

Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes pediátricos con enfermedad inflamatoria intestinal

Health related quality of life in pediatric patients with inflammatory bowel disease

Claudia Ojeda Z.^a, Colomba Cofré D.^b

^aMédico-Cirujano, Residente de Pediatría, Pontificia Universidad Católica de Chile.

^bGastroenterólogo Pediatra, Departamento de Gastroenterología y Nutrición, División de Pediatría, Pontificia Universidad Católica de Chile.

Recibido el 30 de marzo de 2017; aceptado el 29 de noviembre de 2017

Resumen

Introducción: La Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) es un grupo de patologías crónicas que tiene implicancias en diversos factores que afectan la calidad de vida en el paciente pediátrico. **Objetivos:** Describir la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en pacientes pediátricos con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII). **Pacientes y Métodos:** Estudio multicéntrico descriptivo transversal. Entre septiembre de 2015 y enero de 2017, en pacientes con diagnóstico de EII, edades 8-18 años, se aplicó la encuesta de calidad de vida IMPACT III para pacientes pediátricos con EII. Se evaluaron los ámbitos: síntomas intestinales, sistémicos, imagen corporal, funcionamiento/limitaciones sociales, afectación emocional e intervenciones/tratamientos. Rango de puntaje: 35-175, a mayor puntaje mejor calidad de vida y un cuestionario sociodemográfico. **Resultados:** Se reclutaron 30 pacientes con EII, 60% de sexo masculino, edad promedio de 13,6 años, un 80% de los pacientes con el diagnóstico de Colitis Ulcerosa (CU). El tratamiento farmacológico predominante correspondió a terapia combinada en un 63,3%, siendo la combinación aminosalicilatos e inmunomoduladores la más frecuente. La mediana de calidad de vida del IMPACT III fue de 129,5 puntos y al realizar el análisis por cada ámbito de la encuesta, no hubo diferencias estadísticamente significativas entre ellas. En nuestra muestra no se encontró correlación entre CVRS y número de crisis, duración de enfermedad ni sexo. **Conclusiones:** Esta es una primera aproximación al estudio de CVRS en pacientes pediátricos en Chile. La CVRS es un aspecto fundamental a explorar en la evaluación rutinaria de los pacientes con EII y la identificación de una menor CVRS es el primer paso para realizar intervenciones en estos pacientes, por lo que recomendamos realizar esta medición como método de tamizaje en todos ellos.

Palabras clave:

Calidad de vida relacionada con la salud; enfermedad inflamatoria intestinal; niños; colitis ulcerosa

Abstract

Introduction: Inflammatory bowel disease (IBD) is a group of chronic pathologies that have implications in several factors that affect the quality of life in pediatric patients. **Objectives:** To describe the health related quality of life (HRQL) in pediatric patients with IBD. **Patients and Methods:** A Multicenter cross-sectional descriptive study was conducted. Patients aged between 8-18 and with IBD diagnosis were included; IMPACT III quality of life questionnaire and a sociodemographic questionnaire were applied between September 2015 and January 2017. **Results:** A total of 30 patients were recruited, 60% male, with an average age of 13.6 years. 80% of patients were diagnosed with Ulcerative Colitis (UC). The predominant pharmacological treatment was combined therapy in 63.3%, being the most frequent aminosalicylates and immunomodulator. The IMPACT III quality of life score had an average of 129,5 points and when analyzing by section, there was no statistically significant difference between the averages. In our sample, there was no correlation between HRQoL and the number of flares, disease duration gender. **Conclusions:** This is a first approach to the study of HRQoL in pediatric patients in Chile. Since HRQoL is an important aspect to be explored in the routine evaluation of IBD patients, the identification of a lower HRQoL is the first step to perform interventions in these patients, thus we recommend performing this measurement as a screening method in all of them.

Keywords:

Health related quality of life;
inflammatory bowel disease;
children;
ulcerative colitis

Introducción

La Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) es un grupo de patologías crónicas caracterizadas por inflamación de la mucosa gastrointestinal, que presenta períodos de exacerbación y remisión. Comprende la enfermedad de Crohn (EC), la colitis ulcerosa (CU) y la colitis indeterminada (CI)¹. La prevalencia e incidencia a nivel mundial de EII ha ido en aumento; se reporta una incidencia de 4-11 casos/100.000 habitantes^{1,2}. Aproximadamente el 25-30% de los pacientes con EC y el 20-25% de los pacientes con CU o CI serán diagnosticados antes de los 20 años de edad³. En la edad pediátrica las EII típicamente se presentan con actividad de la enfermedad moderada a severa⁴, con un compromiso del tubo digestivo más extenso al momento de la presentación y la enfermedad puede progresar de manera más rápida⁵.

El diagnóstico en edad pediátrica se realiza en un 56% entre los 10-14 años, seguida de un 19% entre los 15 y los 17 años y 8% antes de los 4 años de edad⁶. No existen datos epidemiológicos en cuanto a incidencia y prevalencia en Latinoamérica ni en Chile.

Dado lo anterior, y por ser un grupo de patologías crónicas, tiene implicancias en el paciente pediátrico en cuanto a utilización frecuente de los servicios de salud, elevado ausentismo escolar, limitación en las actividades habituales, molestias derivadas del dolor crónico, tratamientos y restricciones dietéticas que afectan la calidad de vida^{7,8}.

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se define como el impacto que una enfermedad y su consecuente tratamiento, tienen sobre la percepción del paciente sobre su bienestar; es una experiencia in-

dividual subjetiva⁹. Los estudios sobre CVRS permiten identificar y valorar las necesidades sanitarias, conocer la historia natural de las enfermedades, medir resultados terapéuticos y desarrollar líneas de política sanitaria.

Cada vez existe mayor consenso de la importancia del uso de instrumentos para evaluar la calidad de vida de estos pacientes, de manera de proveer un cuidado integral de su salud, como complemento esencial de la evaluación clínica tradicional¹⁰.

Estudios de CVRS en pacientes pediátricos con EII han mostrado mayores tasas de depresión, ansiedad, aislamiento social y dificultades académicas, especialmente en pacientes adolescentes con uso de corticoides¹¹⁻¹³, por lo que es importante clarificar cuales son los aspectos que se asocian con la calidad de vida para poder realizar las intervenciones correspondientes.

Actualmente existen dos cuestionarios de CVRS específicos para niños y adolescentes con EII. El más utilizado es el cuestionario IMPACT III, que es un cuestionario desarrollado el año 2002 en Canadá, adaptado de un cuestionario de calidad de vida de adultos¹⁴.

Considerando que en Chile y en Latinoamérica no existen estudios sobre CVRS en pacientes pediátricos con EII, el objetivo del presente estudio fue describir la calidad de vida en población pediátrica con EII y aspectos asociados con la CVRS.

Pacientes y Métodos

Estudio multicéntrico descriptivo transversal realizado en la Red de Salud UC-Christus, el Hospital Sótero del Río y pacientes pertenecientes a la Fundación

Carlos Quintana sede Concepción y a la Fundación Crohn y Colitis Ulcerosa Junto a Ti, entre septiembre de 2015 y enero de 2017.

Se seleccionaron pacientes entre 8-18 años de edad con diagnóstico de EII de más de 6 meses de evolución, excluyéndose pacientes con un déficit neurológico que les impidiera contestar los cuestionarios.

Los participantes, acompañados de su tutor, contestaron 2 cuestionarios de forma personal, previa obtención de asentimiento y consentimiento informado.

Para la evaluación de calidad de vida se utilizó el cuestionario IMPACT III, previa autorización de los autores Otley et al¹⁴. Se utilizó la versión validada para Chile en noviembre de 2013 por Juanet et al. (datos no publicados). Este es un cuestionario autoaplicado sobre calidad de vida específicamente dirigido para pacientes pediátricos con EII. Consta de 35 preguntas con escala de Likert 0-5 (nunca-frecuente), otorgando puntuación de 35-175 puntos, donde a mayor puntaje mejor calidad de vida. Engloba seis ámbitos agrupados en secciones: síntomas intestinales, síntomas sistémicos, imagen corporal, funcionamiento/limitaciones sociales, afectación emocional, intervenciones/tratamientos. Su administración toma entre 10-15 minutos^{14,15}.

También se realizó un cuestionario sociodemográfico midiendo las siguientes variables: edad, sexo, lugar de residencia, tipo de enfermedad, cirugía previa, número de crisis en el último año, edad de diagnóstico, tiempo de evolución de la enfermedad y tratamiento.

Durante el período comprendido entre septiembre de 2015 y enero de 2017 se reclutaron pacientes en su control ambulatorio, hospitalizaciones, ya sea por crisis o para administración de medicamentos, y vía correo electrónico, previa aceptación a participar en forma telefónica,

El estudio contó con la aprobación del Comité Ético Científico de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile y del Comité Ético Científico del Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente. Se solicitó asentimiento en los mayores de 10 años y consentimiento informado a todos los padres y/o tutores.

Para el análisis estadístico se consideró una descripción de la población de estudio mediante número y porcentaje para variables nominales. En el caso de variables numéricas, se evaluó la normalidad de distribución con Test Kolmogorov-Smirnov. En el caso de variables con distribución normal, se utilizó para su descripción promedio $\pm$ desviación estándar (DE) o rango. En el caso contrario, se utilizó mediana y rango intercuartil. Para la comparación de variables sin distribución normal se utilizó U de Mann-Whitney y análisis de correlación de variables mediante Rho de Spearman. Los resultados se consideraron significati-

vos con un valor de $p \leq 0,05$. Los datos se analizaron con el programa estadístico SPSS versión 21.

Resultados

De los registros de pacientes se identificó un total de 63 pacientes pediátricos con diagnóstico de EII. De éstos, 12 pacientes eran menores de 7 o mayores de 18 años por lo que se excluyeron del estudio.

En total, se reclutaron 31 pacientes de la Red Salud UC-Christus, 9 pacientes del Hospital Sótero del Río, 3 pacientes de la Fundación Carlos Quintana sede Concepción y 8 pacientes de la Fundación Crohn y Colitis Ulcerosa Junto a Ti.

El reclutamiento se realizó en control ambulatorio en 3 pacientes, 5 pacientes hospitalizados y 22 pacientes vía correo electrónico. Del total, 6 pacientes no aceptaron participar, 15 pacientes aceptaron participar, pero no respondieron las encuestas. Finalmente se analizó un total de 30 pacientes.

Características sociodemográficas y clínicas. Tabla 1

Del total de pacientes, el 60% corresponde a hombres y la patología predominante en 80% fue CU. La edad promedio fue de 13,6 años (rango 8,3-17,4 años). El 63,3% utilizaba terapia combinada, y la combinación más frecuente fue aminosalicilatos e inmunomodulador en un 40%.

Tabla 1. Características sociodemográficas y clínicas de los pacientes

Características	N (%)
Sexo, masculino	18 (60)
Tipo de enfermedad	
Colitis ulcerosa	24 (80)
Enfermedad de Crohn	4 (13,3)
Colitis indeterminada	2 (6,7)
Procedencia	
Región Metropolitana	22 (73,3)
Otras regiones	8 (26,7)
Terapia	
5-Asa	8 (26,7)
Inmunomodulador	2 (6,7)
5-Asa + inmunomodulador	12 (40)
Inmunomodulador + terapia biológica	4 (13,3)
Corticoide + 5-Asa + inmunomodulador	2 (6,7)
Corticoide + inmunomodulador	1 (3,3%)
Homeopatía	1 (3,3)

Tabla 2. Distribución de puntaje IMPACT III ámbito

Ámbitos de encuesta	Mínimo	Máximo	Mediana	p25	p75
IMPACT III (35-175 puntos)	87	152	129,5	107	140,3
Síntomas intestinales (7-35 puntos)	15	32	23,5	19	28,3
Síntomas sistémicos (3-15 puntos)	6	15	11	9	13
Imagen corporal (3-15 puntos)	4	14	12	9	13
Función social (12-60 puntos)	29	56	47,5	41,5	52
Afectación emocional (7-35 puntos)	10	32	23,5	18,8	27,3
Tratamiento (3-15 puntos)	5	15	10	8	13

La edad al momento del diagnóstico tuvo un promedio de 10,9 años ($\pm 3,9$ DE). En promedio, los pacientes tenían 33,1 meses de evolución de enfermedad ($\pm 25,1$ DE) y tuvieron 2,5 crisis/año ($\pm 3,1$ DE).

En cuanto a la residencia de los pacientes, 73% viven en la Región Metropolitana. Ningún paciente había presentado intervención quirúrgica en relación con la EII.

Calidad de vida relacionada con la salud

El puntaje total de la encuesta IMPACT III (35-175 puntos) tuvo una mediana de 129,5 puntos (rango intercuartil 107-140,3), sin diferencias significativas entre hombres y mujeres, tanto en el puntaje global (U de Mann-Whitney, $p = 0,765$), como en las diferentes secciones.

El análisis por apartado de la encuesta IMPACT III: se detalla en tabla 2. No se encontró que alguna sección de la encuesta tuviera más afectación por sobre otra.

No se observó correlación entre el puntaje IMPACT III y el número de crisis (Rho de Spearman = $-0,306$, $p = 0,10$) y duración de enfermedad (Rho de Spearman = $-0,030$, $p = 0,876$).

Discusión

A nuestro conocimiento el presente estudio es el primero en describir las características clínicas y socio-demográficas de un grupo de pacientes pediátricos con EII en Chile.

En la población estudiada, y similar a lo reportado en la literatura internacional, la mayoría de los pacientes eran de sexo masculino y, a diferencia de lo publicado a nivel internacional donde predomina la EC, en nuestra muestra la enfermedad más frecuente fue CU en un 80%^{16,17}.

La edad de diagnóstico en nuestros pacientes fue menor a lo publicado, ya que el 43,3% fue diagnosticado antes de los 10 años⁶.

En cuanto al instrumento IMPACT III, esta es una herramienta validada para medición de calidad de vida, pero no permite clasificarla como mala, regular o buena. Esto no permite realizar análisis por puntaje de corte, pero sí parece ser una buena herramienta para realizar el seguimiento de los pacientes^{14,15}.

Otley publicó en el año 2002 los resultados del cuestionario IMPACT en el cual evidenció que la puntuación media total para los pacientes con enfermedad en remisión era de 180 ± 32 , enfermedad leve-moderada 146 ± 31 y enfermedad moderada-grave 133 ± 34 ¹⁰. Si comparamos el puntaje de la encuesta IMPACT III de nuestra muestra (129,5 puntos de nuestros pacientes) con lo reportado en estudios internacionales (con puntajes entre 130-159 en promedio) se puede evidenciar que la calidad de vida es menor^{10,14,18-20}. Esto se puede deber a que el 30% de nuestros pacientes reportó estar cursando con una crisis en el momento de la aplicación de la encuesta y al hecho de que 5 pacientes estuvieran hospitalizados al momento de responder el cuestionario.

En los estudios de adultos se han descrito asociaciones entre CVRS y tipo de enfermedad. El estudio de Casellas et al.²¹, muestra que los pacientes con CU tienen una menor calidad de vida. En nuestra muestra no se realizó análisis de sub-grupos debido al bajo número de EC y CI. Pero al comparar la mediana de los puntajes EC 104,2, CU 125,6 y CI 140,5 se observa una tendencia a una menor calidad de vida en los pacientes con EC.

En estudios pediátricos se ha reportado una mayor calidad de vida asociada a tratamientos biológicos versus tratamientos con corticoides, pero por el bajo número de pacientes incluidos en nuestro estudio, no se pudieron realizar asociaciones entre estas variables^{15,19}.

Debido al bajo número de pacientes con EC y CI, y múltiples tipos de medicamentos no se realizó análisis de subgrupo.

Creemos que la medición de CVRS en pacientes con EII debiera aplicarse como método de tamizaje.

Según Ryan et al²², el presentar CVRS baja se asocia con un aumento de las consultas médicas y utilización de recursos en salud, por lo que la identificación temprana y la intervención de los pacientes focalizada en aquellos con una baja CVRS constituye un enfrentamiento eficaz para mejorar resultados clínicos y mejorar el uso de recursos en salud.

Nuestro estudio tiene limitaciones. Debido a que el instrumento utilizado solo analiza los síntomas manifestados las dos semanas anteriores a la realización de la encuesta, el resultado puede estar influenciado mayoritariamente por lo que el paciente este cursando en este período inmediato al momento de la realización del cuestionario. No se realizó registro de la actividad de la enfermedad al momento de realización del cuestionario, por lo que no podemos afirmar sólidamente este punto. Además, el estudio tiene un tamaño muestral reducido, por lo que no se pudo realizar análisis según tipo de enfermedad ni tipo de tratamiento, y correlación con la CVRS.

Este estudio entrega información relevante respecto de las características clínicas y sociodemográficas de los pacientes con EII en población pediátrica y es la primera aproximación al estudio de estos pacientes de nuestro país.

La población estudiada presentó una menor calidad de vida que lo reportado a nivel internacional. Si bien no se puede categorizar la CVRS en los pacientes como buena, regular o mala es un método que puede servir de seguimiento en los pacientes comparando sus propios puntajes.

La identificación de pacientes con menor CVRS permitirá realizar intervenciones proactivas y así mejorar la utilización de recursos en salud.

Para estudios futuros es necesario incluir otro tipo de variables como la actividad de enfermedad para poder buscar factores que se relacionen con la CVRS.

A futuro el conocimiento de cuáles factores se relacionan con la calidad de vida permitirá tener una base para realizar intervenciones y así mejorar la calidad de vida en nuestros pacientes. Es importante, por lo tanto, realizar estudios con un mayor número de pacientes que nos permitan realizar asociaciones entre variables y CVRS.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales: Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron a las normas éticas del comité de experimentación humana responsable y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

Confidencialidad de los datos: Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado: Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Agradecimientos

Agradecemos a la Dra. Francisca Jaime por su contribución en los análisis estadísticos del presente trabajo.

Referencias

1. Abraham B, Mehta S, El-Serag H. Natural History of Pediatric-onset Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review. *J Clin Gastroenterol*. 2012;46(7):581-9.
2. Baumgart DC, Bernstein CN, Abbas Z, et al. IBD around the world: comparing the epidemiology, diagnosis, and treatment: proceedings of the World Digestive Health Day 2010-Inflammatory Bowel Disease Task Force meeting. *Inflamm Bowel Dis*. 2011;17(2):639-44.
3. Kelsen J, Baldassano R. Inflammatory bowel disease: The difference between children and adults. *Inflammatory Bowel Diseases*. 2008;14(2):S9-11.
4. Haller CA Markowitz J. IBD in children: lessons for adults. *Current Gastroenterol Rep*. 2007;9:528-32.
5. Muller KE Lakatos PL Arato A, et al. Incidence, Paris classification, and follow-up in a nationwide incident cohort of pediatric patients with inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2013;57:576-82.
6. Malaty HM, Fan X, Opekun AR, et al. Rising incidence of inflammatory bowel disease among children: a 12-year study. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2010;50(1):27-31.
7. De Carpi J. Aspectos psicosociales de la enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica: aceptación y adaptación a la enfermedad. *J Gastroenterol Hepatol*. 2009;32(2):25-30.
8. Casellas F, López J, Vergara M, Malagelada J. Impact of inflammatory bowel disease on health related quality of life. *Digestive diseases*. 1999;17(4):208-18.
9. Ferry G. Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease: Background and Definitions. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*. 1999;28(4):S15-S18.
10. Werner H, Landolt M, Buehr P, et al. Validation of the IMPACT-III quality of life questionnaire in Swiss children with inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's and Colitis*. 2014;8(7):641-8.
11. Teitelbaum J, Rajaraman R, Jaeger J, Rakitt T. Correlation of Health-Related Quality of Life in Children With Inflammatory Bowel Disease, Their

- Parents, and Physician as Measured by a Visual Analog Scale. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 2013;57(5):594-7.
12. Van den Brink G, Stapersma L, El Marroun H, et al. Effectiveness of disease specific cognitive-behavioural therapy on depression, anxiety, quality of life and the clinical course of disease in adolescents with inflammatory bowel disease: study protocol of a multicentre randomised controlled trial (HAPPY-IBD). *BMJ Open Gastro*. 2016;3(1):e000071.
 13. Greenley RN, Hommel KA, Nebel J, et al. A meta-analytic review of the psychosocial adjustment of youth with inflammatory bowel disease. *J Pediatr Psychol*. 2010;35(8):857-69.
 14. Otley A, Smith C, Nicholas S, et al. The IMPACT Questionnaire: A Valid Measure of Health-Related Quality of Life in Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 2002;35(4):557-63.
 15. Chouliaras G, Margoni D, Dimakou K, Fessatou S, Panayiotou I, Roma-Giannikou E. Disease impact on the quality of life of children with inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol*. 2017;23(6):1067-75.
 16. Abdovic S, Mocic A, Milosevic M, Persic M, Senecic-Cala I, Kolacek S. The IMPACT-III (HR) Questionnaire: A valid measure of health-related quality of life in Croatian children with inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's and Colitis*. 2013;7(11):908-15.
 17. Mueller R, Ziade F, Pittet V, et al. Quality of Life in Swiss Paediatric Inflammatory Bowel Disease Patients: Do Patients and Their Parents Experience Disease in the Same Way? *Journal of Crohn's and Colitis*. 2016;10(3):269-76.
 18. Gray W, Boyle S, Graef D, et al. Health-related quality of life in youth with Crohn's disease: The role of disease activity and parenting stress. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2015;60(6):749-53.
 19. Carlsen K, Jakobsen C, Kallemose T, et al. F-calprotectin and blood markers correlate to Quality of Life in Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2017.
 20. Herzer M, Denson L, Baldassano R, Hommel K. Patient and Parent Psychosocial Factors Associated with Health-Related Quality of Life in Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2011;52(3):295-9.
 21. Casellas F, Arenas J, Fábregas S, et al. Impairment of health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease: a Spanish multicenter study. *Inflamm Bowel Dis*. 2005;11(5):488-96.
 22. Ryan J, Mellon M, Junger K, et al. The Clinical Utility of Health Related Quality of Life Screening in a Pediatric Inflammatory Bowel Disease Clinic. *Inflamm Bowel Dis*. 2013;19(12):10.