

Calidad de vida relacionada con la salud en niños, niñas y adolescentes con enfermedad inflamatoria intestinal

Health-related quality of life in children and adolescents with inflammatory bowel disease

Eduardo Maurelia E.^a, Mónica Villanueva C.^b, Rossana Faúndez H.^b, Barbaba Leyton D.^c,
Mónica González Y.^d, María Paz Muñoz F.^e, Rubén Peña Z.^f

^aPrograma de especialización en Gastroenterología Pediátrica, Universidad de Chile. Santiago, Chile.

^bHospital San Juan de Dios. Santiago, Chile.

^cInstituto de Nutrición y Tecnología de los Alimentos, Universidad de Chile. Santiago, Chile.

^dHospital de niños Dr. Roberto del Río. Santiago, Chile.

^eHospital Dr. Luis Calvo Mackenna. Santiago, Chile.

^fHospital Dr. Exequiel González Cortés. Santiago, Chile.

Recibido el 06 de agosto de 2025; aceptado el 12 de enero de 2026

¿Qué se sabe del tema que trata este estudio?

La incidencia de Enfermedad inflamatoria intestinal ha aumentado en los últimos años, presentando la de inicio pediátrico un curso más severo afectando la calidad de vida de quienes la padecen.

¿Qué aporta este estudio a lo ya conocido?

Describimos la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en niños, niñas y adolescentes chilenos con EII mediante el instrumento específico IMPACT-III, analizando factores demográficos y clínicos que se asocian al puntaje obtenido. Encontramos que la CVRS se ve afectada en sus cuatro dimensiones, siendo el funcionamiento emocional el más comprometido. Identificamos que las mujeres presentan puntajes más bajos en la dimensión de bienestar en comparación con los varones, destacando una disparidad de género.

Resumen

Se sabe que la enfermedad inflamatoria intestinal (EII) afecta la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), pero los factores determinantes en pacientes pediátricos aún no están claros.

Objetivo: Describir la CVRS en pacientes con EII y evaluar su relación con factores demográficos y clínicos. **Pacientes y Método:** Estudio multicéntrico transversal en Santiago de Chile. Incluyó pacientes de 8 a 18 años, con al menos 6 meses de diagnóstico, en seguimiento ambulatorio y con capacidad de responder la encuesta de forma independiente. Se utilizó el cuestionario IMPACT-III, puntajes más altos (máximo = 100) indican mejor CVRS, junto con una encuesta clínica y demográfica.

Palabras clave:

Enfermedad
Inflamatoria Intestinal;
Calidad de Vida;
Colitis Ulcerosa;
Enfermedad de Crohn;
Pediatria

fica. **Resultados:** El estudio incluyó 39 pacientes, edad promedio 13,7 años. 23 (59%) sexo femenino, 33 (84%) tenía colitis ulcerosa, 6 (16%) enfermedad de Crohn. 16 (41%) en tratamiento biológico. 28 pacientes estaban en remisión clínica, 10 con actividad leve y 1 con actividad moderada. Puntaje promedio de CVRS fue 67,02 (DS \pm 14,87), siendo el funcionamiento emocional el dominio más afectado. Los varones presentaron una CVRS de 71vs 63 ($p = 0,08$) en comparación con las mujeres, con una diferencia significativa en el dominio bienestar. No se encontraron correlaciones entre el tiempo de diagnóstico, la calprotectina fecal y la CVRS. No hubo diferencia entre los pacientes con y sin tratamiento biológico. **Conclusión:** Estos hallazgos sugieren la necesidad de intervenciones específicas para mejorar la CVRS en pacientes con EII pediátrica, especialmente en mujeres. Se justifican investigaciones para explorar los factores subyacentes que contribuyen a esta disparidad y desarrollar estrategias de tratamiento personalizadas.

Abstract

Inflammatory Bowel Disease (IBD) is known to affect health-related quality of life (HRQoL), but the determining factors in pediatric patients remain unclear. **Objective:** To describe HRQoL in IBD patients and assess its relationship with demographic and clinical factors. **Patients and Method:** Multi-center cross-sectional study conducted in Santiago, Chile. It included patients aged 8 to 18 years, with at least 6 months of diagnosis, under outpatient follow-up, and able to independently complete the questionnaire. The IMPACT-III questionnaire was used, with higher scores (maximum = 100) indicating better HRQoL, along with a clinical and demographic survey. **Results:** The study included 39 patients, with a mean age of 13.7 years. 23 (59%) were female, 33 (84%) had ulcerative colitis, and 6 (16%) had Crohn's disease. 16 (41%) were on biologic therapy. 28 patients were in clinical remission, 10 had mild disease activity, and 1 had moderate disease activity. The mean HRQoL score was 67.02 (SD \pm 14.87), with emotional functioning being the most affected domain. Males had an HRQoL of 71 vs 63 ($p = 0.08$) compared to females, with a significant difference in the well-being domain. No correlations were found between disease duration, fecal calprotectin levels, and HRQoL. There was no difference between patients with or without biologic therapy. **Conclusion:** These findings suggest the need for targeted interventions to improve HRQoL in pediatric IBD patients, especially in females. Further research is warranted to explore the underlying factors contributing to this disparity and to develop personalized treatment strategies.

Keywords:

Inflammatory Bowel Disease; Quality of Life; Ulcerative Colitis; Crohn's Disease; Pediatrics

Introducción

La Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) corresponde a un grupo de patologías crónicas inmunomediadas caracterizadas por inflamación de la mucosa gastrointestinal, que presenta períodos de exacerbación y remisión¹. La incidencia de EII ha ido en aumento en las últimas décadas a nivel mundial, con una incidencia que varía de 3 a 12 casos por cada 100.000 habitantes. Entre el 25 y 30% de los pacientes serán diagnosticados antes de los 20 años de edad². No existen datos epidemiológicos de EII en pediatría en Chile, pero un estudio en Latinoamérica mostró una tendencia al alza en el número de casos en los últimos 10 años³.

La EII es una patología crónica, que requiere seguimiento y tratamiento de por vida una vez diagnosticada. En los pacientes con inicio pediátrico, la enfermedad suele tener un curso más grave en comparación con los adultos, presentando un compromiso más extenso y severo¹.

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 individual subjetiva⁴. Diferentes enfermedades crónicas en edad pediátrica se han relacionado con una peor calidad de vida⁵. Los estudios sobre CVRS permiten identificar y valorar las necesidades sanitarias, medir resultados terapéuticos y desarrollar líneas de política sanitaria⁴.

La evidencia actual muestra que los pacientes con EII tienen una CVRS más baja que la población sana. En adultos diferentes factores demográficos como la edad, factores clínicos como el número de hospitalizaciones y biomarcadores como la calprotectina fecal se han relacionado con la CVRS, pero los estudios no han sido concluyentes en población pediátrica⁶. En Chile solo existe un estudio publicado que evaluó la CVRS en población pediátrica⁷.

Los índices más utilizados para evaluar la actividad de la enfermedad son: Pediatric Ulcerative Colitis Activity Index (PUCAI) en el caso de Colitis Ulcerosa, y

Pediatric Crohn's Disease Activity Index (PCDAI) para enfermedad de Crohn⁸.

Existen diferentes instrumentos para evaluar CVRS en EII, actualmente el más utilizado en población pediátrica es el instrumento: IMPACT III. Una revisión sistemática que evaluó diferentes instrumentos de medición de CVRS en EII identificó que el cuestionario IMPACT III, tenía adecuadas propiedades de medición y se ha utilizado ampliamente a nivel mundial en pacientes pediátricos con EII⁹.

El objetivo del presente estudio es describir la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes de entre 8 a 18 años con EII en 4 hospitales de la Región Metropolitana evaluados en el periodo 2024, utilizando un instrumento específico (IMPACT III).

Pacientes y Método

Estudio transversal descriptivo multicéntrico en 4 hospitales de la Región Metropolitana de Santiago de Chile: Hospital (H) San Juan de Dios, H. de niños Dr. Roberto del Río, H. Dr. Luis Calvo Mackenna, y H. Dr. Exequiel González Cortes, durante el período comprendido entre marzo y septiembre 2024. Se aplicó una encuesta demográfica y clínica (factores relacionados) y un instrumento de evaluación de calidad de vida relacionada con salud: cuestionario IMPACT-III, con previa autorización de los autores (instrumento validado en Chile)⁷.

Se incluyeron niños, niñas y adolescentes (NNA) con edades comprendidas entre 8 y 18 años con diagnóstico confirmado de Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII). Para ser elegibles, los NNA debían encontrarse en seguimiento ambulatorio y contar con un mínimo de seis meses desde el diagnóstico de EII.

Se excluyó a pacientes que presentaban alguna de las siguientes condiciones: (a) condición cognitiva que impida contestar la encuesta, (b) Rechazo explícito a participar por parte del NNA o de su cuidador/a y, (c) portadores de ostomía, donde el cuestionario IMPACT III no está validado.

Tras completar el proceso de Consentimiento Informado por parte del cuidador/a y Asentimiento Informado por parte del NNA, se procedió a la administración del cuestionario IMPACT III, el cual fue contestado por el niño, niña o adolescente de manera individual.

Para el cuestionario demográfico y clínico se registró: edad, sexo, tipo de enfermedad y extensión, comorbilidades, edad de diagnóstico, número de hospitalizaciones en el último año y tratamiento utilizado. Tipo de EII se registró de acuerdo a los criterios de Oporto en Colitis Ulcerosa (CU), Enfermedad de Crohn (EC) y EII no clasificada¹⁰.

En relación a la actividad de la enfermedad se consignó PUCAI o PCDAI (según diagnóstico) al momento de entregar la encuesta y se registró calprotectina fecal, cuando esta fue obtenida con una diferencia menor a 30 días de la encuesta. Se utilizó un valor de Corte de 100 g/g, para definir remisión de biomarcador fecal.

El cuestionario IMPACT-III contiene 35 preguntas que cubren cuatro dominios: bienestar general, funcionamiento social, funcionamiento emocional e imagen corporal. Utiliza una escala Likert de 5 puntos, los valores obtenidos de los ítems son revertidos y linealmente transformados a una escala de 0-100. Una puntuación compuesta más alta indica una mejor calidad de vida relacionada con la salud¹¹. El cuestionario evalúa la percepción del paciente sobre las 2 semanas previas a la respuesta¹².

El análisis estadístico incluyó estadística descriptiva para las variables cuantitativas, las cuales se describieron mediante promedios y desviación estándar. Para analizar la relación entre las variables demográficas y clínicas con el puntaje obtenido en el cuestionario IMPACT-III, se utilizó la prueba T de Student para variables con distribución normal y el test de Mann-Whitney para aquellas variables sin distribución normal. Además, se realizó un análisis de correlaciones con la edad, años desde el diagnóstico y niveles de calprotectina. Se consideró un valor de $p < 0,05$ como indicador de significación estadística, y se utilizó el software estadístico Stata versión 18 para todos los análisis.

El estudio fue inicialmente aprobado por el Comité Ético Científico del Hospital San Juan de Dios con posterior autorización vía resolución por parte del Hospital de niños Dr. Roberto del Río, Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna, y Hospital Dr. Exequiel González Cortes.

Resultados

El reclutamiento se llevó a cabo durante seis meses en el contexto del control ambulatorio, periodo en el cual 42 pacientes aceptaron participar. Sin embargo, tres de ellos no devolvieron el cuestionario. Finalmente, la muestra analizada quedó constituida por 39 NNA con EII, con un rango de edad de 8 a 18 años y una edad media de $13,7 \pm 2,6$ años. La edad promedio al momento del diagnóstico fue de 10 años, con rango de 5 a 16 años. Del total, 23 (59%) eran de sexo femenino, y 16 (41%) de sexo masculino. En cuanto al tipo de enfermedad, 33 presentaban Colitis ulcerosa y 6 enfermedad de Crohn.

La extensión de la enfermedad y tratamiento utilizado se presentan en la tabla 1. Del total de pacientes, 16 se encontraban en tratamiento biológico, todos con antagonistas del Factor de Necrosis Tumoral (anti-

Tabla 1. Características de 39 pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal (EII)

Sexo		
Femenino:	23	(59%)
Masculino:	16	(41%)
Edad promedio :	13,7 años	(\pm 2,6)
Años de enfermedad promedio:	2,9 años	
Tipo y extensión:		
Colitis Ulcerosa	33	(84%)
Proctitis	2	
Colitis Izquierda	4	
Pancolitis	25	
No registrado	2	
Enfermedad de Crohn	6	(16%)
Ileocolónico	3	
Panenterico	1	
No registrado	2	
EII no clasificada	0	
Tratamiento Farmacológico:		
5-asa exclusivo	13	33%
5-asa+ Inmunomodulador	8	21%
Biológico exclusivo	8	21%
Biológico +Inmunomodulador	8	21%
Terapia Rectal tópica exclusiva	1	3%
Inmunomodulador exclusivo	1	3%
Actividad:		
Remisión Clínica	28	71,8%
Brote Leve	10	25,6%
Brote Moderado	1	2,6%

TNF), (14 con infliximab y 2 con adalimumab). Adicionalmente, 6 pacientes estaban en tratamiento con corticoides en esquema de descenso. Un total de 28 pacientes se encontraban en remisión (PUCAI < 10), diez con actividad leve y un paciente en actividad moderado. Doce pacientes reportaron haber sido hospitalizados durante el año previo a completar el cuestionario. Veintidós pacientes tenían calprotectina fecal realizada con menos de 30 días de aplicada la encuesta, con un promedio 404 μ g/gr (rango de 18 a 2300). De estos, 11 presentaron una calprotectina fecal inferior a 100 μ g/gr, el valor de corte utilizado para el análisis¹³.

El puntaje total promedio en IMPACT III fue 67,02 \pm SD 14,87. En la figura 1 se presentan los puntajes totales agrupados por sexo. Los promedios por dominio evaluado fueron: Bienestar 71,1 \pm 17,23, Funcionamiento Emocional 52,6 \pm 22,75, Funcionamiento Social 74,2 \pm 17,01 e Imagen Corporal 65,1 \pm 24,78.

Al analizar las variables, los varones mostraron una tendencia a puntajes mayores (71,9 vs 63,5, $p = 0,08$), pero solo se logró una diferencia estadísticamente significativa en el dominio de bienestar ($p = 0,05$). No detectamos una correlación entre la puntuación IMPACT y los años de enfermedad, ni el valor de calprotectina fecal. Tampoco se encontró una diferencia estadística en relación a la extensión de la enfermedad, ni entre los pacientes que recibieron tratamiento biológico y aquellos que no lo utilizaron. El detalle de los puntajes obtenidos en cada dominio y la asociación con las variables estudiadas se detalla en la tabla 2.

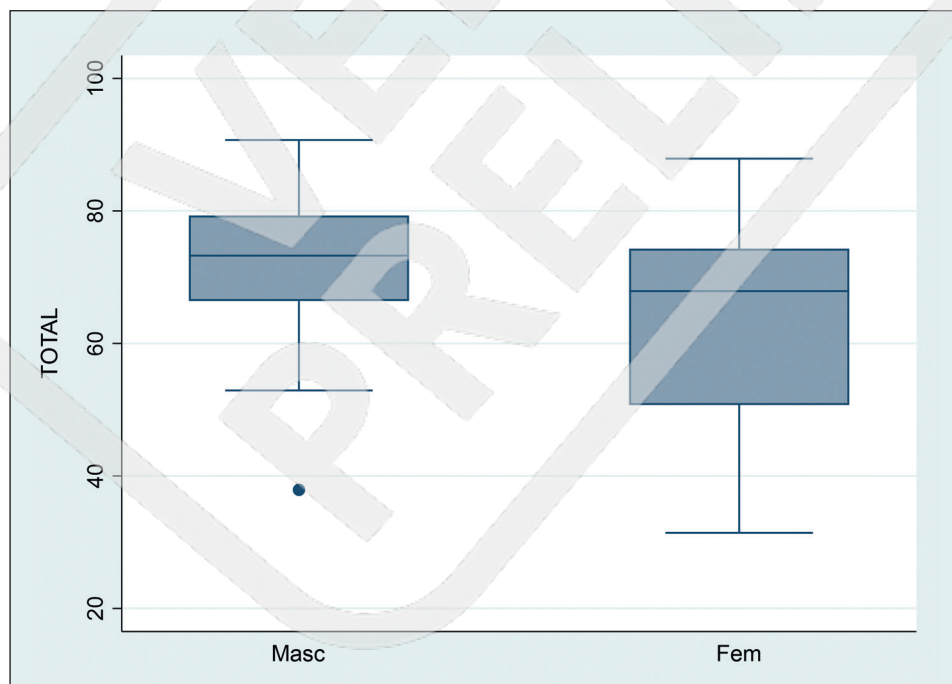
**Figura 1.** Puntaje total agrupado por sexo.

Tabla 2. Relación entre características sociodemográficas y clínicas con las dimensiones del cuestionario IMPACT-III

	Total	P	Bienestar	P	Emocional	P	Social	P	Imagen	p
Género										
- Fem	63,5 ± 15,2	0,083	62,5 (52,1-85,4)	< 0,05	53,6 (35,7-67,9)	0,208	77,3 (63,3-81,8)	0,208	60,1 ± 23,9	0,132
- Masc	71,9 ± 13,3		82,3 (74,0-85,4)		66,1 (35,8-76,8)		83,0 (67,1-88,7)		72,3 ± 24,8	
Tipo										
- CU	70 (59,3-77,1)	0,946	66,7 (54,1-72,9)	0,427	53,6 (35,7-71,4)	0,535	77,3 (65,9-84,1)	0,614	62,5 (50-87,5)	0,286
- EC	69,6 (60-73,6)		77,1 (60,4-85,4)		62,5 (42,9-78,6)		80,7 (65,9-86,4)		78,1 (62,5-93)	
Extensión										
- Pancolitis	72,9 (52,9-77,9)	0,634	77,1 (52,1-85,4)	0,969	48,3 (41,7-71,4)	0,835	79,5 (63,3-88,6)	0,328	62,5 (50-87,5)	0,093
- Otros	67,9 (64,3-72,9)		69,8 (60,4-87,5)		57,1 (35,7-71,4)		75 (65,9-77,3)		78,2 (62,5-100)	
Hospitalización										
- Sí	62,3 ± 17,9	0,187	68,8 (52,1-85,4)	0,328	45,3 ± 27,3	0,189	67,1 (51,2-67,1)	0,234	66,7 ± 25,2	0,791
- No	69,1 ± 13,2		77,1 (60,4-85,4)		55,8 ± 20,2		79,5 (70,5-84,1)		64,4 ± 25,0	
Biológico										
- Sí	67,1 ± 13,9	0,991	74,0 (56,3-83,4)	0,763	53,4 ± 21,5	0,849	79,5 (68,2-84,1)	0,586	71,5 ± 23,0	0,180
- No	67,0 ± 15,7		79,2 (54,1-85,4)		51,9 ± 24,1		72,8 (63,6-87,5)		60,6 ± 25,4	
Brote										
- Remisión	70,4 (65,0-77,5)	0,212	78,2 (61,5-86,5)	0,163	57,1 (42,9-73,2)	0,310	78,4 (67,1-87,5)	0,261	65,6 (50-90)	0,406
- Leve o mod.	59,3 (50,7-74,3)		62,5 (52,1-79,2)		35,7 (25,7-71,4)		79,5 (47,7-84,1)		62,5 (43,8-75)	
Calprotectina										
- Normal	71,4 ± 6,7	0,261	77,5 ± 13,5	0,326	53,9 ± 17,8	0,379	79,8 ± 7,37	0,187	65,9 ± 26,6	0,885
- Elevada	64,1 ± 19,6		70,1 ± 20,4		45,2 ± 27,5		70,6 ± 20,4		64,2 ± 28,6	

CU: Colitis Ulcerosa, EC: Enfermedad de Crohn. Valores promedio (media ± desviación estándar) e intervalos de confianza (IC) de las dimensiones del cuestionario IMPACT-III según variables sociodemográficas y clínicas. Se utilizó las pruebas T de Student o Mann-Whitney según la distribución de las variables; los valores de p indican significancia estadística.

Discusión

Hasta donde tenemos conocimiento el presente estudio corresponde a una de las series con mayor número de pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal de inicio pediátrico (EII-P) reportadas en Chile. Se detallan características demográficas y clínicas de este grupo de pacientes, en relación a esto, y a diferencia de lo publicado a nivel internacional en nuestro estudio predominó ampliamente la CU sobre EC (84 vs 16%), similar a lo publicado previamente en Chile⁷.

El puntaje promedio total de CVRS fue de 67,02 (SD ± 14,87). En comparación con otros estudios, la CVRS reportada por los NNA en nuestra cohorte fue similar a la observada en un estudio en Malasia en 2022, con un puntaje promedio de 68,44 (SD ± 14,41)¹⁴, país con un nivel de desarrollo comparable al de Chile de acuerdo al reporte de las Naciones Unidas¹⁵. No obstante, el puntaje promedio fue inferior al reportado en estudios realizados en países desarrollados¹⁵, como Dinamarca en 2023, donde se obtuvo una media de 78 (SD ± 13)¹⁶, y en una cohorte de Italia, con un puntaje promedio de 78,6 (rango intercuartil 68,0-87,1)¹⁷. Si bien la literatura sobre la asociación directa entre el nivel de desarrollo de un país y la CVRS en EII pediátrica es escasa, sugerimos

que la disparidad observada en los puntajes podría atribuirse a la latencia en el diagnóstico y a las diferencias en el acceso a terapias avanzadas

El único estudio publicado en Chile de CVRS en EII-P también utilizó el cuestionario IMPACT-III⁷ pero en su versión anterior (Rango de 35-175 puntos) lo que no permite comparación numérica con nuestro estudio¹².

En concordancia con reportes previos, en un subanálisis por sexo, observamos una diferencia en la puntuación IMPACT-III de 8,39 (IC del 95 %, 1,15-17,93) puntos más alta para los varones que para las mujeres. Por el contrario, las mujeres presentaron puntuaciones inferiores en el dominio de imagen corporal, con una diferencia de 12,2 puntos (IC 95%: 3,8-28,25)¹⁶. Este hallazgo resalta la necesidad de implementar tamizajes para trastornos de la conducta alimentaria (TCA) específicamente en población adolescente femenina, considerada un subgrupo de alto riesgo dada su afectación en la imagen corporal¹⁸. De hecho, se ha reportado que hasta un 13% de los pacientes con EII supera el umbral de riesgo clínico para TCA, lo que indica la necesidad de una evaluación especializada¹⁹.

A diferencia de lo reportado en la literatura internacional, no encontramos diferencia en el puntaje IMPACT-III entre los pacientes que utilizaban terapia

biológica: 67,05 (SD \pm 13,99) y los que no utilizaban 67 (SD \pm 15,77)²⁰.

Es relevante notar que los estudios que sí reportan un efecto significativo utilizaron moléculas de segunda línea, tales como upadacitinib, las cuales suelen reservarse para pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal Pediátrica (EII-P) con un curso de enfermedad más grave o refractario. En contraste, la totalidad de los pacientes en terapia biológica de nuestra serie utilizaba tratamientos de primera línea (antagonistas del TNF), lo que podría indicar una población con una menor gravedad intrínseca de la enfermedad²¹.

Otra variable donde no encontramos diferencia fue en la relación entre la actividad de la enfermedad y la afectación en CVRS. Una revisión sistemática reportó una diferencia de -10,11pts (IC 95% -5,75 a -14,46)²². Otro estudio mostro que pacientes con enfermedad activa tenían, en promedio, puntuaciones totales $14,8 \pm 2,7$ puntos más bajas en comparación con los que estaban “en remisión”, $P < 0,001$ ²³. Un factor a considerar en nuestra muestra de estudio fue que la gran mayoría se encontraba en remisión clínica o actividad leve con un 71,8% y 25,6% respectivamente.

El objetivo del tratamiento de la EII-P se ha centrado clásicamente en lograr remisión sintomática y endoscópica, pero la iniciativa de Selección de objetivos terapéuticos en la enfermedad inflamatoria intestinal (STRIDE, por sus siglas en inglés) de la Organización Internacional para el Estudio de las Enfermedades Inflamatorias Intestinales (IOIBD, por sus siglas en inglés) en 2021 agregó como objetivos de tratamiento la ausencia de discapacidad, la restauración de la calidad de vida y el asegurar el crecimiento normal en niños¹³. La CVRS debe ser una meta en el tratamiento de EII²⁴.

Recomendamos medir la CVRS en NNA con EII y evaluar dentro de los recursos disponibles instaurar las diferentes estrategias que han reportado mejorar la CVRS en pacientes con EII-P como intervenciones del estilo de vida²⁵, actividad física, alimentación saludable no restrictiva o recientemente el yoga²⁶.

Como proyección, proponemos diseñar y validar un instrumento acotado para poder aplicar en el control de EII-P en quienes han alcanzado la remisión sintomática y endoscópica. Y que este ayude a identificar quienes necesitan ayuda psicológica específica.

Es importante reconocer ciertas limitaciones en el presente estudio, principalmente el tamaño muestral reducido y el reclutamiento exclusivo de pacientes pertenecientes a la Región Metropolitana, lo que restringe la generalización de los resultados a nivel nacio-

nal. Estas características responden a que el trabajo se desarrolló en el contexto del programa de formación en Gastroenterología Pediátrica, acotando la logística de recolección de datos. No obstante, consideramos que esta investigación constituye un punto de partida fundamental que sienta las bases para el desarrollo de futuros estudios multicéntricos con representatividad nacional.

En conclusión, los NNA con EII-P ven afectada su calidad de vida, general y en sus cuatro dimensiones, siendo más afectado el funcionamiento emocional. Este deterioro de la CVRS parece ser más marcado en las pacientes de sexo femenino. Se justifican más investigaciones para explorar los factores subyacentes que contribuyen a esta disparidad y desarrollar estrategias de tratamiento personalizadas. Se necesitan más estudios para evaluar mejor los factores asociados con la disminución de la calidad de vida relacionada con la salud en niños afectados por EII.

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

Al Pediatric Inflammatory Bowel Disease Working Group on Quality of Life, representado por el Dr. Anthony Otley y a BSCh. Bradley MacIntyre, en su rol de coordinador IMPACT-III.

Referencias

1. Agrawal M, Spencer EA, Colombel JF, Ungaro RC. Approach to the Management of Recently Diagnosed Inflammatory Bowel Disease Patients: A User's Guide for Adult and Pediatric Gastroenterologists. *Gastroenterology*. 2021 Jul;161(1):47-65.
2. Kaplan GG, Windsor JW. The four epidemiological stages in the global evolution of inflammatory bowel disease. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*. 2021 Jan;18(1):56-66.
3. Larrosa-Haro A, Abundis-Castro L, Contreras MB, et al. Epidemiologic trend of pediatric inflammatory bowel disease in Latin America: The Latin American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (LASPGHAN) Working Group. *Rev Gastroenterol Mex Engl*. 2020 Nov 19;50375-0906(20)30120-8.
4. Ahmed S, Alam S, Alsabri M. Health-Related Quality of Life in Pediatric Inflammatory Bowel Disease Patients: A Narrative Review. *Cureus*. 2022 Sep;14(9):e29282.
5. Mattison G, Canfell O, Forrester D, et al. The Influence of Wearables on Health Care Outcomes in Chronic Disease: Systematic Review. *J Med Internet Res*. 2022 Jul 1;24(7):e36690.
6. Carlsen K, Jakobsen C, Kallemsø T, et al. F-calprotectin and Blood Markers Correlate to Quality of Life in Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2017 Nov;65(5):539-45.
7. Ojeda Z C, Cofré D C. [Health related quality of life in pediatric patients with inflammatory bowel disease]. *Rev Chil Pediatr*. 2018 Apr;89(2):196-201.
8. Silva LC, Seixas RBPM, de Carvalho E. Quality of Life in Children and Adolescents with Inflammatory Bowel Disease: Impact and Predictive Factors. *Pediatr Gastroenterol Hepatol Nutr*. 2020 May;23(3):286-96.
9. Chen XL, Zhong LH, Wen Y, et al. Inflammatory bowel disease-specific health-related quality of life instruments: a systematic review of measurement properties. *Health Qual Life Outcomes*. 2017 Sep 15;15(1):177.
10. Levine A, Koletzko S, Turner D, et al. ESPGHAN revised porto criteria for the diagnosis of inflammatory bowel disease in children and adolescents. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2014 Jun;58(6):795-806.
11. Otley A, Smith C, Nicholas D, et al. The IMPACT questionnaire: a valid measure of health-related quality of life in pediatric inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2002 Oct;35(4):557-63.
12. Grant A, MacIntyre B, Kappelman MD, Otley AR. A New Domain Structure for the IMPACT-III Health-related Quality of Life Tool for Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2020 Oct;71(4):494-500.
13. Turner D, Ricciuto A, Lewis A, et al. STRIDE-II: An Update on the Selecting Therapeutic Targets in Inflammatory Bowel Disease (STRIDE) Initiative of the International Organization for the Study of IBD (IOIBD): Determining Therapeutic Goals for Treat-to-Target strategies in IBD. *Gastroenterology*. 2021 Apr;160(5):1570-83.
14. Lee GW, Chew KS, Wong SY, Chong SY, Ong SY, Lee WS. Quality of life in Malaysian children with inflammatory bowel disease: An understudied population. *J Paediatr Child Health*. 2022 Nov;58(11):1972-9.
15. Nations U. Towards 2021/2022 Human Development Report [Internet]. Human Development Reports. United Nations; [cited 2024 Sep 17]. Available from: <https://hdr.undp.org/towards-hdr-2022>.
16. Lund K, Knudsen T, Kjeldsen J, Nielsen RG, Nørgård BM. Health-Related Quality of Life, Anxiety, and Self-Image in Young Patients With Crohn's Disease and Ulcerative Colitis. *JPGN Rep*. 2023 Feb;4(1):e287.
17. De Carlo C, Bramuzzo M, Canaletti C, et al. The Role of Distress and Pain Catastrophizing on the Health-related Quality of Life of Children With Inflammatory Bowel Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2019 Oct;69(4):e99-104.
18. Staller K, Abber SR, Burton Murray H. The intersection between eating disorders and gastrointestinal disorders: a narrative review and practical guide. *Lancet Gastroenterol Hepatol*. 2023 Jun;8(6):565-78.
19. Wabich J, Bellaguarda E, Joyce C, Keefer L, Kinsinger S. Disordered Eating, Body Dissatisfaction, and Psychological Distress in Patients with Inflammatory Bowel Disease (IBD). *J Clin Psychol Med Settings*. 2020 Jun;27(2):310-7.
20. Fedele F, Martinelli M, Strisciuglio C, et al. Health-Related Quality of Life in Pediatric Inflammatory Bowel Disease During COVID-19 Pandemic: A Prospective Study. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2022 Nov 1;75(5):595-600.
21. Ghosh S, Sanchez Gonzalez Y, Zhou W, et al. Upadacitinib Treatment Improves Symptoms of Bowel Urgency and Abdominal Pain, and Correlates With Quality of Life Improvements in Patients With Moderate to Severe Ulcerative Colitis. *J Crohns Colitis*. 2021 Dec 18;15(12):2022-30.
22. Touma N, Varay C, Baeza-Velasco C. Determinants of quality of life and psychosocial adjustment to pediatric inflammatory bowel disease: A systematic review focused on Crohn's disease. *J Psychosom Res*. 2021 Mar;142:110354.
23. 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 Feb 14;23(6):1067-75.
24. Simian D, Quera R. [Towards an integral management of inflammatory bowel disease]. *Rev Med Chil*. 2016 Apr;144(4):488-95.
25. Scheffers LE, Vos IK, Utens EMWJ, et al. Physical Training and Healthy Diet Improved Bowel Symptoms, Quality of Life, and Fatigue in Children With Inflammatory Bowel Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2023 Aug 1;77(2):214-21.
26. Leiby A, Albenberg L, Langseder A, et al. A prospective, controlled multisite trial of yoga in pediatric inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2024 Feb;78(2):272-9.