los adolescentes con enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas. Esta información coincide con la epidemiología mundial de este grupo de enfermedades ya que se calcula que el sobrepeso afecta al 22% de las niñas y el 24% de los niños o adolescentes de los países desarrollados y alrededor del 10% de los adolescentes de ambos sexos de los países en desarrollo; estadísticas

importantes si se tiene en cuenta las graves consecuencias que esto acarrea para la salud y el desarrollo de enfermedades cardiovasculares y diabetes en este grupo poblacional³⁰.

En alusión a los dominios del PedsQL y el impacto de las diferentes enfermedades en la CVRS, sobresale el generado por el síndrome de hipermovilidad, ya que los adolescentes con esta enfermedad presentaron puntajes muy bajos en los cinco dominios evaluados. Este resultado podría explicarse porque el síndrome mencionado se caracteriza por un trastorno del tejido conectivo que genera una amplia gama de alteraciones de la piel, artralgias, mialgias, subluxaciones y tendinitis recurrentes. Adicional a ello el dolor que causa esta enfermedad se puede hacer crónico, incapacitante y no existe consenso sobre su tratamiento³¹. Todo esto limita la funcionalidad física, sicosocial, emocional, social y escolar.

Otras enfermedades que impactan negativamente la funcionalidad física del adolescente son el osteosarcoma, la distrofia muscular de Duchenne y el dolor crónico, enfermedades que tienen en común las limitaciones en la movilidad^{32,34} que pueden ser incapacitantes y se asocian con fatiga, ausentismo escolar, trastornos del sueño e incapacidad para participar en actividades lúdicas, limitando las posibilidades de socialización e interfiriendo en la maduración cognitiva, psicomotriz y socioemocional de los afectados.

En cuanto al dominio emocional los puntajes más bajos se presentaron en las enfermedades ya descritas, es decir, adolescentes con dolor crónico, osteosarcoma y síndrome de hipermovilidad; y los mejores puntajes en adolescentes sanos y con talasemias. Lo anterior implica que el adolescente con talasemia que tiene acceso a una terapia adecuada de quelación de hierro, acompañada de una intervención en psicorientación familiar, puede atenuar los impactos negativos de esta enfermedad en su CVRS³⁵.

En el dominio social todos los adolescentes presentaron puntajes superiores a 60, excepto quienes tenían síndrome de hipermovilidad; no obstante, lo más destacable en este dominio es que los adolescentes con VIH presentaron los mejores puntajes de todos los grupos evaluados. Este resultado contrasta con lo descrito en la literatura para población adulta, donde se describe que el dominio social es uno de los más afectados en personas con esta infección, debido a que persiste la estigmatización, rechazo y abandono por parte de familiares y amigos³⁶. En este sentido se sugiere que estudios posteriores profundicen en las estrategias de afrontamiento que emplean los adolescentes que viven con VIH que les permiten mejorar la percepción de este dominio.

En el funcionamiento escolar sucede lo mismo que en el dominio social, en tanto que los valores inferiores se presentaron en pacientes con síndrome de hipermovilidad y los superiores en adolescentes sanos y en quienes viven con VIH/SIDA. Este hallazgo podría explicarse porque los ítems que evalúa el PedsQL en el funcionamiento escolar están relacionados con aspectos cognitivos y ausentismo escolar, ambos aspectos se ven muy afectados en pacientes con síndrome de hipermovilidad debido a que el dolor crónico afecta la cognición, capacidad de concentración y la claridad, así como las mialgias y artralgias frecuentes generan incapacidad. Por el contrario, los avances en la terapia antirretroviral han contribuido a la disminución de los síntomas físicos de la infección por VIH, consolidando cada vez esta infección como una enfermedad crónica tratable, en la que un adecuado manejo favorece el desarrollo normal de las actividades cotidianas³⁶.

Por otro lado, algunas características de este estudio podrían confundirlas como propias de un estudio bibliométrico; sin embargo, el manuscrito trasciende el alcance de ese tipo de investigaciones, en tanto que la inclusión y exclusión de las publicaciones se hace con base en un protocolo preestablecido, se evalúa la calidad metodológica de las investigaciones y se presentan nuevos resultados globales producto de la combinación de estudios individuales.

Aunado a lo anterior, este estudio logró sintetizar gran número de las investigaciones disponibles sobre CVRS del adolescente, generó hipótesis sobre el perfil global del impacto de diversas enfermedades en los dominios físico, sicosocial, emocional, social y escolar y sentó las bases para que los clínicos y demás personas que se encargan de esta población, profundicen en el estudio de los aspectos más relevantes en la calidad de vida relacionada con la salud del adolescente.

Limitaciones del estudio: Entre las principales limitaciones de este estudio se encuentran las dificultades para acceder a algunos de los manuscritos identificados, el análisis descriptivo de los datos que limita el alcance de las conclusiones y el no reporte de otras variables de importancia en CVRS como el sexo y el tiempo del diagnóstico.

Conflictos de interés: los autores declaran no tener ningún conflicto de interés con relación al tema de investigación.

Fuentes de financiación: Universidad de Antioquia, Universidad Cooperativa de Colombia.

Literatura citada

1. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. **Estado mundial de la infancia 2011: la adolescencia una época de oportunidades**. Nueva York: UNICEF; 2011.
2. Organización Panamericana de la Salud. **Salud y bienestar de adolescentes y jóvenes: una mirada integral**. Buenos Aires: Organización Panamericana de Salud; 2010.
3. Borrás Santisteban T. **Adolescencia: definición, vulnerabilidad y oportunidad**. *CCM* 2014; 18(1): 5-6.
4. Quima O, Bonetti JP, Artagaveytia L. **Adolescencia y participación. Palabras y juegos**. Montevideo: Fondo de las Naciones Unidas para la infancia, UNICEF; 2006
5. Organización Panamericana de la Salud. **Estrategia y plan de acción regional sobre los adolescentes y jóvenes. 2010-2018**. Washington D.C: OPS; 2010.
6. Gazini CC, Reimao RN, Rossini SR, Centeville M, Mazzola TN, Vilela MM, Silva MT. **Quality of sleep and quality of life in adolescents infected with human immunodeficiency virus**. *Arq Neuropsiquiatr* 2012; 70(6):422-7.
7. Uribe Rodríguez AF, Vergara Vélez T, Barona C. **Susceptibilidad y autoeficacia frente al VIH/Sida en adolescentes de Cali-Colombia**. *Rev latinoam cienc soc niñez juv* 2009; 7(2):1513-1533.
8. Organización Mundial de la Salud. **Combatamos la obesidad infantil para ayudar a prevenir la diabetes» dicen la OMS y la IDF**. Ginebra: OMS; 2004.
9. International Diabetes Federation (IDF). **IDF Diabetes Atlas**. 6ª ed. Bruselas: International Diabetes Federation, 2013.
10. Haverman L, Grootenhuys MA, van den Berg JM, van Veenendaal M, Dolman KM, Swart J, Kuijpers TW, van Rossum MA. **Predictors of health-related quality of life in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis: results from a web-based survey**. *Arthritis Care Res* 2012; 64(5):694-703
11. Zamora Carmona G. **Servicios clínicos disponibles para niñas, niños y jóvenes con trastornos mentales en México**. *Rev latinoam cienc soc niñez juv* 2013; 11(1):163-170.
12. Thavorncharoensap M, Torcharus K, Nuchprayoon I, Riewpaiboon A, Indaratna K, Ubol BO. **Factors affecting health-related quality of life in Thai children with thalassemia**. *BMC Blood Disord* 2010; 10:1
13. Reinfiell T, Lofstad GE, Veenstra M, Vikan A, Diseth TH. **Health-related quality of life and intellectual functioning in children in remission from acute lymphoblastic leukaemia**. *Acta Paediatr* 2007; 96(9):1280-5
14. Burkhart VP, Svavarsdottir EK, Rayens MK, Oakley MG, Orlygsdottir B. **Adolescents with asthma: predictors of quality of life**. *J Adv Nurs* 2009; 65(4): 860-866.
15. Jafari P, Forouzandeh, Bagheri Z, Karamizadeh Z, Shalileh K. **Health related quality of life of Iranian children with type 1 diabetes: reliability and validity of the Persian version of the PedsQL™ Generic Core Scales and Diabetes Module**. *Health Qual Life Outcomes* 2011; 9:104.
16. Vargas Flores JJ, García Sánchez E, Ibáñez Reyes EJ. **Adolescencia y enfermedades crónicas: Una aproximación desde la teoría de la diferenciación**. *Revista electrónica de Psicología Iztacala* 2011; 14(1):174-198
17. Urzúa MA. **Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales**. *Rev Med Chil* 2010; 138(3):358-65.
18. Sarriá Santamera A, Villar Álvarez F. Editores. **Promoción de la salud en la comunidad**. Madrid: UNED; 2014.
19. Naughton MJ, Ruggiero AM, Lawrence JM, Imperatore G, Klingensmith GJ, Waitzfelder B, McKeown RE, Standiford DA, Liese AD, Loots B. **Health-related quality of life of children and adolescents with type 1 or type 2 diabetes mellitus: SEARCH for Diabetes in Youth Study**. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2008; 162(7):649-57.
20. Riaz A, Shakoob S, Dundas I, Eiser C, McKenzie SA. **Health-related quality of life in a clinical sample of obese children and adolescents**. *Health Qual Life Outcomes* 2010; 8:134.
21. Lundberg V, Lindh V, Eriksson C, Petersen S, Eurenus E. **Health-related quality of life in girls and boys with juvenile idiopathic arthritis: self- and parental reports in a cross-sectional study**. *Pediatr Rheumatol Online J* 2012; 10(1):33.
22. Stevanovic D, Jancic J, Lakic A. **The impact of depression and anxiety disorder symptoms on the health-related quality of life of children and adolescents with epilepsy**. *Epilepsia* 2011; 52(8):e75-8.
23. Stevanovic D. **Impact of emotional and behavioral symptoms on quality of life in children and adolescents**. *Qual Life Res* 2013; 22(2):333-7.
24. Petersen Ewert C, Erhart M, Ravens Sieberer U. **Assessing health-related quality of life in European children and adolescents**. *Neurosci Biobehav Rev* 2011; 35(8):1752-6.
25. Chen T-H, Li L, Kochen MM. **A systematic review: How to choose appropriate health-related quality of life (HRQOL) measures in routine general practice?**. *J Zhejiang Univ Sci B* 2005; 6(9):936-40.

26. Varni JW, Seid M, Rode CA. **The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory.** *Med Care* 1999; 37(2):126-39.
27. Michalos AC. Editor. **Encyclopedia of quality of life and well-being research.** Dordrecht: Springer Science+Business Media; 2014
28. Suris JC, Michaud PA, Viner R. **The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues.** *Arch Dis Child* 2004; 89(10):938-42.
29. 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; 39(8):800-12.
30. Gore FM., Bloem PJ, Patton GC, Ferguson J, Joseph V, Coffey C, Sawyer SM, Mathers CD. **Global burden of disease in young people aged 10–24 years: a systematic analysis.** *Lancet* 2011; 377(9783):2093-102.
31. Castori M, Morlino S, Celletti C, Celli M, Morrone A, Colombi M, Camerota F, Grammatico P. **Management of pain and fatigue in the joint hypermobility syndrome (a.k.a. Ehlers–Danlos syndrome, hypermobility type): principles and proposal for a multidisciplinary approach.** *Am J Med Genet A* 2012; 158A(8):2055-70.
32. Hinds PS, Billups CA, Cao X, Gattuso JS, Burghen E, West N, Rubnitz JE, Daw NC. **Health-related quality of life in adolescents at the time of diagnosis with osteosarcoma or acute myeloid leukemia.** *Eur J Oncol Nurs* 2009; 13(3):156-63.
33. Uzark K, King E, Cripe L, Spicer R, Sage J, Kinnett K, Wong B, Pratt J, Varni JW. **Health-related quality of life in children and adolescents with Duchenne muscular dystrophy.** *Pediatrics* 2012; 130(6):e1559-66.
34. Gold JI, Yetwin AK, Mahrer NE, Carson MC, Griffin AT, Palmer SN, Joseph MH. **Pediatric chronic pain and health-related quality of life.** *J Pediatr Nurs* 2009; 24(2):141-150.
35. Caocci G, Efficace F, Ciotti F, Roncarolo MG, Vacca A, Piras E et. al. **Health related quality of life in Middle Eastern children with beta-thalassemia.** *BMC Blood Disord* 2012; 12:6.
36. Cardona-Arias JA, Higueta-Gutiérrez LF. **Impacto del VIH/sida sobre la calidad de vida: meta-análisis 2002-2012.** *Rev Esp Salud Pública* 2014; 88 (1):87-101.

