

Calidad de vida y factores socioambientales en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas de un hospital de referencia. Estudio observacional prospectivo

Quality of life and socioenvironmental factors in pediatric patients with chronic diseases at a referral hospital: A prospective, observational study

Omar Josué Ortellado Villalba^{1,2} , Macarena Sofia Quiñonez^{1,3} , Mirta Noemí Mesquita Ramírez^{1,4} 

¹ Hospital General Pediátrico Niños de Acosta Ñu. San Lorenzo, Paraguay.

² Universidad Católica Nuestra Señora de la Asunción, Especialización en Pediatría. Asunción, Paraguay.

³ Universidad Nacional de Asunción, Facultad de Filosofía. Asunción, Paraguay.

⁴ Hospital General Pediátrico Niños de Acosta Ñu, Departamento de Investigación. San Lorenzo, Paraguay.

RESUMEN

Introducción: La prevalencia de enfermedades crónicas en niños varía según la región geográfica, los factores socioeconómicos y los sistemas de salud locales. **Objetivo:** Determinar la calidad de vida mediante el cuestionario Kiddy-KINDLR, y los factores socioambientales asociados en pacientes pediátricos con enfermedad crónica atendidos en un hospital de referencia durante el periodo noviembre-diciembre de 2024. **Materiales y Métodos:** Estudio observacional descriptivo con componente analítico, prospectivo. Mediante muestreo no probabilístico a conveniencia del investigador principal, se incluyó a los padres de pacientes pediátricos con diagnóstico de alguna enfermedad crónica que otorgaron su consentimiento informado y respondieron el cuestionario Kiddy-KINDLR para padres. Se excluyeron los padres de pacientes con trastornos neurológicos graves, aquellos en cuidados paliativos y los niños con discapacidad severa que dificultara la comunicación. Variables: datos demográficos de los pacientes y sus padres, nivel de escolaridad, estado civil de los padres o tutores, y factores socioambientales. Los datos fueron procesados en el programa SPSS. El protocolo fue aprobado por el comité de ética

ABSTRACT

Introduction: The prevalence of chronic diseases in children varies according to geographic region, socioeconomic factors, and local healthcare systems. **Objective:** To determine quality of life using the Kiddy-KINDLR questionnaire and to identify associated socioenvironmental factors in pediatric patients with chronic diseases treated at a referral hospital during November-December 2024.

Materials and Methods: This was a prospective, descriptive and observational study with an analytical component. Using non-probability convenience sampling, parents of pediatric patients diagnosed with a chronic disease who provided informed consent and completed the Kiddy-KINDLR questionnaire for parents were included. Parents of patients with severe neurological disorders, those receiving palliative care, and children with severe disabilities that hindered communication were excluded. Variables: demographic data of patients and their parents, educational level, marital status of parents or guardians, and socio-environmental factors. Data were processed using SPSS software. The protocol was approved by the institutional ethics committee. **Results:** 101 patients were

Correspondencia: Mirta Noemí Mesquita Ramírez **correo:** mirtanmr@gmail.com

Financiamiento: La investigación no tuvo financiación externa.

Declaración de conflictos de interés: Los autores declaran no poseer conflictos de interés.

Editor responsable: Leticia Ramírez Pastore  Universidad Nacional de Asunción, Facultad de Ciencias Médicas, Cátedra de Clínica Pediátrica, Medicina Interna. San Lorenzo, Paraguay.

Recibido: 5/10/2025 **Aceptado:** 4/12/2025

DOI: <https://doi.org/10.31698/ped.52032025003b>

 Este es un artículo publicado en acceso abierto bajo una Licencia Creative Commons CC-BY 4.0

institucional. **Resultados:** Se incluyeron 101 pacientes, con edad media de 9 años; el 59% de sexo masculino y el 83% pertenecía a un estrato socioeconómico bajo. Las enfermedades más frecuentes fueron las reumatólogicas, el asma y las enfermedades genéticas. El 54,5% de los pacientes presentó baja calidad de vida, la cual se asoció con vivienda inadecuada ($p=0,007$), menor estrato socioeconómico ($p=0,005$) y menor escolaridad de los padres ($p=0,01$). **Conclusión:** Más de la mitad de los participantes presentaron baja calidad de vida, la cual se relacionó con factores socioambientales.

Palabras claves: Calidad de vida, enfermedades crónicas, pediatría, ambiente, grupo social, Cuestionario Kiddy KINDL-R

included, with a mean age of 9 years; 59% were male and 83% belonged to a low socioeconomic stratum. The most frequent diseases were rheumatological diseases, asthma, and genetic diseases. 54.5% of the patients presented with low quality of life, which was associated with inadequate housing ($p=0.007$), lower socioeconomic stratum ($p=0.005$), and lower parental educational level ($p=0.01$). **Conclusion:** More than half of the participants presented with low quality of life, which was related to socioenvironmental factors.

Keywords: Quality of life, chronic diseases, pediatrics, environment, social group, Kiddy KINDL-R questionnaire

INTRODUCCIÓN

Se denominan enfermedades crónicas complejas o condiciones crónicas aquellas afecciones de larga duración que pueden presentar afectación multisistémica y requerir múltiples necesidades de atención. Estas se incluyen dentro del grupo de enfermedades no transmisibles^(1,2).

La prevalencia de enfermedades crónicas en niños varía según la región geográfica, los factores socioeconómicos y los sistemas de salud locales. En países desarrollados, se estima que entre el 10% y el 20% de los niños viven con una enfermedad crónica⁽³⁾. En países en desarrollo, las tasas pueden ser más difíciles de determinar debido a limitaciones en los sistemas de registro y diagnóstico. No obstante, diversos estudios muestran un aumento en la prevalencia de estas enfermedades a nivel mundial, atribuido a factores como la urbanización, cambios en el estilo de vida y mejores técnicas de diagnóstico⁽³⁾.

El elevado uso de recursos sanitarios característico de estos pacientes genera un impacto considerable, que obliga a realizar ajustes sustanciales en el estilo de vida de la población infantil y sus familias⁽⁴⁾. Entre las enfermedades crónicas más prevalentes en pediatría se encuentran el asma, la diabetes mellitus tipo 1, la epilepsia, la fibrosis quística y las cardiopatías congénitas⁽⁵⁾.

La calidad de vida, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), se define como “la percepción que un individuo tiene de su posición en la vida, en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones”⁽⁶⁾. En el ámbito de la salud, la calidad de vida se evalúa en función del impacto de una enfermedad o tratamiento sobre la capacidad de una persona para realizar actividades diarias, experimentar bienestar emocional y social, y mantener un nivel satisfactorio de funcionamiento físico⁽⁷⁾.

Existen diversos factores asociados a la calidad de vida de estos pacientes, además de la enfermedad de base, entre los cuales destacan los factores socioambientales, tales como las condiciones socioeconómicas, el entorno físico, la calidad del aire y del agua, y la disponibilidad de recursos de atención médica⁽⁸⁾. Estos factores pueden contribuir a diagnósticos tardíos y a un acceso limitado a tratamientos efectivos, lo que agrava las condiciones de salud y deteriora la calidad de vida⁽⁹⁾.

De acuerdo con datos del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social de Paraguay, las enfermedades crónicas no transmisibles están en aumento entre la población pediátrica⁽¹⁰⁾. El Hospital General Pediátrico “Niños de Acosta Ñu”, único hospital

pediátrico del país dispone de departamentos y servicios de diversas especialidades que atienden tanto patologías agudas como crónicas.

La evaluación de la calidad de vida de estos pacientes puede aportar información valiosa para comprender mejor el impacto de la enfermedad desde la perspectiva de los padres y el niño, facilitando así el desarrollo de planes de tratamiento más integrales y holísticos.

El objetivo del presente estudio fue determinar la calidad de vida mediante el cuestionario Kidd - KINDL-R y analizar los factores socioambientales asociados en pacientes pediátricos con enfermedad crónica atendidos en el Hospital General Pediátrico "Niños de Acosta Ñu" durante el periodo noviembre-diciembre de 2024.

MATERIALES Y MÉTODOS

Diseño y población

Se realizó un estudio observacional descriptivo con componente analítico, temporalmente prospectivo. Fueron elegibles los padres de pacientes pediátricos con diagnóstico confirmado de alguna de las siguientes patologías: asma, fibrosis quística, diabetes tipo I, epilepsias no refractarias, mucopolisacaridosis, atrofia muscular espinal, artritis reumatoide, lupus eritematoso sistémico, artritis idiopática juvenil, injuria renal, enfermedad de Hirschsprung, pacientes ostomizados y enfermedades genéticas, en seguimiento en el hospital durante el periodo de noviembre a diciembre de 2024. No fueron considerados elegibles los padres de pacientes con trastornos neurológicos graves, aquellos en cuidados paliativos y niños con discapacidad severa que dificultan la comunicación y la interacción con los mismos.

Variables

Se recogieron datos demográficos de los pacientes, nivel de escolaridad y estado civil de los padres o tutores, así como factores socioambientales:

a) acceso a servicios de salud, considerando la utilización exclusiva de servicios públicos o el uso ocasional de servicios privados;

b) acceso a programas de asistencia social o

beneficios, medido por la recepción de ayuda estatal; c) número de personas que habitan en el hogar; d) ambiente en el hogar, evaluado por la presencia de espacios verdes y la percepción de un entorno silencioso o ruidoso;

e) condiciones sanitarias de la vivienda, medidas por el acceso a agua potable y sistemas de saneamiento.

El estrato socioeconómico se midió mediante la escala de Graffar Méndez Castellano, que clasifica el nivel socioeconómico de acuerdo con un puntaje creciente en las categorías: alto, medio alto, medio bajo, obrero y marginal⁽¹¹⁾. Debido a la concentración de la población en dos estratos, en este estudio se dicotomizó en medio alto por un lado y medio bajo/marginal por otro.

Para la determinación de la calidad de vida, se aplicó el cuestionario Kidd-KINDL-R, en su versión para padres de niños de 3 a 6 años y en la versión para niños de 7 a 17 años⁽¹²⁾, según la edad del paciente. Esta versión, validada en español, mostró buenas propiedades psicométricas y constituye un instrumento adecuado para la evaluación en la práctica clínica.

Instrumentos de recolección de datos

En esta investigación se utilizó una fuente de información primaria a través de 4 cuestionarios, que fueron autoaplicados, a los padres o tutores, en presencia del investigador principal para despejar dudas o dificultad para entender los instrumentos. El primero recolectó datos demográficos de los padres y los pacientes, el segundo fueron los factores socioambientales, el tercero consistió en el cuestionario Kidd-KINDL-R – versión para padres de niños de 3 a 6 años y la versión de niños de 7 a 17 años, (según la edad del paciente) y el cuarto cuestionario recogió los datos sobre el estrato socioeconómico, utilizando la escala de Graffar-Méndez Castellano.

El cuestionario Kidd-KINDL-R analiza las puntuaciones en 6 dimensiones: bienestar físico, bienestar emocional, autoestima, amigos, familia y funcionamiento diario (escuela o guardería) Además se evalúa la actitud frente a la enfermedad. Las respuestas se puntúan, utilizando una escala de Likert, con valores

totales de 0 a 100. Las puntuaciones mayores corresponden a mejor calidad de vida. Se asignó un valor 1 a la respuesta "nunca", 2 "casi nunca", 3 "algunas veces", 4 "casi siempre" y 5 a "siempre". Se tomó como punto de corte para establecer calidad de vida, como una variable dicotómica, 80 puntos. Puntajes igual o mayor a 80 se consideró mejor calidad y los que se encontraban < 80 puntos como menor calidad de vida.

Reclutamiento

El investigador, de acuerdo con su disponibilidad horaria, asistía a los distintos servicios y departamentos del hospital medicina interna, cirugía compleja, ambulatorio; urgencias y hospital de día con el objetivo de identificar pacientes con una condición crónica. Tras explicar a los padres el propósito del estudio, se solicitó el consentimiento informado. Fue un muestreo no probabilístico a conveniencia del investigador principal. Posteriormente, se procedió a aplicar el instrumento de recolección de datos en formato físico.

Aspectos estadísticos

Análisis de los datos: Los resultados de los cuestionarios fueron cargados en el paquete estadístico SPSS v21 (IBM, EE. UU.). Se utilizaron estadísticas descriptivas e inferenciales. Las variables cuantitativas se expresaron en medias con desviación estándar, dado que presentaban distribución normal. Las variables cualitativas se presentaron en porcentajes. La asociación entre variables cualitativas se realizó mediante tablas de contingencia y la prueba de chi cuadrado de Pearson.

Las respuestas a los ítems del cuestionario Kiddie KINDL-R se introdujeron exactamente como fueron codificadas en el instrumento, es decir, el número marcado, comprobado, circulado o señalado por el encuestado. Se analizó la asociación de la calidad de vida con factores socioambientales y el nivel de escolaridad de los padres o tutores.

Se consideró un valor de $\alpha = 5\%$ y $\beta = 20\%$, con un poder estadístico del 80%.

Aspectos éticos

Se respetaron los principios éticos de la investigación: autonomía, beneficencia y justicia. El Comité de Ética de la institución aprobó el protocolo, contando con el consentimiento informado de los padres o tutores.

RESULTADOS

Durante el periodo comprendido entre el 1 de noviembre y el 30 de diciembre de 2024, fueron elegibles 131 pacientes con enfermedad crónica, atendidos en el Hospital Pediátrico Niños de Acosta Nu, de los cuales 101 llenaron los criterios de inclusión. La edad promedio de los pacientes fue de $9,3 \pm 3,9$ años, de los cuales el 59,4% correspondió al género masculino.

Los padres presentaron una edad promedio de $39,3 \pm 8,9$ años; el 68,3% eran mujeres, con escolaridad primaria en el 44,6%, estado civil casado en el 37,6%, y pertenecían a un estrato socioeconómico medio bajo o marginal en el 83,2% (Tabla 1).

Tabla 1. Datos demográficos de la población de niños con enfermedades crónicas, y de sus padres.

Datos de los pacientes		
Edad (años) media de		9.3±3.9
Genero	n	%
Masculino	60	59,4
Femenino	41	40,6
Datos de los padres		
edad (años) media de		39.3±8.9
Género	n	%
Masculino	32	31.7
Femenino	69	68.3
Escolaridad		
Primaria	45	44.6
Secundaria	36	35.6
Terciaria	20	19.8
Estado marital		
Soltero/a	31	30.7
Casado/a	38	37.6
Viudo/a	4	4
Unión libre	2	27.7
Estrato económico		
Estrato medio alto	18	17.8
Estrato medio bajo y	83	83.2

En cuanto a las enfermedades de base, el 21,8% de los participantes tenía patología reumatólogica, el 18,8% asma, y el 16,8% enfermedades genéticas. Otras enfermedades se detallan en la Figura 1.

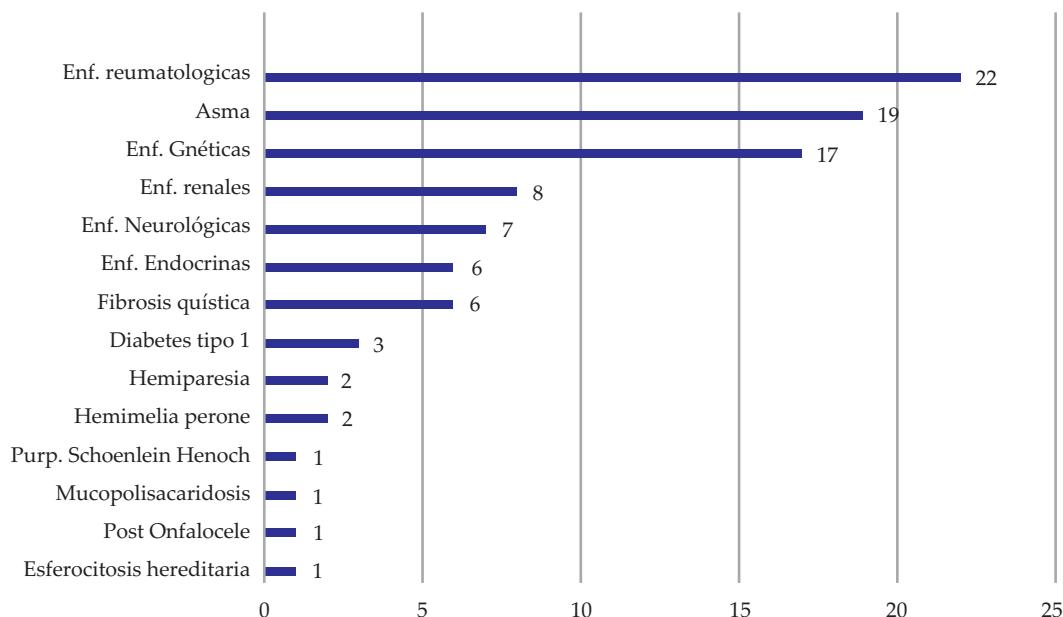


Figura 1. Número de enfermedades crónicas de los participantes en la evaluación de la calidad de vida.

De acuerdo con el puntaje de corte establecido, 54,5% (55/101) de los pacientes obtuvieron menos de 80 puntos, lo que indica menor calidad de vida (Figura 2).

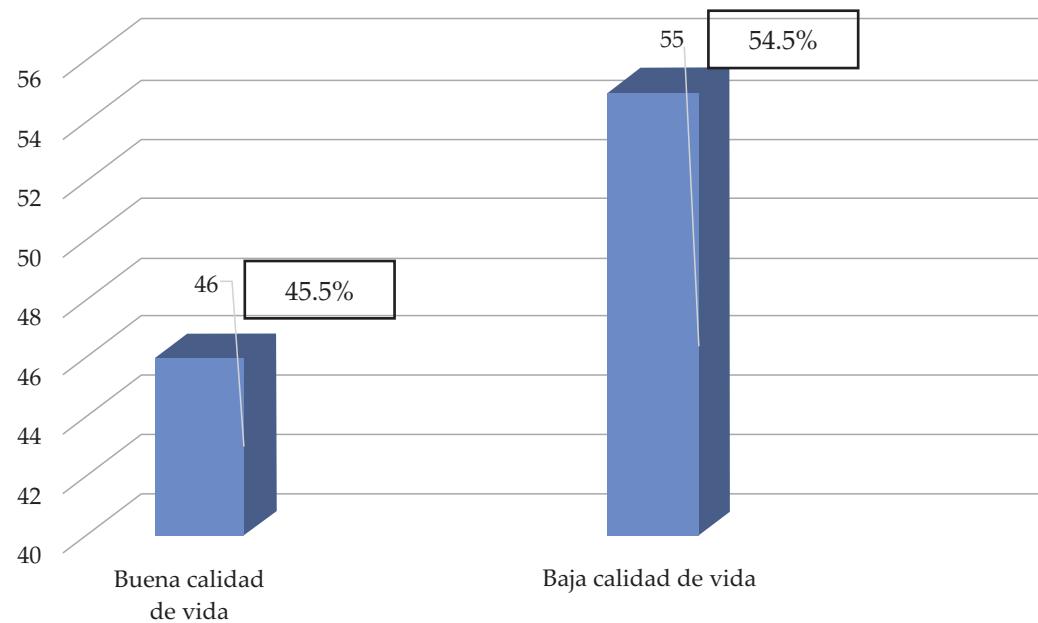


Figura 2. Nivel de calidad de vida de los pacientes pediátricos con enfermedad crónica incluidos en el estudio n=101.

Analizando los factores socioambientales: El 22% contaba con seguro médico privado. El 73,3% no tenía acceso a programas de asistencia social o beneficios. El 68,3% vivía en hogares con más de tres personas. El 52% de los padres percibía el ambiente

del hogar como ruidoso y sin espacios verdes. El 38% disponía de condiciones sanitarias adecuadas (agua potable, alcantarillado y eliminación de residuos). Tabla 2.

Tabla 2. Factores socio ambientales de pacientes pediátricos con enfermedad crónica incluidos en el estudio n=101.

	n	%
Acceso a servicios de salud		
Público (MSPYBS)	79	78
Seguro de salud privado	22	22
Acceso a programas de asistencia social o beneficios		
Si	27	27
No	74	73
Número de personas que viven en la casa		
1 a 3 personas	32	32
Más de 3 personas	69	68
Ambiente en el hogar		
Silencioso y / o con espacios verdes	48	48
Ruidoso y/o sin espacios verdes	53	52
Condiciones sanitarias en la vivienda		
Acceso a agua potable, sistema de alcantarillado y eliminación de residuo adecuado	38	38
Posee parcialmente	63	62

Asociación entre factores socioambientales y calidad de vida

El 65,5% de los participantes con menor calidad de vida residía en ambientes percibidos como ruidosos, frente al 37% del grupo con mejor calidad de vida ($p = 0,007$; χ^2). El 56,4% de los pacientes con menor calidad de vida tenía acceso a agua potable, frente al

15% del grupo con mejor calidad de vida ($p = 0,00001$). En relación con el estrato socioeconómico, el 91% de los pacientes con menor calidad de vida pertenecía al estrato medio bajo o marginal, frente al 71,7% del grupo con mejor calidad de vida ($p = 0,01$; Test exacto de Fisher). Otros datos socioambientales se presentan en la Tabla 3.

Tabla 3. Relación de la calidad de vida con los factores ambientales de pacientes pediátricos con enfermedad crónica incluidos en el estudio n=101.

	Calidad de vida				p
	Buena calidad de vida n=46		Baja calidad de vida n=55		
	n	%	n	%	
Acceso a servicios de salud					
Público (MSPYBS)	36	(78.2)	43	(78.1)	1 ¹
Seguro de salud privado	10	(21.8)	12	(21.9)	
Acceso a programas de asistencia social o beneficios					
Si	34	(74)	40	(72.7)	1 ¹
No	12	(26)	15	(27.3)	
Número de personas que viven en la casa					
1 a 3 personas	14	(30.4)	18	(32.7)	0.97 ¹
Más de 3 personas	32	(69.6)	37	(67.3)	
Ambiente en el hogar					
Silencioso y / o con espacios verdes	29	(63)	19	(34.5)	0.007 ¹
Ruidoso y/o sin espacios verdes	17	(37)	36	(65.5)	
Condiciones sanitarias en la vivienda					
Acceso a agua potable, sistema de alcantarillado y eliminación de residuo adecuado	7	(15)	31	(56.4)	0.0001 ¹
Posee parcialmente	39	(85)	24	(43.6)	
Estrato socioeconómico					
Estrato medio alto	13	(28.3)	5	(9)	0.01 ²
Estrato medio bajo, y marginal	33	(71.7)	50	(91)	

1= χ^2 2=Test Exacto De Fisher

Escolaridad de los padres y calidad de vida

Se observó que los niños cuyos padres tenían mayor nivel educativo (secundaria y terciaria) alcanzaron

puntajes más altos en el cuestionario de calidad de vida en el 71,4% de los casos, en comparación con el 28,3% de los hijos de padres con escolaridad primaria ($p=0,005$; χ^2). Tabla 4.

Tabla 4. Asociación entre escolaridad de los padres de la población pediátrica con enfermedad crónica que participaron del estudio y la calidad de vida determinada por el cuestionario Kiddy-KINDr -1.

	Calidad de vida				p
	Mayor calidad de vida n=46		Menor calidad de vida n=55		
	n	%	n	%	
Escolaridad padres					
Primaria	13	(28.3)	32	(58.2)	0.005 ¹
Secundaria y Terciaria	33	(71.7)	23	(41.8)	
Total	46	(100)	55	(100)	

1= χ^2

DISCUSIÓN

En el presente estudio se encontró que más de la mitad de los niños con alguna condición crónica presentaban una baja calidad de vida, de acuerdo con el cuestionario aplicado a los padres. Estos constituyen una pieza fundamental en el cuidado de los niños, por lo que la percepción que tienen sobre la calidad de vida de sus hijos es un elemento clave que debe ser evaluado por el personal de salud en el contexto del manejo de pacientes con enfermedades crónicas. Se ha demostrado que una educación holística y multidisciplinaria dirigida tanto a los padres como a los pacientes podría contribuir a mejorar la calidad de vida de ambos, considerando la estrecha interrelación existente entre ellos^(13,14).

En este reporte se identificó un espectro de enfermedades crónicas, siendo las más frecuentes las enfermedades reumáticas, con predominio de la artritis reumatoide juvenil. Este hallazgo es similar a lo reportado por un autor, quien señala dicha patología como una de las más comunes y estrechamente vinculadas con la calidad de vida de los pacientes, no solo por sus manifestaciones clínicas y repercusiones funcionales, sino también por los efectos adversos de las medicaciones⁽¹⁵⁾.

Aunque se han logrado avances en el tratamiento de las enfermedades crónicas en la población pediátrica, la calidad de vida de estos pacientes continúa viéndose afectada por varios factores adicionales a su enfermedad. En este estudio se encontró una asociación significativa entre la calidad de vida y las condiciones de vivienda, el confort, el estrato socioeconómico y el nivel de escolaridad de los padres. Un estudio realizado en un país con marcada inequidad social reportó que la mayoría de los pacientes con enfermedad crónica presentaban buena calidad de vida utilizando el cuestionario Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™); sin embargo, también se observó menor calidad de vida en aquellos que vivían en condiciones de hacinamiento, cuyos padres tenían menor nivel educativo y pertenecían a estratos socioeconómicos bajos⁽¹⁶⁾. Es posible que estos factores incidan negativamente en la calidad de vida de los pacientes debido a la falta de cobertura adecuada en salud, incluyendo intervenciones como fisioterapia y terapia ocupacional, entre otras.

La segunda enfermedad crónica más frecuente en este estudio fue el asma. La calidad de vida de los pacientes asmáticos se relaciona con el cumplimiento de las recomendaciones sobre estilo de vida, la exposición a factores ambientales, las infecciones virales y la adherencia terapéutica, lo que se asocia con menor frecuencia de hospitalizaciones y mejor calidad de vida. En un estudio realizado en el mismo hospital donde se realizó el estudio reportado, el uso adecuado de medicación inhalatoria por otros autores en los períodos de intercrisis del asma, se vinculó con menor frecuencia de hospitalizaciones, resultado similar a los encontrado en otro estudio^(17,18). Asimismo, se ha demostrado que la terapia con corticoides intranasales en pacientes pediátricos con rinosinusitis crónica mejora de manera ostensible la calidad de vida, al disminuir los episodios agudos⁽¹⁹⁾.

Las enfermedades renales en niños han aumentado en las últimas décadas, con graves consecuencias en la población pediátrica, ya que pueden producir afectaciones cardiovasculares, alteraciones en el crecimiento y déficits neurocognitivos, entre otros, que afectan directamente la calidad de vida⁽²⁰⁻²³⁾. En el presente estudio, estas patologías ocuparon el tercer lugar entre las enfermedades crónicas de los pacientes participantes.

Sin duda, la calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas se asocia a múltiples factores, dependientes o no de la evolución de la enfermedad, como los sociodemográficos identificados en este estudio. La evaluación de la calidad de vida permite a los profesionales de la salud comprender mejor el impacto de una enfermedad o tratamiento desde la perspectiva del paciente, facilitando el desarrollo de planes de atención más holísticos y centrados en sus necesidades.

Limitaciones

Este estudio presenta limitaciones por haberse realizado en un único centro hospitalario, aunque se trate de un hospital de referencia con un número relativamente pequeño de pacientes, lo que impide generalizar los resultados. El cuestionario utilizado fue diseñado para los padres y no para los pacientes,

lo que limita la evaluación directa de la calidad de vida desde la perspectiva infantil. No obstante, el instrumento empleado está validado y refleja la percepción de los padres, quienes están estrechamente involucrados en el cuidado de sus hijos.

El hospital donde se realizó el estudio ofrece tratamientos de vanguardia, como terapias génicas, moduladores para fibrosis quística, cirugías específicas para epilepsia y terapias biológicas en enfermedades reumáticas. Por ello, resulta pertinente monitorear la calidad de vida de los pacientes y establecer medidas adyuvantes que contribuyan a su mejoría.

Otra limitación fue la falta de análisis mediante regresión logística para evaluar con mayor precisión los factores de riesgo asociados, que podrían utilizarse como predictores de baja calidad de vida. Debido al reducido número de participantes en cada grupo (menos de 100), no fue posible ajustar adecuadamente las ecuaciones estadísticas.

CONCLUSIÓN

La calidad de vida de los pacientes pediátricos con condiciones crónicas, medida mediante el cuestio-

nario Kiddy KINDL-R aplicado a los padres, fue baja en más de la mitad de los casos. Se encontró asociación significativa con menor escolaridad de los padres, estrato socioeconómico bajo y condiciones de vivienda no saludables.

CONTRIBUCIÓN DE AUTORÍA

Omar Josue Ortellado

Redacción del protocolo de investigación, recolección de datos, análisis de los resultados, redacción del primer manuscrito, aprobación del manuscrito final.

Macarena Gauto Quiñonez

Concepción del tema, corrección del protocolo de investigación, análisis de los datos, corrección y aprobación de la versión final del manuscrito.

Mirta Mesquita

Revisión del manuscrito preliminar y de la versión final del manuscrito. Corrección del protocolo de investigación, análisis de los datos, corrección y aprobación de la versión final del manuscrito.

REFERENCIAS

1. OMS. Enfermedades no transmisibles. OMS; 2024 [citado 3 jun 2024]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
2. OPS. Enfermedades no transmisibles. OPS; 2024 [citado 3 jun 2024]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/enfermedades-no-transmisibles>.
3. Moreira-Moreira GD, Rivera-Holguín DB, Azúa-Menéndez M del J. Prevalencia de diabetes mellitus y factores predisponentes en niños latinoamericanos. Rev Multidiscip Arbitr Investig Científica. 2023;7(3):165-82. doi: 10.56048/MQR20225.7.3.2023.165-182
4. Barrio Cortes J, Suárez Fernández C, Bandeira de Oliveira M, Muñoz Lagos C, Beca Martínez MT, Lozano Hernández C, et al. Enfermedades crónicas en población pediátrica: comorbilidades y uso de servicios en atención primaria. An Pediatr (Barc). 2020;93(3):183-193. doi: 10.1016/j.anpedi.2019.12.019
5. Bucholz EM, Hall M, Gay J, Harris M, Berry J. Pattern of Readmissions Among Children with Multiple Chronic Conditions versus Children with No Chronic Conditions. Pediatrics. 2018; 142(1_MeetingAbstract):360. doi: 10.1542/peds.142.1MA4.360
6. Toro Moncada AM, Pérez-Villa M. Calidad de vida en el paciente pediátrico con cáncer. Índex Enferm. 2021 [citado 3 jun 2024];30(1-2):44-9. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1132-1296202100100011&lng=es&nrm=iso&tlang=en
7. Forlino Torralba A. Impacto de la forma de administración de insulina en la calidad de vida de niños y adolescentes con Diabetes tipo 1: revisión sistemática. Universidad de Alicante; 2024 [citado 4 de julio de 2024]. Disponible en: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/143281>
8. OPS. Determinantes ambientales de salud. 2024 [citado 3 de junio de 2024].. Disponible en: <https://www.paho.org/>

es/temas/determinantes-ambientales-salud

9. Veltkamp F, Teela L, Luijten MAJ, van Oers HA, Mak-Nienhuis EM, Haverman L, et al. Health-related quality of life of children with first onset steroid-sensitive nephrotic syndrome. *Eur J Pediatr.* 2023;182(10):4605-14. doi: 10.1007/s00431-023-05135-5
10. Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social. Unas 2.600 muertes al año se asocian a la obesidad en Paraguay [Internet]. 2019 [citado 3 de junio de 2024]. Disponible en: <https://www.mspbs.gov.py/portal/18105/unas-2600-muertes-al-antildeo-se-asocian-a-la-obesidad-en-paraguay.html>.
11. Barrios Cisneros Y. Escala de Graffar. Estratificación social (Según la escala de Graffar modificada por Hernán Méndez C). 2019 [citado 3 de junio de 2024]. Disponible en: https://www.reumatologia.org.ar/_recursos/registros/arcivos/202104260806483442.pdf
12. Orgilés M, Melero S, Penosa P, Espada JP, Morales A. Parent-reported Health-Related Quality of Life in Spanish preschoolers: Psychometric properties of the Kiddie-KINDL-R An Pediatr. 2019; 90(5):263-271.doi: 10.1016/j.anpedi.2018.04.019.
13. Garcia Rodrigues M, Rodrigues JD, Pereira AT, Azevedo LF, Pereira Rodrigues P, Areias JC, et al. Impact in the quality of life of parents of children with chronic diseases using psychoeducational interventions - A systematic review with meta-analysis. *Patient Educ Couns.* 2022; 105(4):869-880. doi: 10.1016/j.pec.2021.07.048.
14. Roshan FS, Rahmani N, Nikrouz L. Investigating various interventions to improvent the quality of life of children and adolescents suffering from chronic diseases - a systematic review. *Int J Adolesc Med Health.* 2024; 36(6):525-540. doi: 10.1515/ijamh-2024-0166.
15. Martini A, Lovell DJ, Albani S, Brunner HI, Hyrich KL, Thompson SD, Et al. Juvenile idiopathic arthritis. *Nat Rev Dis Primers.* 2022; 8(1):5. doi: 10.1038/s41572-021-00332-8.
16. Eidi F, Mirzaie Taklimi M, Taheri-Ezbarami Z, Faraji-Nesfechi E, Kazemnejad Leili E. Predictors of the quality of life in siblings of children with chronic diseases. *J Pediatr Nurs.* 2024; 79:e8-e15. doi: 10.1016/j.pedn.2024.08.012.
17. Nawaz Khan MS, Fahad S, Haider M, Asad Hasan S, Chaudhry S, Amjad T. Long-Term Management of Pediatric Chronic Diseases: Improving Quality of Life and Reducing Hospital Admissions in Children With Asthma, Cystic Fibrosis, Diabetes, and Epilepsy. *Cureus.* 2024; 16(12):e76529.doi: 10.7759/cureus.76529.
18. Gonzalez Fariña SMB, Mesquita Ramirez MN, Pavlicich SV. Tratamiento intercrisis del asma moderada a grave en niños y riesgo de hospitalizaciones por crisis asmática .Estudio observacional prospectivo. *Pediatr. (Asunción).* 2025; 52(2):106-115: doi: 10.31698/ped.52022025007
19. Latek M, Lacwik P, Molinska K, Blaup A, Lach J, Rychlik B et al. Effect of an Intranasal Corticosteroid on Quality of Life and Local Microbiome in Young Children With Chronic Rhinosinusitis: A Randomized Clinical Trial *JAMA Pediatr.* 2023; 177(4):345-352. doi: 10.1001/jamapediatrics.2022.6172.
20. Brady TM, Roem J, Cox C, Schneider MF, Wilson AC, Furth SL et al. Adiposity, Sex, and Cardiovascular Disease Risk in Children With CKD: A Longitudinal Study of Youth Enrolled in the chronic kidney disease in Children (CKiD) Study. *Am J Kidney Dis.* 2020; 76(2):166-173. doi: 10.1053/j.ajkd.2020.01.011
21. Carlson J, Gerson AC, Matheson MB, Manne S, Lande M, Harshman R, et al. Longitudinal changes of health-related quality of life in childhood chronic kidney disease. *Pediatr Nephrol.* 2023; 38(12):4127-4136. doi: 10.1007/s00467-023-06069-8.
22. Veltkamp F, Teela L, Luijten MAJ, van Oers HA, Mak-Nienhuis EM, Haverman L, et al. Health-related quality of life of children with first onset steroid-sensitive nephrotic syndrome. *Eur J Pediatr.* 2023;182(10):4605-14. doi: 10.1007/s00431-023-05135-5
23. Díaz-González de Ferris ME, Pierce CB, Gipson DS, Furth SL, Warady BA, Hooper SR. Health-related quality of life in children with chronic kidney disease is affected by the number of medications. *Pediatr Nephrol Berl Ger* 021;36(5):1307-10. doi: 10.1007/s00467-021-04919-x