

Calidad de vida relacionada con la salud en niños y niñas con síndrome de Down

Eugenia Fernández Scotto^a , Alfredo Eymann^a 

RESUMEN

Introducción. Los pacientes con síndrome de Down (SD) presentan características que pueden afectar su calidad de vida. El objetivo de este trabajo fue evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en pacientes con síndrome de Down.

Población y métodos. Se realizó un estudio de corte transversal para evaluar CVRS con el cuestionario PedsQL 4.0 a pacientes de 2 a 4 años con síndrome de Down y a pacientes sanos en 2020-2021 en un hospital universitario.

Resultados. Se incluyeron 51 pacientes en cada grupo. El puntaje de CVRS en infantes con SD fue 82,1 vs. 88 ($p = 0,003$) comparado con población sin SD. La salud psicosocial fue la más afectada ($p = 0,007$), especialmente, en el funcionamiento social y el escolar ($p = 0,0001$).

Conclusión. Se observó que los niños y niñas con SD de 2 a 4 años tuvieron menor CVRS. La escala de la salud psicosocial fue más afectada, especialmente, el funcionamiento social y el escolar.

Palabras clave: calidad de vida relacionada con la salud; síndrome de Down; enfermedades crónicas.

doi (español): <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2022-02756>

doi (inglés): <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2022-02756.eng>

Cómo citar: Fernández Scotto E, Eymann A. Calidad de vida relacionada con la salud en niños y niñas con síndrome de Down. *Arch Argent Pediatr* 2023;121(4):e202202756.

^a Servicio de Clínica Pediátrica, Departamento de Pediatría, Hospital Italiano de Buenos Aires, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.

Correspondencia para Eugenia Fernández Scotto: mariae.fernandez@hospitalitaliano.org.ar

Financiamiento: ninguno.

Conflicto de intereses: ninguno que declarar.

Recibido: 28-6-2022

Aceptado: 8-10-2022



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Atribución-No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Internacional. Atribución — Permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra. A cambio se debe reconocer y citar al autor original. No Comercial — Esta obra no puede ser utilizada con finalidades comerciales, a menos que se obtenga el permiso. Sin Obra Derivada — Si remezcla, transforma o crea a partir del material, no puede difundir el material modificado.

INTRODUCCIÓN

El síndrome de Down (SD) es la causa genética conocida más frecuente de discapacidad intelectual; se estima una prevalencia mundial de 1 cada 1000¹ y una nacional de 19,2 cada 10 000 recién nacidos vivos.²

Los niños y niñas con SD presentan múltiples comorbilidades y patologías asociadas, como distintas malformaciones congénitas, enfermedades oncohematológicas, deficiencias auditivas y/o visuales, y retraso de crecimiento. Además, presentan trastornos del desarrollo, con retraso cognitivo y motor, más aspectos sociales y conductuales que pueden afectar su calidad de vida.³ Con los avances en medicina, la esperanza de vida de las personas con SD ha aumentado, con una supervivencia a los 20 años del 88 %.⁴

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) describe el impacto del estado de salud y/o los tratamientos recibidos en la calidad de vida de una persona.⁵ Al medir la CVRS, se intenta cuantificar las perspectivas de las personas y/o cuidadores mediante distintos dominios, como bienestar físico, emocional y social, considerando la interacción de factores personales y ambientales.

Para medir la CVRS, existen diferentes instrumentos validados en Argentina.⁶ Uno de ellos es la escala genérica *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) 4.0, utilizada para evaluar la CVRS de niños/as sanos o enfermos.⁷

Las investigaciones publicadas muestran que los pacientes con SD presentan menor CVRS comparada con niños/as sin SD; el funcionamiento físico y el social son los dominios más afectados. El funcionamiento emocional no presenta diferencias significativas al compararlo con población sin SD.⁸⁻¹⁰

No hemos encontrado información en Argentina sobre CVRS en infantes con SD, por lo cual el objetivo de nuestro estudio fue evaluar la CVRS de niños/as con SD atendidos en un hospital universitario comparada con la de niños/as sin SD.

POBLACIÓN Y MÉTODOS

Se realizó un estudio de corte transversal, en niños/as de 2 a 4 años con SD atendidos en nuestra institución, un hospital general universitario de alta complejidad, donde el Servicio de Clínica Pediátrica consta de salas de internación, terapia intensiva y atención ambulatoria de múltiples especialidades. Los

casos se identificaron en la historia clínica electrónica y se definió como control a pacientes sanos en seguimiento ambulatorio.

Se definió como criterios de exclusión para la población con SD tratamiento oncológico en el último año o requerimiento de internación en el último mes. En el caso de los pacientes sin SD, se excluyeron aquellos con enfermedades crónicas o requerimiento de internación durante el último año.

Se invitó a las familias a participar mediante correo electrónico entre noviembre de 2020 y septiembre de 2021 realizando tres recordatorios. El grupo control se seleccionó por conveniencia en relación 1:1 apareados por sexo, y se los convocó de la misma forma. Se obtuvo consentimiento informado de todos los participantes.

Se utilizó el cuestionario PedsQL 4.0 versión genérica, para población entre 2 y 4 años, para que los cuidadores lo respondieran en forma autoadministrada mediante Google Forms. Está conformado por cuatro dominios –físico, emocional, social, escolar– y puntajes sumarios (total, físico y psicosocial). Se obtiene una escala de 0 a 100; a mayor puntaje mejor CVRS.⁷

Las variables evaluadas fueron edad, sexo, lugar de residencia, hermanos, número de cuidadores, vínculo del encuestado/a con el niño/a, nivel educativo y situación laboral del cuidador y concurrencia al jardín. En la población con SD, se indagó tipo de jardín y comorbilidades (*Material suplementario 1 y 2*).

Para el cálculo del tamaño muestral, se consideró la media de pacientes con enfermedades crónicas y sin estas, 73,3 (DE 16,1) vs. 82,1 (DE 12,9) respectivamente. Para un intervalo de confianza del 95 %, un poder del 80 % para una prueba a dos colas con una relación 1:1, se requirió incluir 43 pacientes en cada grupo.⁷

Las variables categóricas se describieron en números absolutos y porcentajes. Las variables continuas se expresaron en mediana y rango intercuartílico. Para comparar variables categóricas, se utilizó la prueba de chi-cuadrado y, para comparar entre poblaciones con SD y sin SD, se utilizó prueba de Wilcoxon. Los datos fueron analizados con el programa Stata versión 15.

El protocolo fue aprobado por el Comité de Ética de Protocolos de Investigación de nuestra institución (número de protocolo 5910, número de expediente PRIISA 3725).

RESULTADOS

Se revisaron 80 historias clínicas electrónicas de pacientes con SD. Se enviaron 58 cuestionarios y fueron respondidos 51, con una tasa de respuesta del 87,9 % (Figura 1). Se realizaron 51 cuestionarios a niños/as sin SD.

Las características demográficas de los pacientes y cuidadores se muestran en la Tabla 1.

Nuestro estudio mostró que los infantes con SD tuvieron peor puntaje total de CVRS comparado con población sin SD en forma estadísticamente significativa, 82,1 vs. 88 ($p = 0,003$). La salud psicosocial fue la más afectada ($p = 0,007$) especialmente el funcionamiento social y el escolar ($p = 0,0001$) (Tabla 2).

DISCUSIÓN

Este estudio observó que niños/as entre 2 y 4 años con SD tienen peor CVRS comparada con sus pares sin SD. Los puntajes en la escala de salud psicosocial fueron deficientes; el funcionamiento social y el escolar fueron los más afectados.

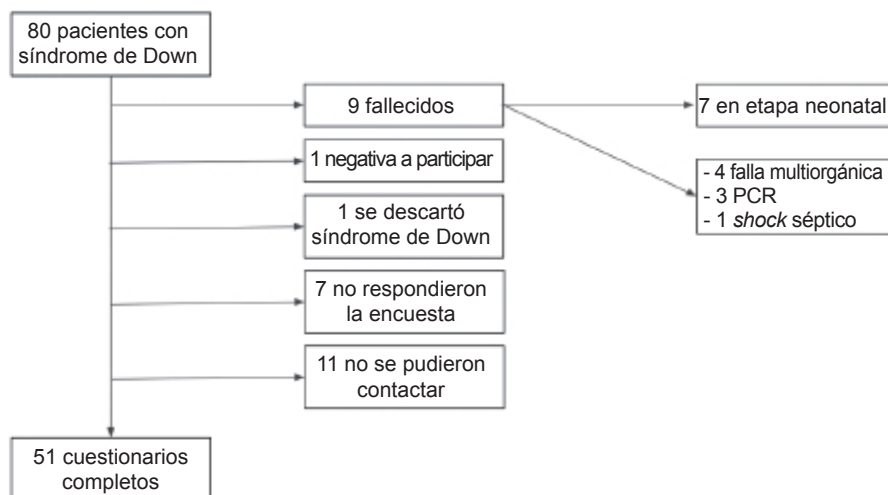
Hasta la fecha las investigaciones sobre CVRS en personas con SD son limitadas. A pesar de haber sido realizadas con diversos instrumentos de medición, todas coinciden en que los pacientes con SD tienen una peor CVRS en comparación con pacientes sin SD.⁹⁻¹²

En nuestro estudio la puntuación global

de CVRS en niños/as con SD fue más baja comparada con la población sin SD, resultado que coincide con otros trabajos realizados utilizando el mismo cuestionario.^{8,13,14} Encontramos que nuestros pacientes con SD tienen valores más altos de puntaje total comparados con pacientes con SD de otros estudios publicados en Tailandia, Estados Unidos y Grecia. Esto podría deberse a diferencias culturales y expectativas de las poblaciones. La edad podría ser otro factor para considerar, ya que el resto de los estudios incluyeron pacientes en su mayoría escolares y adolescentes, mientras que el nuestro solo evaluó pacientes preescolares, quienes podrían estar más contenidos en el hogar.

Al igual que en la bibliografía,^{8,13,14} encontramos que no hubo diferencias en el funcionamiento emocional al comparar ambos grupos estudiados. Los pacientes con SD tuvieron más dificultades en la esfera psicosocial. El funcionamiento social y el escolar fueron los más afectados, posiblemente debido a los trastornos de conducta y discapacidad intelectual de la población con SD. Por otra parte, nuevas perspectivas sobre discapacidad psicosocial sugieren que la discapacidad está construida por barreras impuestas en una sociedad con dificultades para comprender la diversidad funcional. Un entorno inclusivo adaptado a las necesidades particulares de esta población podría contribuir a su mejor desarrollo.

FIGURA 1. Diagrama de flujo de pacientes con síndrome de Down



PCR: paro cardiorrespiratorio.

Tabla 1. Características demográficas de los niños y niñas con síndrome de Down y en controles sin síndrome de Down

	Niños sin SD (n = 51)	Niños con SD (n = 51)	Valor de p
Sexo, n (%)			
Femenino	29 (56,9)	30 (58,8)	0,8
Masculino	22 (43,1)	21 (41,2)	
Edad, mediana (RIC)			
	3,1 (2,5-3,9)	3,9 (2,8-4,2)	0,01
Lugar de residencia, n (%)			
CABA	37 (72,5)	18 (35,3)	< 0,0001
Gran Buenos Aires	14 (27,5)	15 (29,4)	
Otra provincia	-	18 (35,3)	
Hermanos, n (%)			
	27 (52,9)	38 (74,5)	0,02
Número de hermanos, n (%)			
1	20 (74,1)	22 (57,9)	0,4
2	5 (18,5)	12 (32,4)	
3 o más	2 (7,4)	4 (10,8)	
Número de cuidadores, n (%)			
1	3 (5,9)	6 (11,8)	0,4
2	30 (58,8)	31 (60,8)	
3 o más	18 (35,3)	14 (27,5)	
Vínculo del cuidador, n (%)			
Madre	44 (86,3)	45 (88,2)	0,5
Padre	6 (11,8)	5 (9,8)	
Abuelo/a	-	1 (2)	
Otro cuidador/a	1 (2)	-	
Máximo nivel educativo alcanzado del cuidador, n (%)			
Secundario incompleto	-	3 (5,9)	0,2
Secundario completo	2 (3,9)	2 (3,9)	
Terciario incompleto	2 (3,9)	1 (1,9)	
Terciario completo	5 (9,8)	8 (15,7)	
Universitario incompleto	6 (11,8)	11 (21,5)	
Universitario completo	36 (70,6)	26 (50,9)	
Situación laboral del cuidador, n (%)			
Empleo tiempo completo	33 (64,7)	16 (31,4)	0,02
Empleo tiempo parcial	11 (21,6)	22 (43,1)	
Empleo temporal	3 (5,9)	1 (1,9)	
Desempleado	1 (1,9)	2 (3,9)	
Trabajo no remunerado (hogar y familia)	1 (1,9)	5 (9,8)	
Jubilado/pensionado	-	1 (1,9)	
Otro	2 (3,9)	4 (7,8)	
Concurrencia al jardín de infantes, n (%)			
	44 (86,3)	40 (78,4)	0,3
Tipo de jardín, n (%)			
Regular	-	21 (41,1)	
Regular con maestra integradora	-	16 (31,3)	
Especial	-	1 (1,9)	
De educación no formal	-	2 (3,9)	

RIC: rango intercuartílico.

SD: síndrome de Down.

n: número.

CABA: Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

TABLA 2. Calidad de vida relacionada con la salud en niños y niñas con síndrome de Down y sin síndrome de Down según el cuestionario PedsQL

	Sin síndrome de Down (n = 51)	Con síndrome de Down (n = 51)	*Valor de p
Total	88 (82,1-94)	82,1 (75-91,6)	0,003
Salud física	87,5 (81,2-93,7)	84,4 (71,8-93,7)	0,08
Salud psicosocial	88,4 (82,7-94,2)	82,7 (73,07-92,3)	0,007
Funcionamiento emocional	80 (70-90)	85 (75-90)	0,47
Funcionamiento social	100 (90-100)	85 (65-95)	0,0001
Funcionamiento escolar	100 (91,6-100)	91,6 (75-91,6)	0,0001

Puntajes de calidad de vida relacionada con la salud expresados en mediana y rango intercuartílico.

*Prueba de Wilcoxon.

n: número.

En la salud física no encontramos diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos estudiados, resultado que difiere con estudios previos, donde niños/as con SD tenían esta área francamente más afectada, probablemente secundario al retraso motor.^{8,13,14}

Es probable que los resultados de CVRS pudieran verse influenciados por la situación epidemiológica secundaria a la pandemia por COVID-19 en ambas poblaciones estudiadas, debido al confinamiento, suspensión de clases presenciales y dificultades producto de las actividades virtuales.¹⁵ Puede ser que la salud física en niños/as con SD haya sido favorecida por el estímulo familiar durante el aislamiento domiciliario.

En los últimos años ha aumentado la esperanza de vida en las personas con SD; es fundamental que la CVRS sea un indicador más para evaluar la salud en esta población.⁵ Resulta indispensable conocer los aspectos que influyen en la calidad de vida para contribuir y promover políticas de salud, y capacitar a los profesionales de la salud para mejorar las necesidades de niños/as con SD. Por otra parte, todavía queda pendiente en nuestra sociedad un profundo debate sobre los alcances de la integración de las personas con diversidad funcional.

Nuestro estudio presenta distintas limitaciones: estudio unicéntrico con número de participantes limitado, realizado mediante cuestionario genérico de forma electrónica, desde la perspectiva de los padres; los controles no fueron apareados por procedencias ni sexo. Podría haber existido un sesgo de selección, ya que los cuidadores que no respondieron podrían haber tenido una percepción negativa sobre CVRS.

Sin embargo, consideramos que nuestro estudio aporta información valiosa que permite

describir la CVRS en niños/as con SD en Argentina.

CONCLUSIÓN

Se observó que los niños y niñas con SD de 2 a 4 años tuvieron menor CVRS. La escala de salud psicosocial fue la más afectada, especialmente, el funcionamiento social y el escolar. ■

Agradecimientos

A las doctoras Melina Saavedra por su apoyo metodológico y Victoria Ardiles por su asesoramiento estadístico.

Material suplementario disponible en: https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2023/2756_CB_Fernandez-Scotto_Anexo.pdf

REFERENCIAS

- Bittles AH, Bower C, Hussain R, Glasson J. The four ages of Down syndrome. *Eur J Public Health*. 2007; 17(2):221-5.
- Groisman B, Bidondo MP, Barbero P, Gili JA, Liascovich R. RENAC: Registro Nacional de Anomalías Congénitas de Argentina. *Arch Argent Pediatr*. 2013; 111(6):484-94.
- Stoll C, Dott B, Alembik Y, Roth MP. Associated congenital anomalies among cases with Down syndrome. *Eur J Med Genet*. 2015; 58(12):674-80.
- Kucik JE, Shin M, Siffel C, Marengo L, et al. Trends in survival among children with Down syndrome in 10 regions of the United States. *Pediatrics*. 2013; 131(1):e27-36.
- Miller DM. Health-related quality of life. *Mult Scler*. 2002; 8(4):269-70.
- Bauer G, Berra S, De Cunto C, Eyman A, et al. Calidad de vida relacionada con la salud en pediatría. Instrumentos utilizados para su evaluación. *Arch Argent Pediatr*. 2014; 112(6):571-6.
- Roizen M, Rodríguez S, Bauer G, Medin G, et al. Initial validation of the Argentinean Spanish version of the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales in children and adolescents with chronic diseases: acceptability and comprehensibility in low-income settings. *Health Qual Life*

- Outcomes*. 2008; 6:59.
8. Xanthopoulos MS, Walega R, Xiao R, Prasad D, et al. Caregiver-Reported Quality of Life in Youth with Down Syndrome. *J Pediatr*. 2017; 189:98-104.
 9. Lee A, Knafl G, Knafl K, van Riper M. Quality of life in individuals with Down syndrome aged 4 to 21 years. *Child Care Health Dev*. 2021; 47(1):85-93.
 10. Van Gameren-Oosterom HBM, Fekkes M, Buitendijk SE, Mohangoo AD, et al. Development, problem behavior, and quality of life in a population based sample of eight-year-old children with Down syndrome. *PLoS One*. 2011; 6(7):e21879.
 11. Shields N, Leonard H, Munteanu S, Bourke J, et al. Parent-reported health-related quality of life of children with Down syndrome: a descriptive study. *Dev Med Child Neurol*. 2018; 60(4):402-8.
 12. Mok WKY, Wong WH-S, Mok GTK, Chu YWY, et al. Validation and application of health utilities index in Chinese subjects with Down syndrome. *Health Qual Life Outcomes*. 2014; 12:144.
 13. Rojnueangnit K, Khaosamlee P, Chunsuwan I, Vorravanpreecha N, et al. Quality of life and comprehensive health supervision for children with Down syndrome in Thailand. *J Community Genet*. 2020; 11(3):351-8.
 14. Katsiana A, Strimpakos N, Ioannis V, Kapreli E, et al. Health-related Quality of Life in Children with Autism Spectrum Disorder and Children with Down Syndrome. *Mater Sociomed*. 2020; 32(2):93-8.
 15. Meherali S, Punjani N, Louie-Poon S, Rahim KA, et al. Mental Health of Children and Adolescents Amidst COVID-19 and Past Pandemics: A Rapid Systematic Review. *Int J Environ Res Public Health*. 2021; 18(7):3432.