

De Grandis, Elizabeth Susana

Evaluación de la calidad de vida en niños escolares con antecedentes de desnutrición temprana severa

**Tesis para la obtención del título de posgrado de
Doctor en Medicina**

Documento disponible para su consulta y descarga en **Biblioteca Digital - Producción Académica**, repositorio institucional de la **Universidad Católica de Córdoba**, gestionado por el **Sistema de Bibliotecas de la UCC**.



Esta obra está bajo licencia 2.5 de Creative Commons Argentina.

Atribución-No comercial-Sin obras derivadas 2.5

Evaluación de la calidad de vida en niños escolares con antecedentes de desnutrición temprana severa.

Resumen

El presente trabajo evaluó calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) en escolares que han sobrevivido a desnutrición severa padecida antes de los 2 años de vida. **Material y método.** Estudio descriptivo, correlacional, de casos y controles, anidado. La evaluación se efectuó en 53 niños entre 5 y 12 años, de 25 familias; 25 casos con antecedentes de desnutrición severa temprana y 28 controles. Se indagaron antecedentes sociodemográficos. La calidad de vida se valoró con el formulario de calidad de vida pediátrico PedsQL4.0TM. Para analizar diferencias de proporciones se utilizó la prueba de chi cuadrado y en la diferencia de medias, ANOVA. La relación entre variables fue explorada a partir de análisis multivariado con nivel de significación de $p < 0,05$. **Resultados.** Los casos fueron 16 mujeres y 9 varones y controles 16 mujeres y 12 varones. En las categorías de NSE la mayoría de las familias estuvieron en el Estrato III (Muy bajo): 20/25 (80%) y 76% de familias tenían creencias religiosas. La escolaridad materna fue principalmente primaria completa (84%). La escolaridad debajo del nivel apropiado para la edad se observó en 5/25 casos (20%) y 7/28 controles (28%). La media de puntaje z de peso actual en los casos fue de -1,36 y de -0,49 en los controles. La media z de talla actual fue en los casos -1,44 y controles -1,33. El puntaje total observado de PedsQLTM fue significativamente menor en los casos. Se observó una media de $80,82 \pm 1,94$ puntos para casos y $89,18 \pm 1,84$ puntos para controles ($p < 0,01$). El puntaje en dimensión física de PedsQLTM fue significativamente menor en casos que en controles (media de $87,75 \pm 3,37$ para casos y $94,75 \pm 1,87$ para controles) $p < 0,05$. Los pacientes con antecedentes de desnutrición mostraron puntaje total más bajo en

salud psicosocial que sus controles sanos: media $77,77 \pm 2,90$ y $86,57 \pm 1,42$ puntos para casos y controles respectivamente ($p < 0,05$). La dimensión emocional mostró puntaje significativamente menor en los casos comparado con los controles con una media de $67,80 \pm 4,40$ y $78,75 \pm 2,96$ puntos respectivamente ($p < 0,05$). Los pacientes con antecedentes de desnutrición mostraron puntajes significativamente menores que sus controles sanos en dimensión social; las medias de puntuación fueron de $88,80 \pm 3,05$ y $95,71 \pm 1,52$ puntos respectivamente ($p < 0,05$). Los pacientes con antecedentes de desnutrición mostraron puntajes significativamente menores que sus controles en dimensión escolar; las medias fueron $74,58 \pm 3,80$ y $85,00 \pm 3,51$ puntos para casos y controles respectivamente ($p < 0,05$).

Conclusiones: Los pacientes con antecedentes de desnutrición severa temprana, presentaron compromiso significativo de CVRS cuando se los comparó con sus hermanos controles sanos. Las familias encuestadas señalaron un perfil de riesgo socioeconómico y escolar. El equipo de salud debe tener en cuenta que hay una población de niños con antecedentes de desnutrición, con dificultades para su desarrollo que requieren cuidados para atenuar las secuelas.

Evaluation of quality of life in school children with a history of early severe malnutrition.

Summary

This study evaluated Health Related Quality of Life (HRQOL) in children who survived severe malnutrition before 2 years of life. **Material and methods.** A descriptive, correlational, case-control nested. We studied families of students with history of early severe malnutrition. The evaluation was performed in 53 children between 5 and 12 years, 25 families, 25 cases and 28 controls. Were investigated: age, sex, mother's education, religion, education and socioeconomic status. Quality of life was assessed using the form PedsQL4.0TM pediatric quality of life. To analyze differences in proportions was used chi square and mean difference, ANOVA. The relationship between variables was explored from multivariate analysis with a significance level of $p < 0.05$. **Results.** Among the cases there were 16 women and 9 men and among the controls: 16 women and 12 males. NSE in the categories of most of the families was in the lowest socioeconomic strata: Stratum III (very low): 20/25 (80%) and 76% of families had religious beliefs. Maternal education was largely primary (84%). Schooling below the age appropriate level was observed in 5 of 25 cases (20%) and 7 of 28 controls (28%). The total score observed PedsQL TM was significantly lower in cases compared with controls. There was a mean of 80.82 ± 1.94 points for cases and 89.18 ± 1.84 points for controls ($p < 0.01$). Scores on the physical dimension of PedsQL TM was significantly lower in cases than in controls (mean 87.75 ± 3.37 points for cases and 94.75 ± 1.87 points for controls) $p < 0.05$. Patients with a history of malnutrition showed the lowest total score in psychosocial health, than their healthy controls: mean 77.77 ± 2.90 and 86.57 ± 1.42 points for cases and controls respectively ($p < 0.05$). The emotional dimension score was significantly lower in the cases of the sample compared with controls with a mean of 67.80 ± 4.40 and 78.75 ± 2.96 points respectively ($p < 0.05$). Patients with a history of malnutrition showed significantly lower scores than their healthy controls in the social dimension, the mean scores were 88.80 ± 3.05 and 95.71 ± 1.52 points respectively ($p < 0.05$). Patients with a history of malnutrition showed significantly lower scores than their controls on school dimension, the means were 74.58 ± 3.80 and 85.00 ± 3.51 points for cases and controls respectively ($p < 0.05$).

Conclusions: This study showed that patients with a history of early severe malnutrition demonstrated significant commitment of HRQOL when compared with normal controls.

The families surveyed reported a risk profile. The health team should be aware that there is a population of children with history of malnutrition, with difficulties in their development and care required to mitigate the sequelae.

Palabras clave

Palabras clave: calidad de vida, desnutrición severa, secuelas sobre el desarrollo

Key words: quality of life, malnutrition, undernutrition, developmental outcome.



UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CÓRDOBA
FACULTAD DE MEDICINA

**EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS
ESCOLARES CON ANTECEDENTES DE DESNUTRICIÓN
TEMPRANA SEVERA.**

Sra. Médica Elizabeth Susana De Grandis.

Tesis doctoral

Director de Tesis: Doctor Pedro Alberto Armelini

Miembros del Comité: Doctor Pedro Roberto Moya,

Doctora María Ester Olocco, Doctor Carlos Alberto Rezzónico

2011

Dedicado a:

Mis padres: Casilda y Blas

Mi esposo Mario y mis hijos Paula y Santiago

Agradecimientos

A Pedro Armelini por pensar en el tema de la tesis y su seguridad de que este trabajo ayudará a los niños, por la confianza y la filosofía del maestro.

A los integrantes de la Comisión de Tesis Doctoral, Doctores Pedro R. Moya, María E. Olocco, Carlos A Rezzónico por las valiosas ideas y aportes al trabajo de investigación.

A Valeria Collard, Andrés Gomila y el Equipo de la Sala 100 del Hospital de Niños de la Santísima Trinidad, por cuidar a los pacientes a mi cargo en la sala, el aliento y la satisfacción compartida al terminar cada etapa de la investigación.

A María Ester Olocco por el estímulo incondicional y la compañía en las rutas de Córdoba.

A los pacientes y sus familias, que participaron en el estudio a partir de una situación de salud inequitativa.

A los equipos de los Centros de Atención Primaria, los parientes y vecinos que colaboraron en la localización de las familias.

A mis hermanos y sobrinos por su curiosidad estimulante y su apoyo.

A Mario, Paula y Santiago por todo.

El estudio de calidad de vida que se describe en este trabajo se llevó a cabo utilizando PedsQL™, desarrollado por el Dr. James W. Varni”.

Índice general

	Página
Resumen	i
Summary	iii
Palabras clave	v
Dedicatoria	viii
Agradecimientos	ix
Índice de Tablas	xii
Índice de Figuras	xiii
Capítulos	
I- Fundamentación	1
II- Antecedentes	2
III- Marco teórico	3
1- Calidad de vida en el cuidado de la salud	3
2- Desnutrición severa temprana y desarrollo cerebral	5
3- Planteo de hipótesis	12
4- Objetivos	12
IV- Diseño	14
1- Población	14
2- Identificación, definición y clasificación de variables	14
3- Técnicas e instrumentos de recolección de datos	17
4- Metodología Estadística	19

V-	Consideraciones éticas	20
V-	Resultados	21
VI-	Discusión	33
VII-	Limitaciones	43
VIII-	Conclusiones	44
IX-	Recomendaciones	45
X-	Anexos	46
XI-	Bibliografía	67

Índice de tablas.

Tabla	Página
Tabla 1. Características socio demográficas de la muestra por casos y controles.	23
Tabla 2. Características socio demográficas de las familias de la muestra	25
Tabla 3. Descripción de la escala de la Versión en Español para Argentina de PedsQL™ 4.0	31

Índice de Figuras

Figura	Página
Figura 1. Localización geográfica de los domicilios de las familias encuestadas.	21
Figura 2. Diagrama de flujo de la inclusión de casos y controles.	22
Figura 3. Comparación de las medias de Puntaje z para el Peso actual de Casos y Controles.	26
Figura 4. Comparación de las medias de Puntaje z para la talla actual de Casos y Controles.	27
Figura 5. Comparación de los puntajes de Salud Física y Salud Psicosocial en Casos y Controles.	29

Evaluación de la calidad de vida en niños escolares con antecedentes de desnutrición temprana severa.

I- Fundamentación.

El presente trabajo evaluó calidad de vida en niños de edad escolar que han sobrevivido a la desnutrición severa padecida en los primeros 2 años de vida.

La desnutrición temprana puede dejar secuelas en el desarrollo neurológico. La capacidad del individuo para relacionarse con el medio y otras personas puede verse disminuida e impedir, en mayor o menor grado la expresión de su potencialidad genética para tener una vida saludable, feliz y productiva.¹⁻²

Estas razones nos motivaron a evaluar la calidad de vida de niños en edad escolar, con antecedentes de desnutrición severa antes de los 2 años de vida. La evaluación mediante los puntajes disponibles y a desarrollar permitió ver el impacto de la desnutrición severa precoz sobre las diversas áreas de la vida del niño.

Es probable que los resultados sirvan para reorientar la rehabilitación de estos niños en forma continuada, aún después de alcanzar la recuperación nutricional.

II- Antecedentes

Se utilizaron como motores de búsqueda, los términos: calidad de vida, desnutrición severa, secuelas sobre el desarrollo y los términos MeSH: quality of life, malnutrition, undernutrition, developmental outcome. Luego de consultar en las Bibliotecas de la Universidad Nacional de Córdoba, Universidad Católica de Córdoba, Hospital de Niños de la Santísima Trinidad y haber revisado las páginas: www.bmj.com, www.medmatrix.org, www.cochrane.org, www.pubmedcentral.nih.gov, www.qol.com, www.scielo.org/php/index.php, www.proquest.com: ProQuest Dissertations and Theses; no se encontró ningún trabajo sobre calidad de vida en niños con desnutrición severa temprana. (Última búsqueda el 03 de noviembre de 2010)

III- Marco Teórico

1- Calidad de vida en el cuidado de la salud

Hasta hace algunos años la planificación en salud tomaba como base las tasas de mortalidad, las enfermedades de la población, especialmente las infecciosas y el costo beneficio de prevenirlas o curarlas.²⁻³⁻⁴

Actualmente y siguiendo la definición de salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS) como: El estado de completo bienestar físico, mental y social, el interés en la calidad de vida de los individuos reconoce la unión crucial entre salud física y psicosocial.³⁻⁵⁻⁶⁻⁷⁻⁸

1.1- Definición de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)

“Estado de salud, estado funcional y calidad de vida son tres conceptos que se utilizan frecuentemente en forma indiferenciada para referirse a la salud”⁶. En calidad de vida se relaciona la salud con otras dimensiones de la experiencia humana como son el logro personal, la satisfacción, el bienestar, la felicidad y la propia estima durante la vida.¹⁻²⁻³⁻⁴⁻⁶

Se puede definir calidad de vida con tres ideas:

“Primero, está la idea de que los individuos tienen su propia perspectiva de calidad de vida que depende del estilo de vida presente, experiencia pasada y confianza en el futuro, sueños y ambiciones. Segundo, cuando se usa en el contexto médico, calidad de vida se conceptualiza generalmente como una construcción multidimensional y que abarca varios campos. Tercero, calidad de vida puede incluir en cada campo perspectivas objetivas y subjetivas.³⁻⁴

Personas con el mismo problema objetivo de salud pueden informar calidades de vida subjetivamente muy diferentes por su capacidad de adaptación y resiliencia.²⁻⁵⁻⁹

1.2- Tipos de mediciones de calidad de vida

El objetivo de medir calidad de vida relacionado con la salud incluye la diferenciación entre la persona que tiene una mejor y aquella que tiene una peor calidad de vida (un instrumento discriminativo), así como la medición de cuánto cambia la calidad de vida (instrumento evaluativo).¹⁰

Existen dos tipos de instrumentos para medición en calidad de vida: genéricos y específicos de una condición.

-Instrumentos genéricos: aplicados a perfiles de salud, intentan medir todos los aspectos importantes de calidad de vida incluyendo una dimensión física, psicosocial y categorías independientes: alimentación, trabajo, manejo del hogar, sueño y descanso, recreación y pasatiempos. Se puede aplicar a diversas poblaciones sin tener en cuenta la condición de base.⁶⁻⁸⁻¹¹⁻¹²⁻¹³

-Instrumentos específicos: focalizan aspectos del estado de salud específicos para el área de interés o específicos para una enfermedad, una población de pacientes, una función determinada o un problema.⁵⁻⁶⁻⁷⁻¹¹⁻¹²

1.3- Elección del instrumento de medición apropiado

Cuando queremos medir calidad de vida en un grupo de pacientes es esencial definir las preguntas que contestará el instrumento. Esto permitirá conocer la percepción que tiene el individuo de su calidad de vida y aplicar intervenciones adecuadas en las áreas en las que haya problemas.⁸⁻¹²⁻¹⁴⁻¹⁵⁻¹⁶

El único instrumento específico que evalúa Calidad de Vida en relación a Nutrición ha sido recientemente publicado, se validó en adultos y para aspectos predominantemente dietarios¹⁷

Para el propósito del presente estudio se eligieron mediciones genéricas, elaboradas a través del modelo psicométrico, de respuestas cerradas para pacientes pediátricos sanos y con enfermedades agudas y crónicas¹⁸⁻¹⁹⁻²⁰⁻²¹⁻²² El instrumento fue validado en español para Argentina en grupos de pacientes sanos y con enfermedades crónicas¹⁸⁻²³ La elección de un instrumento genérico se originó en que la desnutrición afecta las capacidades individuales de interacción social, comportamiento, recreación y escolaridad. Se eligió a los padres y cuidadores como respondientes por la posibilidad de que los niños con el antecedente de malnutrición tuvieran compromiso cognitivo que no les permitiera contestar el cuestionario.

La calidad de vida relacionada con la salud fue medida utilizando **Pediatric Quality of Life Inventory: PedsQL™ Version 4.0 Generic Core Scale:** (de ahora en más PedsQL™.) en sus versiones para padres de niños de 5 a 7 años y para padres de niños de 8 a 12 años, originalmente descrita por Varni y col en las versiones en inglés y español de Estados Unidos¹⁸⁻

²⁴, validada en español para Argentina por Roizen M y col 2008²³ El cuestionario fue administrado a los padres de los pacientes y controles con un período de recuerdo de un mes. El PedsQLTM 4.0 tiene 4 dimensiones con un total de 23 ítems: Funcionamiento Físico (8 ítems), Funcionamiento Emocional (5 ítems), Funcionamiento Social (5 ítems) y Funcionamiento escolar (5 ítems). El cuestionario ha sido ampliamente utilizado para comparación de grupos²²⁻²⁴⁻²⁵ y ha demostrado la capacidad de discriminar entre niños sanos y los que tienen enfermedades agudas o crónicas y entre diferentes afecciones¹⁸⁻²³⁻²⁶⁻²⁷⁻²⁸⁻²⁹

2- Desnutrición severa temprana y desarrollo cerebral.

La desnutrición proteico - calórica es un síndrome clínico que se presenta cuando hay un ingreso insuficiente, utilización inadecuada o pérdida excesiva de nutrientes.

La pobreza y diferentes enfermedades intervienen en su génesis. Las formas severas de presentación son marasmo y kwashiorkor³⁰⁻³¹

La prevalencia de desnutrición disminuye en los países desarrollados; pero las cifras mundiales muestran 149 millones de niños desnutridos (un 40% de la población menor de 5 años). Los desnutridos severos representan un promedio de 3% a nivel mundial³² En Argentina datos de 1995³³ mostraron una prevalencia de 1,3% de desnutridos severos en menores de dos años. El informe de CLACYD³⁴ del año 2000 en Córdoba señala 2,3% de desnutrición en niños con desnutrición global sin discriminación de grado de déficit y la Encuesta Nacional de Nutrición y Salud 2004 3.9% de prevalencia³⁵

Los niños desnutridos severos tienen actualmente un riesgo de mortalidad del 5%³¹ al 23.5%³² por lo que la sobrevida es la regla. Pasado el período de complicaciones agudas y de recuperación nutricional, preocupan las consecuencias funcionales de la malnutrición particularmente las relacionadas con el desarrollo mental y aprendizaje.

Aunque hay trabajos que no muestran asociación entre el nivel intelectual en edades mayores y desnutrición severa temprana³⁶⁻³⁷, se ha relatado que los déficit en el desarrollo cognitivo y fracaso escolar persisten a pesar de la recuperación nutricional³⁰⁻³¹⁻³⁸⁻³⁹

Otros factores asociados a la desnutrición, como el déficit de micronutrientes, la pobreza las infecciones, hospitalizaciones repetidas o prolongadas y el nivel de educación de los padres

también pueden tener influencia negativa sobre el desarrollo intelectual y el rendimiento escolar³⁰⁻³¹⁻³⁸⁻⁴⁰ Hay pocos estudios en humanos pero la relación se ha investigado en animales. Los estudios en animales permiten las comparaciones entre ratas y humanos en aspectos de estructura y bioquímica, aislando factores de confusión, pero no en el comportamiento, que es heterólogo. Por otra parte se corroboran las observaciones en poblaciones de humanos. Diversos estudios experimentales han demostrado la relación entre el déficit de macro y micronutrientes y la lesión estructural y funcional del cerebro³¹⁻⁴¹⁻⁴²⁻⁴³⁻⁴⁴

2.1- Factores de confusión. Otros factores que influyen en el desarrollo cerebral.

Estudios a largo plazo de niños previamente malnutridos demuestran alteraciones neurológicas y del comportamiento que son la secuela del episodio de malnutrición y no de otros agentes ambientales.³¹

Los factores diferentes, aunque a veces relacionados con la malnutrición, que influyen en el desarrollo cognitivo son:

Factores genéticos³¹⁻⁴⁵⁻⁴⁶⁻⁴⁷

Desventaja social y pobreza¹⁻³¹⁻³⁸⁻⁴⁸⁻⁴⁹⁻⁵⁰⁻⁵¹⁻⁵²

Infección u otras enfermedades asociadas²⁸⁻³⁰⁻⁶⁰

Deficiencias asociadas de Micronutrientes³⁰⁻³⁸⁻⁴²⁻⁴³⁻⁴⁷⁻⁵³⁻⁵⁴⁻⁵⁵⁻⁵⁶⁻⁵⁷

Hospitalizaciones repetidas o prolongadas³⁰⁻³⁸

Nivel de educación de la madre⁵⁸

Los factores socioeconómicos y las experiencias disponibles en el hogar¹⁻³¹⁻⁵⁸⁻⁵⁹⁻⁶⁰

Disfunción familiar⁴⁹⁻⁵⁸⁻⁶¹⁻⁶²

Susceptibilidad individual a un insulto⁴⁷⁻⁵¹⁻⁵⁸

Depresión materna⁴⁵⁻⁶³⁻⁶⁴

Exposición a la violencia⁵²⁻⁶³

Contaminación ambiental⁶³⁻⁶⁵

Malaria⁶³. Estos últimos cuatro mencionados, con evidencia que demuestra la relación.

2.2- Manifestaciones clínicas del déficit de desarrollo cerebral.

Los efectos más notables a largo plazo de la desnutrición precoz son los cognitivos y del comportamiento³¹⁻³⁸⁻⁶⁶ Estos hallazgos se dan aunque el niño haya presentado crecimiento compensatorio⁴⁵⁻⁴⁸ Galler y col mostraron en un trabajo longitudinal realizado en Barbados que, niños con desnutrición moderada a severa antes del año de edad, presentaban trastornos

de déficit de atención cuatro veces más frecuentemente que en sus compañeros de clase y rendimiento pobre en los exámenes de la escuela secundaria nacional, cuando fueron evaluados a los 11 años de edad ⁴⁵

Con aportes nutricional y ambiental adecuados el crecimiento físico puede ser cercano al potencial genético pero existe una disociación con el desarrollo mental ³⁰⁻³¹

2.3- Mecanismos de lesión del Sistema Nervioso Central.

La relación entre desnutrición y lesión del sistema nervioso puede explicarse por factores que analizaremos a continuación o por la asociación de ellos.

2.3.1- Interacción madre – hijo en desnutrición

Esta interacción está alterada en la desnutrición severa, hallazgo que ha sido mostrado en animales y humanos ³¹⁻³⁸⁻⁴⁹ Por un mecanismo de adaptación a la disminución en el ingreso de nutrientes, el niño desnutrido tiene una respuesta disminuida a los estímulos externos y a su vez no estimula a los que lo rodean, como consecuencia la madre o cuidador responden menos al niño ³⁰⁻³¹ La afectación tan precoz de la relación con la madre o cuidador agrava los déficit producidos por la desnutrición ³¹

O'Brien en una investigación realizada con pacientes portadores de retraso de crecimiento hospitalizados mostró que los estados depresivos de las madres de lactantes en los primeros meses de la vida pueden condicionar en el niño un retraso en el crecimiento por el doble de lo esperado cuando se corrigieron los factores de confusión ⁶⁴

Esta secuencia de trastornos en la estimulación tiene consecuencias sobre la maduración, el aprendizaje y las relaciones interpersonales ³¹⁻³⁸

2.3.2- Efectos del tratamiento de la desnutrición.

La estimulación psicomotriz debería estar involucrada en cada una de las etapas de tratamiento de un desnutrido severo ³⁰⁻³¹⁻⁶⁷⁻⁶⁸⁻⁶⁹⁻⁷⁰⁻⁷¹ Cravioto y DeLicardie ³⁸ compararon a los cuatro meses de tratamiento a niños con y sin estimulación psicomotriz durante la recuperación nutricional: las diferencias en el desarrollo fueron pequeñas. Ambos grupos mostraban un compromiso mayor en el área del lenguaje y comunicación. Otras áreas afectadas fueron:

comportamiento motor, comportamiento personal y social, capacidad para resolver problemas, coordinación ojo-mano y comportamiento de categorización.

Grantam – McGregor y col ⁷² y Evans y col ⁷³ han mostrado que el estímulo cognitivo sumado al tratamiento nutricional mejora los niveles de desarrollo en forma sustancial si se compara con desnutridos que recibieron sólo tratamiento nutricional.

La suplementación nutricional con aportes altos en el momento de la recuperación, evaluada en un trabajo de Frank y Zeisel mostró una mejoría en las pruebas de inteligencia en la edad escolar ⁴⁹

2.3.3- Déficit de nutrientes y alteraciones anatómicas cerebrales.

En humanos que han padecido marasmo o kwashiorkor siendo menores de dos años, el tamaño del cerebro es menor, aun en adolescentes y adultos ⁷⁴⁻⁷⁵ Estos cambios pueden observarse en tomografía axial computada de cráneo con hipo desarrollo de la región temporo - parietal, lo cual pudiera corresponder a los cambios en la región hipo campal descritos por Galler ³¹

La corteza cerebral está hipo desarrollada en animales con escasa estimulación ³¹⁻³⁸

Las alteraciones en la estructura y la función cerebrales han sido demostrados en ratas con déficit inducidos de nutrientes, con retardo en la mielinización, disminución en el número de células y cambios en el patrón de distribución celular ³¹

2.3.4- Edad en el momento de la desnutrición y período crítico del desarrollo.

La desnutrición afecta el patrón de maduración bioquímica de un organismo en crecimiento y produce retraso en el crecimiento físico, algunas veces permanente, y es difícil pensar que el sistema nervioso central no participe de ése retraso general ³⁸

Si la desnutrición es moderada o severa y se presenta antes de los tres años de vida podrá dejar secuelas permanentes en el desarrollo. Entre ellas retraso en el desarrollo cognitivo y fracaso escolar ³¹⁻⁷⁶⁻⁷⁷ Los más afectados son los niños con marasmo o kwashiorkor de comienzo precoz ⁷⁸

La duración del cuadro de desnutrición tiene relación con las secuelas posteriores. Los que permanecieron desnutridos por más de cuatro meses presentaron cocientes de desarrollo menores ⁷⁹

Cravioto y DeLicardie informaron que los niños que tenían un peso menor al de su nacimiento a los 15 días de vida mostraron un desarrollo menor a sus controles al año de vida ³⁸

Los menores de un año con desnutrición severa mostraron 82 puntos con la prueba de desarrollo de Yale y 99,4 puntos en los controles tres años y medio después de la recuperación en todas las áreas, menos en el lenguaje ⁷⁹

La disminución en el tamaño cerebral y los cambios bioquímicos, no explican las miles de alteraciones que se han encontrado en desnutrición. La desnutrición y otros insultos afectan los eventos del desarrollo en formas distintas en diferentes partes del cerebro. El insulto puede dañar estructuras y función cerebral antes del brote de crecimiento cerebral ³¹⁻⁸⁰

El llamado período crítico de desarrollo cerebral está entre el segundo trimestre de la gestación y los 18 a 24 meses de vida postnatal en humanos ⁴⁵⁻⁸¹ Es el período de crecimiento rápido cerebral durante el cual cualquier insulto tiene su mayor impacto ³⁰⁻³¹⁻³⁹⁻⁸¹ Los cambios producidos en este período son, con frecuencia, permanentes e irreversibles si se comparan con las consecuencias y reversibilidad de los efectos de los insultos pasado este período vulnerable.

La malnutrición al igual que otros insultos afecta la secuencia controlada de hechos que comprenden el desarrollo cerebral incluyendo nacimiento celular, migración y diferenciación, pero en cada especie hay una secuencia de eventos para cada zona.

Tanto la genética como la epigenética determinan como va a desarrollarse un cerebro. Las deficiencias nutricionales producen efectos epigenéticos a lo largo de toda la vida, por lo tanto si los alimentos ingeridos en etapas tempranas de la vida actúan epigenéticamente pueden tener efectos a largo plazo y tras generacionales ⁸²⁻⁸³⁻⁸⁴

2.3.5- Estudios experimentales.

En una interesante revisión de estudios experimentales, Galler y col plantean que los efectos de la malnutrición implican cambios en la anatomía, química, fisiología cerebrales y en el comportamiento ³¹

La revisión se basa en los efectos de la malnutrición temprana sobre el sistema nervioso central en general y efectos específicos sobre la región del hipocampo (una región particularmente susceptible a un amplio espectro de insultos perinatales, entre ellos la desnutrición). Otros estudios afirman asimismo que el déficit de nutrientes específicos afecta zonas determinadas del cerebro ⁴³⁻⁴⁴

2.4- Déficit de nutrientes y alteraciones funcionales.

Cambios groseros en EEG presentes en el desnutrido se corrigen con la rehabilitación nutricional aunque el ritmo alfa permanece reducido ⁸⁵

Los potenciales evocados auditivos muestran respuesta retrasada. ⁸⁶

Galler y colaboradores mostraron en una serie de informes ⁴⁸⁻⁷⁶ que entre los efectos a largo plazo de marasmo en edades tempranas, hay déficit persistente de la coordinación motora fina aun en mayores de 18 años. Los puntajes de Coeficiente Intelectual y Conservación permanecieron comprometidos en niños con marasmo y kwashiorkor al llegar a la adolescencia, si permanecían las mismas condiciones socio ambientales. Los déficit cognitivos no se mejoraron en la adolescencia si había antecedentes de desnutrición severa, a pesar de que en iguales condiciones el crecimiento y el desarrollo puberal si están retrasados en marasmo y no en kwashiorkor ³⁰⁻⁴⁸

Los desnutridos tienen un índice mayor de Síndrome de Déficit de Atención: 60% en niños malnutridos contra 15% de controles ³¹

En los exámenes escolares se han informado puntajes bajos en niños con antecedentes de desnutrición severa precoz, asociados o no a Síndrome de Déficit de Atención ³¹

En la etapa aguda de desnutrición los estudios funcionales con escala de Gessel mostraron un desarrollo muy por debajo de lo normal para la edad con un acercamiento durante la rehabilitación en niños de 15 a 42 meses. Los menores de 6 meses no mostraron la misma velocidad de mejoría y a veces no mostraron ninguna. La comunicación y el lenguaje fueron las funciones más afectadas y las más lentas en recuperarse ³⁸⁻⁸⁷

Cuando menor es el peso real con respecto al esperado para edad y sexo, es menor el coeficiente intelectual ⁸⁸

Se encontró también un déficit significativo al utilizar test de Wechsler y otros en niños desnutridos tempranos en Indonesia y Méjico ³⁸

Test de integración sensorial en niños de India, mencionados por Craviotto y DeLicardie³⁸ mostraron diferencias significativas comparados con controles eutróficos.

Test de integración sensorial y test piagetianos muestran rendimiento bajo en desnutridos y están asociados a trastornos del aprendizaje ⁴⁸⁻⁶⁶⁻⁸⁹

En resumen: Los nutrientes modifican la plasticidad neural y la función neuronal lo cual resulta en alteraciones del comportamiento cognitivo y emocional a corto y largo plazo. Las investigaciones muestran que déficit específicos de nutrientes condicionan a su vez alteraciones en las vías moleculares, que cambian cascadas de señales y finalmente la estructura y la función neuronales ⁴³⁻⁸²⁻⁸⁴⁻⁹⁰

2.5- Déficit en el desarrollo y fracaso escolar.

Vivir en ambientes relacionados con la desnutrición no favorece el desarrollo pero aun así hay diferencias en los desnutridos tempranos que contribuyen a la disminución en el rendimiento escolar y aprendizaje ³⁸ La ingesta insuficiente de nutrientes causa per se subnormalidad mental ⁴⁰ Los sobrevivientes de malnutrición severa padecen una alteración en el rendimiento intelectual y la capacidad para aprender que hacen difícil el aprovechamiento de la asistencia al colegio y que pueden tener su origen en anomalías estructurales o funcionales secundarias a déficit de nutrientes ³⁸

Estas alteraciones pueden resumirse en:

- Alteración de la integración visual-cinestésica, necesaria para el aprendizaje de la escritura.
- Alteración de la integración visual-auditiva, necesaria para el aprendizaje de la lectura.

La alteración neuro integrativa producida por la malnutrición genera una incapacidad para adquirir habilidades básicas en el aprendizaje ³¹⁻³⁸⁻⁹¹ Al entrar al sistema de educación con

un retraso, nunca podrán igualar a sus pares. A la vez la situación puede influir para que sus maestros se comporten con ellos de forma tal que refuercen la probabilidad de un rendimiento inadecuado.

Otra hipótesis ³⁸ plantea que no se requieren anomalías en la estructura o función cerebrales. El mecanismo involucrado en este caso sería:

- 1- La desnutrición genera una menor respuesta al ambiente con reducción del tiempo para aprender.
- 2- La interrupción del aprendizaje en un período crítico específico produciría a largo plazo consecuencias mayores, cuanto mayor sea el lapso de interrupción del período crítico del desarrollo. Las consecuencias serían anomalías en la emergencia secuencial de un aprendizaje dado o re direccionamiento inadecuado del desarrollo.
- 3- Cambios en la motivación y personalidad relacionados con el vínculo alterado que tiene el desnutrido con su madre o cuidador, reduciendo la interacción adulto-niño.

3- Planteo de Hipótesis

Los niños en edad escolar con antecedentes de desnutrición temprana severa, muestran secuelas en las áreas biológica, psicológica y de interacción social que deterioran su calidad de vida.

4- Objetivos.

Objetivo general

Evaluar la calidad de vida en niños en edad escolar con antecedentes de desnutrición severa temprana.

Objetivos específicos

- ✓ Analizar el grado y calidad de la actividad física en acciones comunes de la vida diaria, problemas emocionales, la competencia social y los problemas escolares de los niños de la muestra.

- ✓ Explorar en éste grupo de niños los logros educativos y eventuales problemas, correlacionándolos con variables demográficas, de salud y psicosociales.

IV- Diseño.

- **El modelo de investigación** fue de campo, descriptivo y correlacional, de casos y controles anidado.

- **Unidad de análisis:** Familias de niños en edad escolar con antecedentes de desnutrición severa temprana

1- Población.

Los pacientes fueron niños 1) en edad escolar entre los 5 y los 12 años, 2) con antecedentes de desnutrición severa antes de los 24 meses de edad, 3) que estuvieron internados para su recuperación en el Hospital de Niños de la Santísima Trinidad.

Los pacientes fueron excluidos si 1) tenían enfermedad asociada al cuadro de desnutrición, 2) un retraso del desarrollo de causa determinada. Si el niño hubiera tenido una enfermedad diagnosticada posteriormente al alta hospitalaria, relacionada con una alteración en la CVRS, fue excluido en una segunda instancia.

Los controles fueron niños sin antecedentes de desnutrición, hermanos en edad escolar del caso estudiado, sin enfermedades crónicas que pudieran modificar la calidad de vida.

Los datos fueron recolectados entre marzo de 2009 y mayo de 2010

2- Identificación, definición y clasificación de variables.

Identificación de variables

- Edad de los casos y controles en el momento de realizar la encuesta.
- Sexo.
- Edad de los casos en el momento de presentar desnutrición severa.
- Nivel socioeconómico

- Instrucción de la madre.
- Presencia de la madre en el hogar.
- Estabilidad familiar. Familia uni o biparental
- Creencias /Práctica religiosa.
- Escolaridad del niño.
- Puntaje total de PedsQL™ 4.0
- Dimensión/Funcionamiento físico.
- Dimensión/Funcionamiento emocional.
- Dimensión/Funcionamiento social.
- Dimensión/Funcionamiento escolar

Definición de variables

- **Edad:** se expresó en decimales.
- **Desnutrición severa:** se utilizó la clasificación adoptada por World Health Organization en Manual de Manejo de desnutrición Severa⁹² y se aplicó a los datos antropométricos de las historias clínicas para unificar la comparación con la mencionada referencia⁹³⁻⁹⁴⁻⁹⁵⁻⁹⁶
 - Peso para la talla: <-3 DS (<70%)
 - Talla para la edad: <-3 DS (<85%)
 - Desnutrición con edema simétrico
- **Antropometría actual:** los datos de peso y estatura disponibles en el centro de atención primaria de salud, en la última consulta del paciente y de sus hermanos controles.
- **Nivel socioeconómico (NSE):** se construyó con datos de escolaridad, estrato socio-ocupacional del jefe de hogar y la calidad de la vivienda. La clasificación en estratos

socioeconómicos se realizó con las pautas de CESNI⁹⁷ y la modificación de CLACyD que resume seis estratos en tres, clasificándolos en: I Estrato Alto y Medio, II Estrato Bajo y III Estrato Muy bajo⁹⁸ **Anexo 1**

- **Escolaridad de la madre, cuidadores y/o sostén familiar:** Se refiere al grado de estudios alcanzados. La clasificación incluye: Analfabeta/o o con estudios primarios incompletos (analfabetismo funcional), estudios primarios completos, estudios secundarios incompletos, estudios secundarios completos, estudios terciarios incompletos, estudios terciarios completos.
- **Escolaridad del paciente y sus controles:** Se refiere a la adecuación de acuerdo a que los niños asistieran al grado correspondiente a su edad y el tipo de escolaridad: 1- Escolaridad normal o acorde con la edad cronológica, 2- Escolaridad retrasada: cuando el grado al que asiste el niño es inferior al correspondiente para la edad cronológica. Se considera repitente al niño que debe volver a cursar un año lectivo. 3- Escolaridad especial: en colegios o escuelas de enseñanza diferenciada para niños con trastornos permanentes del aprendizaje 4- Sin escolaridad o interrumpida: se refiere al niño que teniendo edad para estar escolarizado no hubiera comenzado la escuela o hubiera abandonado los estudios antes de completar los ciclos obligatorios primarios y secundarios.
- **Religiosidad:** Se preguntó sobre la participación en una comunidad religiosa y/o concurrencia a servicios. No se utilizaron encuestas específicas.
- **Calidad de vida Relacionada a la salud:** se analizó considerando 23 ítems incluidos en cuatro Dimensiones y dos puntuaciones resumidas de Salud física y Salud Psicosocial, como sigue:
 - **Dimensión/Funcionamiento físico:** evaluación del estado funcional en actividades de la vida diaria con ítems que analizan juego e independencia motriz
 - **Dimensión/Funcionamiento emocional:** evaluación de aspectos emocionales con ítems que analizan estados de angustia o ansiedad
 - **Dimensión/Funcionamiento social:** evaluación del funcionamiento interpersonal con ítems que analizan la relación con pares y amigos.
 - **Dimensión/Funcionamiento escolar:** evaluación del desempeño cognitivo con ítems que analizan el rendimiento en la escuela.

- **La puntuación resumida de Salud Física:** es igual a Funcionamiento físico
- **La puntuación resumida de Salud Psicosocial:** es igual a la suma de los puntajes de los Funcionamientos Emocional, Social y Escolar divididos por el número de ítems respondidos en estas tres dimensiones

3- Técnicas e instrumentos de recolección de datos.

Se revisaron historias clínicas de pacientes con diagnóstico de desnutrición severa antes de los 24 meses de vida, de las 357 historias clínicas analizadas codificadas como desnutrición severa, 48 pertenecían a pacientes en quienes se podía descartar enfermedad orgánica de base de acuerdo a los datos de la historia archivada en el hospital.

El primer contacto fue sucesivamente: 1) llamado telefónico a la familia 2) llamado telefónico o concurrencia al centro de salud correspondiente al domicilio del paciente, 3) concurrencia a la vivienda (Córdoba capital e interior) 4) búsqueda por referencias de familiares y vecinos, oficinas municipales o policía local. Se confirmó con el primer acercamiento que en 21 de los 48 pacientes se habían realizado diagnósticos de enfermedad, posteriores al alta, que constituían criterios de exclusión. Fueron elegibles por lo tanto 29 pacientes. Ver en **Anexo 2** y **Figura 2** los diagramas de flujo correspondientes.

Se utilizó una fórmula de presentación uniforme para todas las entrevistas que consta en el **Anexo 3**- Se requirió consentimiento informado de los padres para la participación en el estudio que consta en el **Anexo 4**

Se realizó la entrevista en el domicilio, a los padres o cuidadores administrando los formularios de encuesta PedsQL™ 4.0. **Anexo 5**. En los dos pacientes residentes fuera de la Provincia de Córdoba tomamos la encuesta en forma telefónica previa lectura del consentimiento informado que se envió luego por correo formal.

La información obtenida fue confidencial y no se publicará ningún dato que permita identificar a los participantes.

Los instrumentos de recolección de datos fueron:

- a) Cuestionario cerrado de recolección de datos sobre: edad de los casos y controles en el momento de la entrevista y en el momento del diagnóstico de desnutrición, sexo, constitución familiar y número de hermanos, religiosidad, grado del nivel inicial, primario o secundario al que asiste el niño, escolaridad normal o especial. Instrucción de la madre y del sostén familiar, ocupación del sostén familiar y características de la vivienda para estimación del Nivel Socio Económico (NSE). Para el NSE se tomaron los datos de la Historia Clínica y se corroboraron con la entrevista en el momento de la encuesta.

Anexo 1

- b) Formulario de calidad de vida pediátrico: PedsQL™ 4.0 **Anexo 5** El formulario fue enviado desde Lyon, Francia previo acuerdo de utilización que se puede leer en el **Anexo 6**

Se tomó una muestra previa por conveniencia, para probar la aplicación del cuestionario en 10 familias de niños entre 5 y 12 años de edad, asistidos en el Hospital de Niños de la Santísima Trinidad por enfermedad aguda, con características socio económicas y culturales similares a los pacientes de la muestra. La aplicación resultó fácil y las familias no mostraron dificultades especiales en la comprensión de los ítems y respuestas.

La calidad de vida relacionada con la salud fue medida utilizando **Pediatric Quality of Life Inventory: PedsQL™ Version 4.0 Generic Core Scale: (PedsQL™)** en sus versiones para padres de niños de 5 a 7 años y para padres de niños de 8 a 12 años¹⁸, validada en español para Argentina (autor: Varni et al 1999²⁴, 2001²⁶ y 2007¹⁸ Roizen y col 2008²³) El cuestionario fue administrado a los padres de los pacientes y controles con un período de recuerdo de un mes. El PedsQL™ 4.0 tiene 4 dimensiones con un total de ítems de 23: Funcionamiento Físico (8 ítems), Funcionamiento Emocional (5 ítems), Funcionamiento Social (5 ítems) y Funcionamiento escolar (5 ítems). La puntuación resumida de Salud Física (8 ítems) es igual a Funcionamiento físico, la puntuación resumida de Salud Psicosocial (15 ítems) es igual a la suma de los puntajes de los Funcionamientos Emocional, Social y Escolar divididos por el número de ítems respondidos en estas tres dimensiones²⁹ Se utilizó el módulo genérico de PedsQL™.

Los ítems de PedsQL 4.0™ usados en el presente trabajo utilizan escalas de Likert de 5 puntos que indican: 0 nunca fue un problema, 1 casi nunca fue un problema, 2 algunas veces fue un problema, 3 casi siempre fue un problema, 4 siempre fue un problema¹⁸

En el procedimiento se revierte el puntaje transformándolo en una escala de 0 a 100: 0=100, 1=75, 2=50, 3= 25, 4=0. Los puntajes de cada escala se computan como corregidos: la suma de los ítems dividido por el numero de ítems respondidos en cada dimensión. Los puntajes más altos significan mayor calidad de vida relacionada con la salud¹⁸

El rango de mediciones se basó en el porcentaje de puntajes en los extremos de la escala. El puntaje máximo posible (efecto techo) y el mínimo posible (efecto suelo) se consideraron cuando alguna de las dimensiones analizadas sobrepasó el porcentaje de 15%.

Todos los datos fueron recolectados en forma personal; en un caso de analfabetismo primario en una madre, la encuesta se realizó con la asistencia de una colega y vecinos, en un caso de analfabetismo funcional se requirió la colaboración de un familiar para leer el consentimiento informado. Se evaluó el requerimiento de ayuda para comprender algún ítem, el tiempo para completar la encuesta y pérdida de ítems respondidos. Se comunico a las familias que podían solicitar informes sobre los resultados del trabajo. Se hizo un obsequio simbólico a cada uno los niños participantes que consistió en un libro de cuentos clásicos.

4- Metodología estadística.

Con los datos obtenidos se generó una base en una planilla de cálculo de Microsoft Office Excel 2007.

El análisis descriptivo de las variables fue efectuado a partir de las medidas de resumen para las variables mensurables y a partir de la presentación de frecuencias para las variables categóricas. El procesamiento estadístico de los datos categorizados se efectuó como análisis bivariado, a través de datos categóricos. En el análisis de diferencias de proporciones se utilizó la prueba de chi cuadrado y en la diferencia de medias se utilizó ANOVA. La relación entre las variables analizadas fue explorada a partir de análisis multivariado y en todos los casos se estableció un nivel de significación de $p < 0,05$. Los datos fueron procesados con el programa InfoStat.

V- Consideraciones éticas

El protocolo de trabajo fue aprobado por la Dirección de la Carrera de Doctorado de la Universidad Católica de Córdoba; Comisión de Investigación del Comité Interdisciplinario de Capacitación, Docencia e Investigación del Hospital de Niños de la Santísima Trinidad de Córdoba; Comité Institucional de Ética de la Investigación en Salud (CIEIS del Niño y del Adulto del Polo Hospitalario) y Consejo de Evaluación Ética de la Investigación en Salud (CoEIS) del Ministerio de Salud del Gobierno de Córdoba.

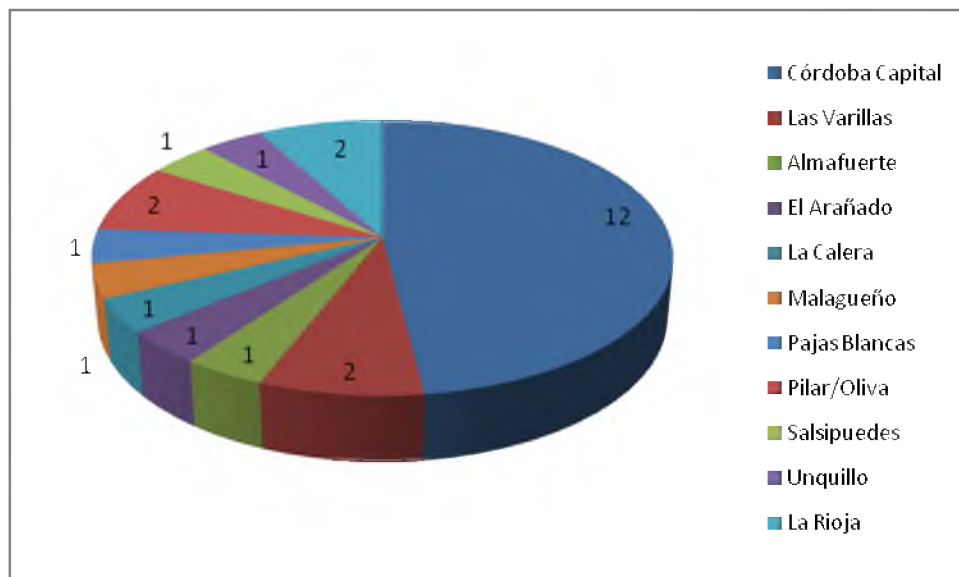
VI- Resultados.

De acuerdo a los objetivos planteados en la presente tesis, se presentan los resultados de la investigación en el siguiente orden: 1. La descripción de las características socio demográficas de los grupos estudiados. 2. Diagnósticos nutricionales de los pacientes de la muestra. 3. Análisis de la aplicación del formulario de CVRS. 4. Correlación entre CVRS y características socio demográficas de la muestra.

1. Características socio demográficas de los grupos estudiados.

Las entrevistas para evaluación de la CVRS se realizaron en 53 niños (25 casos y 28 controles en edad escolar) de 25 familias. El tiempo transcurrido entre el diagnóstico inicial de desnutrición y las entrevistas fue entre 3,5 y 9,9 años. Se requirieron entre uno y seis contactos previos a la localización de los entrevistados ya que 13 de las 25 familias habían cambiado de residencia una o más veces. Los domicilios se encontraban: a) En la Provincia de Córdoba: 12 en Córdoba Capital, 2 en Las Varillas y 1 en las siguientes localidades: Almafuerite, El Arañado, La Calera, Malagueño, Pajas Blancas, Pilar, Oliva, Salsipuedes, Unquillo. b) En la Provincia de La Rioja: 1 en La Rioja Capital y 1 en Chamental. Las mencionadas localidades tenían una población entre 109 y 1 368 300 habitantes con cuatro de ellas por debajo de 10.000 habitantes (datos del Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2001 del INDEC)

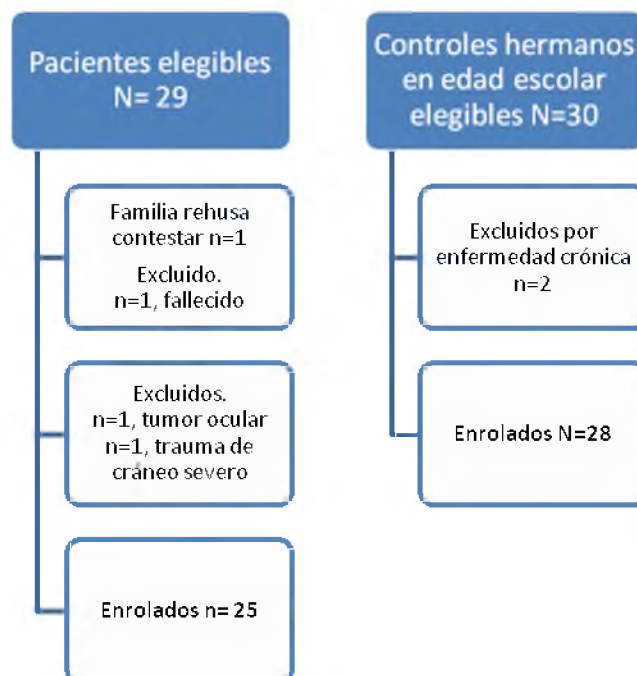
Figura 1. Localización geográfica de los domicilios de las familias encuestadas.



La edad en el momento de la realización de la encuesta fue de 7,52 años con un rango de 5,00 años a 10,77 años para los casos y 9,42 años con rango de 5,18 años a 12,99 años para los controles.

De los 29 pacientes elegibles fueron enrolados 25 (86%), 19 de ellos tenían 30 hermanos en edad escolar. De los 30 controles elegibles se enrolaron 28 (93%). De acuerdo a lo explicitado en la sección de Material y Métodos como criterios de inclusión y exclusión, en el **Anexo 3** y la **Figura 2** se observan los diagramas de flujo correspondientes. Se excluyeron en segunda instancia 3 de los casos elegibles, uno de ellos fallecido a los dos años de vida y dos por enfermedades que podían afectar por sí mismas la CVRS. De los controles elegibles se excluyeron 2 por diagnósticos de Asma y enfermedad celíaca.

Figura 2. Diagrama de flujo de la inclusión de casos y controles.



Nota: Complementa al Diagrama de flujo en el Anexo 3

Entre los casos hubo 16 mujeres (64%) y 9 varones (36%); entre los controles 16 eran mujeres (57 %) y 12 varones (43%), con una predominancia de niñas en los dos grupos; no se

observaron diferencias significativas en la distribución del sexo entre los dos grupos por lo cual se considera que la variable sexo no influyó en los resultados.

Se presenta en la **Tabla 1** el resumen de las características socio demográficas de los casos y controles.

Tabla 1. Características socio demográficas de la muestra por casos y controles. Expresadas en números absolutos y porcentajes.

Variable	Casos n (%)	Controles n (%)
Participantes	25	28
Sexo		
Femenino	16 (64%)	16 (57%)
Masculino	9 (36%)	12 (43%)
Escolaridad		
Adecuada para la edad	20 (80%)	21 (72%)
Retrasada para la edad	5 (20%)	7 (28%)

En el análisis de nivel socioeconómico (con las variables de vivienda, educación y situación laboral), se sumaron los puntajes obtenidos en cada una de las variables de Nivel Socio Económico, según criterios del Centro de Estudios sobre Nutrición Infantil, obteniéndose un puntaje de 19 puntos (moda) y rango entre 6 y 36 puntos. En las categorías de NSE equivalentes de CLACyD la mayoría de las familias se encontraron en el estrato socio económico más bajo: se agruparon en el Estrato I (Alto-medio): 2/25 (8%), en el Estrato II (Bajo): 3 de 25 (12%) y en el Estrato III (Muy bajo): 20/25 (80%). Predomina, por lo tanto, el desempeño en tareas de baja calificación en áreas de mantenimiento, construcción, personal inestable y servicios ocasionales.

El Índice de Hacinamiento fue alto en 13 de 25 familias (52%), moderado o bajo en 9 de ellas (36%) y sin datos en las restantes 3 (12%).

La escolaridad de la madre fue predominantemente primaria completa (21/25), dando un porcentaje de 84%; observándose una madre analfabeta y una madre con terciario completo en los extremos. El porcentaje de analfabetismo funcional fue de 12% (3/25).

Las familias de la muestra fueron biparentales en 13 casos de 25 (52%). Las familias mono parentales lo eran por soltería de la madre o separación de la pareja; en todas las familias analizadas la madre estaba a cargo de la crianza.

Los cuidadores manifestaron en 19 de las 25 familias tener creencias religiosas (76%); 15 de 25 (60%) dijeron tener práctica manifestada por la participación en servicios religiosos. En 4 de ellas (16%) no se obtuvo respuesta.

La escolaridad por debajo del nivel apropiado para la edad se observó en 5 de 25 casos (20%) y 7 de 28 niños en el grupo de los controles (28%). Del total de retrasos 11 lo fueron de 1 año (alumnos repitentes) y el restante de dos años: Una niña en el grupo de los casos con 6 años de edad no había ingresado a la escolaridad inicial. Uno de los niños del grupo de casos asistía a escolaridad especial.

Para resumir los datos destacables de las características socio demográficas de las familias analizadas se presenta la **Tabla 2**.

En virtud de la característica de selección de la muestra, explicitada en la sección Metodología, los grupos analizados presentaron una distribución homogénea en sus características socio demográficas.

Tabla 2. Características socio demográficas de las familias de la muestra. Expresadas en números absolutos y porcentajes.

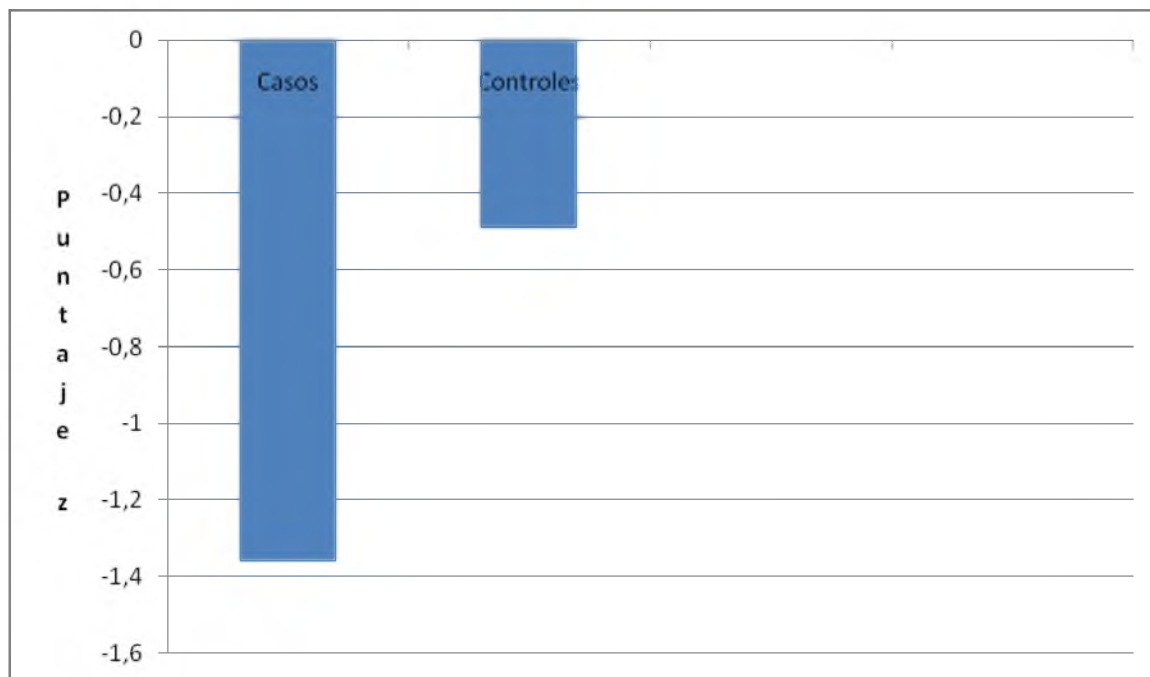
Variable	n (%)
Descripción del estado marital de los padres	
Casado o familia biparental	13 (52%)
Otros: solteros, separados	12 (48%)
Nivel de educación de la madre	
Analfabeta	1 (4%)
Primaria incompleta	2 (8%)
Primaria completa	21 (84%)
Secundaria completa	0
Terciaria o universitaria completa	1 (4%)
Creencias religiosas	19 (76%)
Puntaje NSE	
Estrato I	2 (8%)
Estrato II	3 (12%)
Estrato III	20 (80%)

2. Diagnósticos nutricionales.

La edad de los pacientes en el momento del diagnóstico de desnutrición fue de $1,32 \pm 0,13$ años, con un rango que osciló entre 0,23 años y 2,00 años. Durante la internación inicial no se diagnosticó ningún caso de Kwashiorkor en los pacientes incluidos.

La antropometría actual mostró que la media de puntaje z de peso en los casos fue de -1,36 y de -0,49 en los controles. La diferencia entre las medias fue significativamente más baja en los casos ($p < 0,05$). **Figura 3.**

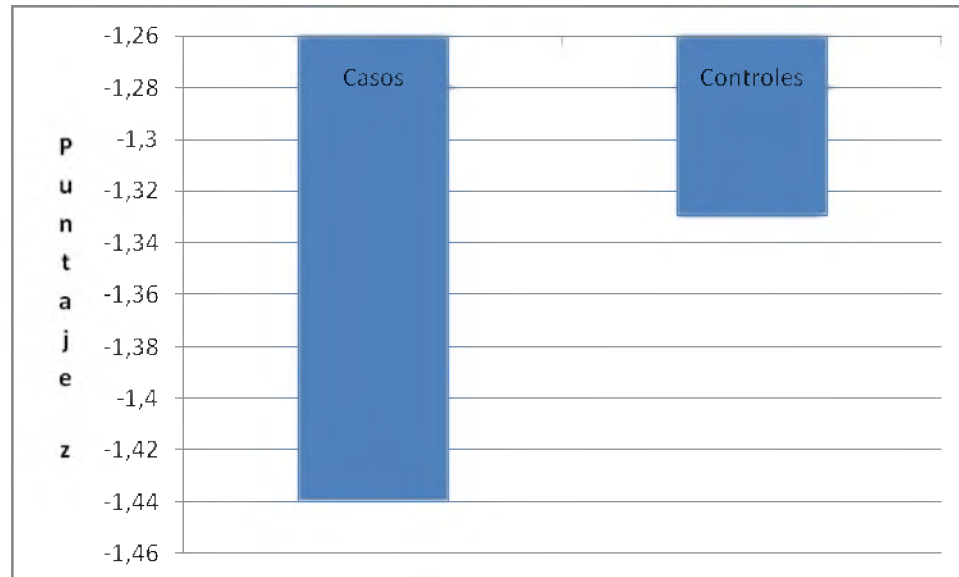
Figura 3. Comparación de las medias de Puntaje z para el Peso actual de Casos y Controles.



Puntajes z menores de - 2 significan déficit de peso para la edad.

La media de talla en la antropometría actual fue más baja en los casos (z de talla -1,44) que en los controles (z de talla -1,33), lo cual podría estar indicando una evolución crónica del estado de desnutrición entre los pacientes incluidos como casos. Ver **Figura 4**.

Figura 4. Comparación de las medias de Puntaje z para la talla actual de Casos y Controles.



Puntajes z menores de - 2 significan déficit de peso para la edad.

3. Análisis de la aplicación del formulario de CVRS. Respuestas al cuestionario.

La aplicación de la encuesta PedsQL 4.0TM demandó un tiempo de llenado de 5 minutos (máximo 15 minutos). Respondieron a la encuesta: la madre (n= 18), el padre (n=3) y otros (madre y padre: n=2 y tía y abuela convivientes n= 2)

Tres de los entrevistados requirieron ayuda mínima para contestar la encuesta y dos de ellos ayuda moderada: una madre analfabeta y una madre con primario completo que dijo depender de su esposo para leer, lo cual representa un porcentaje de 12%.

La pérdida de datos en las respuestas a la encuesta de parte de padres o cuidadores fue mínima con un total de 7 ítems no respondidos en el total de 1219 ítems indagados (0,6%).

Los ítems cuya respuesta en la escala correspondieron al puntaje 0 fueron 23 en el total de 1219 indagados (1,9% de los ítems respondidos con la puntuación mínima). Los puntajes corregidos no resultaron 0 en ningún caso.

Puntaje corregido total de CVRS.

En la encuesta realizada a los padres y cuidadores el puntaje total observado de PedsQL™ fue significativamente menor en los casos en comparación con los controles. Se observó una media de $80,82 \pm 1,94$ puntos para los casos y $89,18 \pm 1,84$ puntos para los controles ($p < 0,01$).

El puntaje mínimo observado fue de 57,60 puntos en los casos; 73,86 puntos en los controles y el máximo de 100 para ambos grupos. No se observó efecto suelo ni techo: tanto casos como controles presentaron 8% de puntaje máximo.

Puntaje corregido de la Dimensión Física: Salud Física.

El puntaje observado en la dimensión física de PedsQL™ fue significativamente menor en los casos que en los controles; mostró una media de $87,75 \pm 3,37$ puntos para los casos y $94,75 \pm 1,87$ puntos para los controles; significando menor salud física para los primeros. La comparación de medias de puntaje físico corregido casos versus controles muestra diferencia significativas ($p < 0,05$).

El puntaje mínimo observado fue de 34,37 puntos para casos y 53,12 puntos para controles y el máximo 100 puntos para ambos grupos. Se observó efecto techo en 30 % de casos y 61% de controles.

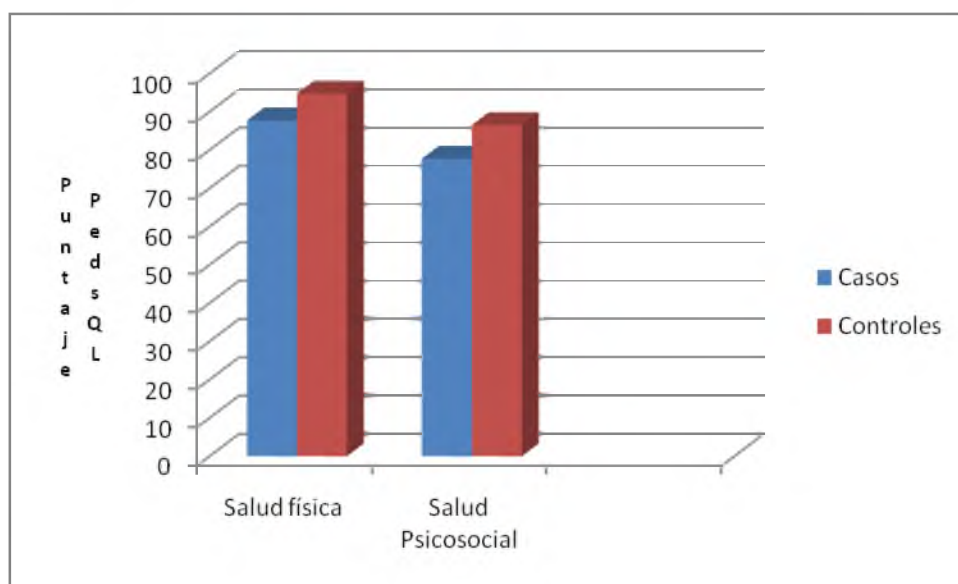
Puntaje de Salud Psicosocial.

Los pacientes con antecedentes de desnutrición mostraron un puntaje total más bajo en la salud psicosocial que sus controles sanos. Los puntajes medios fueron $77,77 \pm 2,90$ puntos y $86,57 \pm 1,42$ puntos para casos y controles respectivamente ($p < 0,05$).

El puntaje mínimo observado fue de 46,66 puntos para casos y 66,66 puntos para controles y el máximo 100 puntos. Aunque como se leerá más adelante, las dimensiones que

integran la salud psicosocial: dimensiones emocional, social y escolar muestran efecto techo en el análisis por separado; el mismo no se observó aquí ya que la máxima puntuación se dio en 12 % de casos y 3,6% de controles. Se presenta en la **Figura 5** la comparación entre las variables de Puntaje físico y psicosocial

Figura 5. Comparación de los puntajes de Salud Física y Salud Psicosocial en Casos y Controles.



Los puntajes mayores de PedsQL4.0 indican mejor calidad de vida. Valor máximo 100 puntos y valor mínimo 0 puntos

Puntaje corregido de la Dimensión Emocional.

La dimensión emocional mostró tener un puntaje significativamente menor en los pacientes, casos de la muestra comparado con los controles sanos con una media de 67,80 ±4,40 puntos y 78,75 ±2,96 puntos respectivamente (p <0,05)

El puntaje mínimo observado fue de 15,00 puntos para casos y 50,00 puntos para controles y el máximo 100 puntos para ambos grupos. No se observó efecto suelo; se observó efecto techo en los controles con el 17,8% de encuestas con el máximo puntaje.

Puntaje corregido de la Dimensión Social.

Los pacientes con antecedentes de desnutrición mostraron tener puntajes significativamente menores que sus controles sanos en la dimensión social. Las medias de puntuación fueron de $88,80 \pm 3,05$ puntos y $95,71 \pm 1,52$ puntos respectivamente ($p < 0,05$)

El puntaje mínimo observado fue de 55,00 puntos para casos y 70,00 puntos para controles y el máximo 100 puntos para ambos grupos. No se observó efecto suelo. Se observó efecto techo: 52 % de casos y 71,4 % de controles con puntaje máximo.

Puntaje corregido de la Dimensión Escolar.

Los pacientes con antecedentes de desnutrición mostraron tener puntajes significativamente menores que sus controles sanos en la dimensión escolar. Las medias fueron $74,58 \pm 3,80$ puntos para los casos y $85,00 \pm 3,51$ puntos para controles ($p < 0,05$).

El puntaje mínimo observado fue de 30,00 puntos para casos y 40,00 puntos para controles y el máximo 100 puntos para ambos grupos. No se observó efecto suelo. Se observó efecto techo: 20 % de casos y 39,3 % de controles mostraron la máxima puntuación

Para presentar el resumen de los puntajes de la encuesta PedsQL™ 4.0 Generic Core Scale se añade la **Tabla 3**

Tabla 3. Descripción de la escala de la Versión en Español para Argentina de PedsQL™ 4.0 respondida por los padres o cuidadores de los niños de la muestra.

Escala	Casos	Controles sanos	Diferencias: Valor de p
	Media ± EE (Rango)	Media ± EE (Rango)	
Puntaje Total	80,82±1,94 (57,60-100,00)	89,18±1,84 (73,86-100,00)	p<0,01*
Salud Física	87,75±3,37 (34,37-100,00)π	94,75±1,87 (53,12-100,00)π	p<0,05*
Salud Psicosocial	77,77±2,90 (46,66-100,00)	86,57±1,42 (66,66-100,00)	p<0,05*
Dimensión Emocional	67,80±4,40 (15,00-100,00)π	78,75±2,96 (50,00-100,00)π	p<0,05*
Dimensión Social	88,80±3,05 (55,00-100,00)π	95,71±1,52 (70,00-100,00)π	p<0,05*
Dimensión Escolar	74,58±3,80 (30,00-100,00)π	85,00±3,51 (40,00-100,00)π	p<0,05*

Notas: * los valores de p<0,01 y p<0,05 están basados en el análisis de la varianza con Test de Tukey
π se observa efecto techo. Los puntajes mayores de PedsQL indican mejor calidad de vida. Rango (0 a 100)

4. Correlación entre CVRS y características socio demográficas de la muestra.

El tamaño y las características de la muestra no permitieron comprobar el nivel de correlación entre las variables dependientes de logros físicos, emocionales, sociales y

escolares de los niños, con las variables independientes demográficas, de salud y psicosociales de las familias estudiadas.

VII- Discusión

La desnutrición en niños pequeños continúa siendo un problema grave de salud en nuestro país y el mundo. Necesita de programas de prevención estatales ya que una vez instalado, produce consecuencias a largo plazo sobre el niño y su familia. Las secuelas sobre el sistema nervioso central condicionan un retraso en la adquisición de habilidades, dificultades en el aprendizaje, en la retención de lo aprendido, menor capacidad de adaptación y pérdida de oportunidades de educación y laborales en edades posteriores. Hay además un efecto ecológico denominado el “efecto espiral” en que estas secuelas producirán nuevamente desnutrición en la descendencia del individuo desnutrido y nuevo comienzo del ciclo.

En el presente trabajo se evaluó una muestra de niños escolares con antecedentes de desnutrición severa temprana. Se comparó su estado de calidad de vida relacionada con la salud con sus pares hermanos convivientes sanos. Ésta relación entre calidad de vida y desnutrición no ha sido referida en la literatura consultada, por lo cual podría representar una contribución al análisis de calidad de vida relacionada a la salud en enfermedades crónicas que incluyan a la desnutrición entre sus complicaciones.

Los datos demográficos de las familias de la muestra revelan la pertenencia a un grupo social desfavorecido. La familia más frecuentemente descrita aquí integra el estrato social bajo o muy bajo, con sostén familiar en empleos informales o temporarios en 8 de cada 10 encuestados. Más de la mitad vivían en casas pobres y hacinados, y la mayoría de las madres había cursado sólo la educación primaria completa. Estas situaciones socio demográficas que fueron previas a la internación de nuestros pacientes, y se mantenían en el momento de la encuesta, encierran un riesgo de escasa disponibilidad de alimentos y negligencia que pueden relacionarse con desnutrición en ausencia de causa orgánica³¹⁻⁹⁹⁻¹⁰⁰⁻¹⁰¹ En el trabajo de Mohsena en Bangladesh los hijos de madres poco educadas mostraron en promedio casi 1 desvío estándar por debajo para peso/edad y talla/edad que los hijos de madres con educación superior¹⁰²

Otros factores familiares y sociales presentes entre los encuestados se corresponden con negligencia y riesgo nutricional. Han sido descriptos en diferentes investigaciones que prueban

esta correlación, la inestabilidad en el empleo⁶², pobreza³¹⁻⁹⁸⁻¹⁰², la familia monoparental⁶² y el índice de hacinamiento⁵¹ Baxter Jones publicó la demostración de la relación negativa significativa entre índice de hacinamiento y tasa de ganancia de peso, independientemente del peso inicial, en 516 niños de la cohorte de Aberdeen de 1921⁵¹ El estudio CLACyD realizado en Córdoba con una cohorte de niños seguidos longitudinalmente desde su nacimiento, mostró el doble de desnutridos que lo esperado para las prevalencias locales en el Nivel Socio Económico inferior⁹⁸

La mayoría de las familias de la muestra (más de dos tercios) afirmaron tener creencias o prácticas religiosas. Apaz describió en 2008 un porcentaje similar (70,5%) en un grupo de pacientes con enfermedad reumática en Córdoba¹⁰³ En adultos se ha mostrado que la evolución de las enfermedades puede mejorar cuando los pacientes las afrontan con espiritualidad¹⁰⁴⁻¹⁰⁵ Hay pocos trabajos que hayan evaluado ésta relación en familias de niños enfermos; los deseos de tener a la religión como parte del bienestar clínico no se tiene en cuenta en las investigaciones clínicas ni en la práctica médica¹⁰⁶

Cotton y col¹⁰⁵⁻¹⁰⁷ analizaron en dos investigaciones que relacionan CVRS y espiritualidad en adolescentes con enfermedades crónicas y sus familias: en la primera no hubo relación significativa entre CVRS y espiritualidad, aunque la mayoría de los padres afrontaron la enfermedad de sus hijos con estrategias de espiritualidad. En la segunda se concluyó que el bienestar religioso tuvo una asociación positiva discreta con los datos de salud mental.

Probablemente las creencias religiosas se asocian a cuestiones importantes para convivir con las enfermedades aportando felicidad, alegría, satisfacción vital en las familias, lo cual se relaciona claramente con calidad de vida. En nuestro trabajo la muestra no permite extraer conclusiones, sin embargo sería de valor considerar los aspectos espirituales en nuestros pacientes y sus familias.

La escolaridad retrasada no fue diferente en los casos y controles de la muestra ya que representaron en nuestro trabajo la quinta parte de los encuestados. Alaimo y col en un análisis de regresión realizado en 3286 niños de 6 a 11 años y 2063 adolescentes de 12 a 16 años con alimentación insuficiente, mostraron, después de ajustar las variables de confusión, que los niños de 6 a 11 años presentaron menores puntajes en aritmética, más probabilidades de haber repetido

un grado, consulta psicológica, y dificultades para llevarse bien con otros niños. Los adolescentes de 12 a 16 años mostraron más probabilidades de haber consultado a un psicólogo, haber sido suspendidos en la escuela y dificultades para llevarse bien con otros niños⁴⁰

Sameroff y col, analizaron en un estudio longitudinal, los puntajes de inteligencia de un grupo de niños a los 4 y 13 años, relacionándolos con 10 factores de riesgo familiares y sociales, mostrando que los coeficientes intelectuales más bajos se asocian a la suma de factores de riesgo más que a cada uno de ellos individualmente¹⁰⁸ La raíz del bajo rendimiento académico en 2 a 3 de cada uno de los niños participantes por lo tanto no sería sólo el antecedente de desnutrición, sino que podrían mezclarse otros factores asociados, por ejemplo: el bajo nivel de escolaridad materna y el empleo poco calificado del sostén familiar.

Nuestros pacientes estuvieron gravemente desnutridos en una edad temprana, con riesgo de secuelas importantes a mediano y largo plazo. La media de puntaje z para peso y talla en casos y controles en la antropometría actual se muestra en desvíos menores a ≤ 2 como se puede observar en las Figuras 2 y 3. No contamos con datos de seguimiento del estado nutricional, sin embargo, aunque la talla es multifactorial, el hallazgo de un puntaje z de talla, menor en los casos comparados con sus hermanos controles parecería indicar una evolución crónica. Las secuelas serán más graves si la carencia nutricional es severa y persiste en el tiempo; aún así se han descrito en animales y humanos consecuencias permanentes en las formas leves y moderadas de desnutrición¹⁰⁹⁻¹¹⁰⁻¹¹¹⁻¹¹² A más largo plazo los niños desnutridos no tendrán las mismas oportunidades de trabajo que sus pares no desnutridos; la productividad y capital humano se afectarán en el adulto¹¹³⁻¹¹⁴⁻¹¹⁵

La prevalencia de desnutrición grave es baja en general, sin embargo, independiente de su origen, el que el paciente llegue a esta situación de compromiso vital es inaceptable. La declaración conjunta de la Organización Mundial de la Salud y la Fundación de Naciones Unidas para la Infancia estima una prevalencia aproximada de 3,22% y 3,27% usando las tablas de referencia OMS 2006 para P/T y Circunferencia Braquial respectivamente¹¹⁶ O'Donnell refirió para Argentina prevalencias promedio de 3%¹¹⁷ En un trabajo realizado en 470 niños internados en el Hospital de Niños de la Santísima Trinidad, en Córdoba en 2004, informamos desnutrición severa en 3,20% de los pacientes incluidos con una prevalencia de 1,28% para la desnutrición severa sin causa orgánica¹¹⁸ De acuerdo al mencionado documento de OMS, el riesgo de muerte

de los niños con puntajes $z \leq -3$ es 3 a 9 veces mayor, comparado con los que se encuentren por encima de ese punto de corte⁹⁶⁻¹¹⁶⁻¹¹⁹ Existen numerosos trabajos que muestran consecuencias funcionales y anatómicas de las carencias nutricionales. Monga y col¹²⁰ mostraron la correlación negativa entre la severidad del déficit de hierro en niños en etapa de crecimiento de 6 a 24 meses y las ondas de latencia de potenciales evocados visuales que podría explicar la deficiente integración visual motora, memoria espacial pobre y umbrales de respuesta mayores tomando la deficiencia de hierro como modelo de déficit. Cravioto y col remarcaron extensamente el impacto funcional de la falta de nutrientes sobre el rendimiento escolar y la integración intersensorial, su rendimiento mental deteriorado podría afectar su calidad de vida, no sólo en el momento de estar malnutrido, sino en el futuro³⁸

Posiblemente la peor consecuencia de la desnutrición temprana sea el llamado efecto espiral de la desnutrición: como lo dijo Cravioto en 1973, los sobrevivientes de desnutrición tienen una adaptación social menos efectiva que sus pares y son susceptibles al riesgo de volverse víctimas de su propio entorno socio económico; a la vez elegirán compañeros de similares características y criarán niños bajo condiciones que de un modo fatalmente programado producirán una nueva generación de individuos malnutridos³⁸

Los resultados de la aplicación del formulario de calidad de vida relacionada a la salud, en 25 pacientes con el antecedente de desnutrición severa y sus 28 controles, muestran una diferencia entre los dos grupos, que revela el efecto de la desnutrición precoz sobre la calidad de vida de los pacientes que han tenido esa condición.

La aplicación de la encuesta en nuestro grupo de pacientes cursó sin mayores inconvenientes, se desarrolló en tiempo de aplicación y con dificultades similares a las publicaciones sobre el mismo instrumento genérico de análisis de CVRS¹⁸⁻²¹⁻²³⁻²⁹⁻¹²¹ La necesidad de ayuda para comprender algunos ítems y la pérdida de ítems fue menor que en otras publicaciones¹⁸⁻²³; probablemente debido a que la administración fue realizada en forma personal. El trabajo de Roizen y col realizado en nuestro país, con pacientes que presentaron características socio demográficas similares a las de nuestros pacientes permite la comparación desde estratos sociales bajos y escolaridad de la madre²³

Entre las puntuaciones extremas (0 y 100) no hemos encontrado dimensiones corregidas con puntaje 0 (suelo), dato que difiere de otras publicaciones, aunque en éstas el porcentaje siempre fue menor a 1 %¹⁸⁻²³ El efecto techo encontrado en cada una de las dimensiones evaluadas aquí coincide con las referencias de Varni y col¹⁸ y Roizen y col²³ en el sentido de que hay un mayor porcentaje de padres que informan efecto techo más frecuentemente en los controles que en los casos; pero la prevalencia de este efecto en nuestro informe es sensiblemente mayor que la informada por otros¹⁸⁻²³⁻¹²¹

La puntuación total de CVRS y las puntuaciones corregidas de las dimensiones física, emocional, social y escolar, así como los puntajes resumidos de Salud Física y Psicosocial informada por los padres y cuidadores, mostraron una diferencia entre sus hijos desnutridos y sanos. La versión validada en español para Argentina utilizada aquí, fue capaz de discriminar entre niños sanos y los que presentaron el antecedente de la desnutrición. Esta capacidad discriminativa coincide con lo informado por otros¹⁸⁻²³⁻²⁹⁻¹²¹

Consideramos a la desnutrición severa temprana como una enfermedad crónica por las secuelas a largo plazo. Al no haber descripción previa de CVRS en desnutridos, se podrían considerar las comparaciones con otros trabajos que la evalúen, en enfermedades crónicas clásicamente asociadas a desnutrición. Entre las publicaciones que evalúan CVRS en enfermedades que a su vez implican la asociación frecuente con desnutrición pueden mencionarse Fibrosis quística¹²², Enfermedad celíaca¹²³, otras enfermedades gastrointestinales²⁹, Parálisis cerebral²⁷⁻²⁹⁻¹²⁴, Trastornos alimentarios¹²⁵, Cáncer²³⁻²⁹⁻¹²⁶, Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida²³, no siempre comparables con nuestros pacientes pero, en las cuales se presenta la desnutrición.

Cuando se analizan los informes de los padres, la CVRS y las Dimensiones Física, Emocional, Social y Escolar, así como la Salud Física y Psicosocial se evidencia diferencia entre sus hijos desnutridos y sanos. Este es el hallazgo primordial de nuestro trabajo.

En los informes de los padres, la puntuación total de CVRS en niños sanos es comparable, aunque algo superior, a lo notificado por Varni y col¹⁸, en las edades analizadas correspondientes a las del presente estudio²⁹ y sensiblemente más altos que en el informe de Roizen y col²³ La puntuación total hallada en desnutridos es comparable a la descrita por Varni y col en Diabetes

y Enfermedades Gastrointestinales, y sensiblemente más altos que los informados por Roizen y col en Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida, Cáncer y otras enfermedades crónicas relacionadas a desnutrición²³

La puntuación de Salud física que se resume en la figura 3, en niños sanos fue comparable, ligeramente superior a la reportada por Varni y col¹⁸ en las edades coincidentes y sensiblemente más altos que en Roizen y col²³ En los niños desnutridos fueron comparables a Varni y col en Diabetes y sensiblemente más altos que los informados por Roizen y col en Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida, Cáncer y otras enfermedades crónicas relacionadas a desnutrición²³

En todas las comparaciones con otros estudios el puntaje físico hallado en desnutridos fue mayor, lo cual era esperable ya que las secuelas motoras de la desnutrición afectan principalmente a la motricidad fina³⁷⁻⁷⁴ y en las afecciones cotejadas es frecuente el compromiso físico asociado.

Las dimensiones consideradas primordiales en el contexto de la presente investigación fueron la emocional, social y escolar, que son las áreas susceptibles de lesión en desnutridos. Las puntuaciones se encuentran resumidas en la Figura 3 y Tabla 3.

Los puntajes de Salud Psicosocial, en niños sanos fueron comparables aunque superiores a los trabajos de Varni y col¹⁸⁻²⁹ en las edades correspondientes a las nuestras y sensiblemente más altos que en el informe de Roizen y col²³ En desnutridos los resultados fueron comparables a los de Diabetes, Enfermedad Gastrointestinal y Enfermedades Cardíacas en el trabajo de Varni y col²⁹ y más altos que en el informe de Roizen²³ y Varni y col¹⁸ Kleinman y col describieron que los niños de familias con múltiples experiencias de insuficiencia en la alimentación y hambre es más probable que desarrollen problemas emocionales, de comportamiento y académicos (disfunción psicosocial), que aquellos de las mismas comunidades de bajos ingresos pero que no reportaron experiencia de hambre¹²⁷

La dimensión emocional en los niños sanos fue semejante a la descrita por Varni y col²⁹ En los desnutridos fue la más baja de las puntuaciones observadas, comparable a los puntajes de Parálisis Cerebral, Diabetes, Enfermedades Gastrointestinales y Enfermedades Cardíacas²⁹ La

causa del impacto emocional substancial en nuestros pacientes podría estar relacionada directamente con el antecedente de desnutrición temprana, con factores maternos, o del mismo niño originados ya sea en edad temprana o eventos actuales. Los antecedentes no coinciden: Ammaniti y col, en un estudio de 333 díadas madre-hijo que incluía a 122 lactantes con fallo de crecimiento, mostraron en el mencionado subgrupo que las madres tenían dificultades para expresar afectos positivos y manifestaban más frecuentemente afectos negativos como tristeza, desapego emocional, estrés, y menor capacidad para sintonizar con las señales de comunicación del niño. Los niños presentaron problemas de alimentación con rechazo y menor ingreso calórico, temperamento dificultoso y modos de relación disfuncionales durante la alimentación¹²⁸

Drewett en un seguimiento de 12 años de niños con antecedentes de fallo de crecimiento en la lactancia no encontró asociación con desarrollo emocional desfavorable en la niñez evaluando ansiedad, depresión y baja autoestima¹²⁹

En el presente trabajo la valoración de la dimensión social en los niños sanos es superior a los puntajes descriptos en todas las referencias y en desnutridos solamente comparables a Diabetes y enfermedades gastrointestinales y superior en el resto¹⁸⁻²⁹ Teniendo en cuenta que el ser pequeño en relación a los pares podría contribuir a ser rechazado; llama la atención que los puntajes de esta dimensión son mayores en nuestros pacientes que en los trabajos publicados; aun los realizados en poblaciones socialmente desprotegidas.

La puntuación de la dimensión escolar informada por los padres en sus hijos sanos y enfermos, fue superior en los trabajos de Varni¹⁸⁻²⁹, con la excepción de que los desnutridos se asemejaron a las de Diabetes y Enfermedades Cardíacas²⁹.

Gilbert en una revisión de los trastornos del aprendizaje afirma que son comunes: 1 a 2,5% de prevalencia en el mundo occidental. Comprenden una serie de etiologías diferentes; las necesidades de apoyo e intervenciones por parte de los servicios de salud y otros son de por vida. Son escasos los conocimientos sobre los efectos que los trastornos de aprendizaje producen sobre la familia y la calidad de vida¹³⁰ Ivanovic, en una investigación realizada en una muestra de 813 niños escolares chilenos cursando el primer grado de la escuela elemental y con seguimiento hasta los 12 años, demostró que la situación educacional al concluir el secundario podría estar asociada positiva y significativamente con las condiciones socioeconómicas, capacidad

intelectual, rendimiento escolar y antecedentes nutricionales negativos, manifestados por una circunferencia craneana disminuida al comienzo de la escuela elemental¹³¹

La comparación de la CVRS de los niños con antecedentes de desnutrición severa y sus hermanos sanos contribuye aquí a mostrar el impacto que tiene la falta de nutrientes en un período crítico del desarrollo. En el futuro la desnutrición afectará también las posibilidades de empleo.

La hipótesis planteada en el presente estudio es correcta ya que la desnutrición precoz puede producir la afectación de la calidad de vida de los niños, por las secuelas que produce sobre el bienestar, la felicidad y la propia estima. Galler y col, reportaron que en ausencia de intervenciones apropiadas para el manejo de desnutrición los trastornos de comportamiento persisten largamente más allá del episodio y podrían impactar en la calidad de vida de los sobrevivientes en el largo plazo y aumentar de esta forma los costos sociales⁴⁵

Los programas de recuperación de desnutridos y el seguimiento recomendados por OMS 1999⁶⁸ y 2007¹¹⁶, por la Guía Protocolo de Tratamiento de Fallo de Crecimiento de National Guideline Clearinghouse¹³² y en los trabajos de O'Donnell¹, recomiendan claramente el manejo de la desnutrición por un equipo interdisciplinario consistente, que incluya trabajadores sociales, terapistas ocupacionales y de lenguaje, nutricionistas, dietistas y pediatras. Love y col destacaron las ventajas de sumar las visitas a los hogares como parte de la asistencia a estas familias¹³³ Black M publicó en un estudio de 130 lactantes desnutridos, controlados a los 8 años de edad, que si a la intervención clínica se sumaba intervención en el hogar, se atenuaban algunos de los efectos negativos de la desnutrición temprana, beneficiando a estos niños en el rendimiento escolar¹³⁴

Aún en la pobreza extrema se encuentran factores de protección como los cuidados maternos exclusivos, las redes sociales, las capacidades de la familia para vivir en un medio ambiente desfavorable¹⁰⁰ En los pacientes incluidos en este estudio no se ha realizado este enfoque al producirse el alta hospitalaria lo cual puede haber contribuido al deterioro manifestado en la CVRS.

Futuras investigaciones deberían enfocarse en los causales de las diferencias intrafamiliares en la calidad de vida de los niños estudiados. Los respondientes de la encuesta

PedsQL™ 4.0 fueron a la vez los padres de los pacientes y de sus hermanos sanos, por lo cual las condiciones sociales, económicas y culturales son las mismas.

En las familias estudiadas se observaron condiciones que se han asociado a baja calidad de vida como la pobreza y otras, pero esto no explica la diferencia entre hermanos. ¿Pudo haber dificultades primarias en el apego de madre y niño que afectaron el cuidado? ¿Podría haber características fisiológicas o psicológicas propias del niño que no constituyen enfermedad, pero que no le permitieron crecer? si es así, ¿puede este hecho condicionar su calidad de vida?

En la crianza de la prole, las familias atraviesan diferentes momentos y aun los mismos padres podrían criar hijos diferentes ¿La calidad de vida se alteró en estos niños por la desnutrición o por la alteración del vínculo madre hijo a la vez causal y consecuencia de la falla en el crecimiento?

Lo cierto es que las potencialidades de desarrollo de nuestros pacientes han sido modificadas por el episodio de malnutrición. La medición de la CVRS es una forma de evaluación del impacto como lo observamos aquí. La atención de niños con estos antecedentes es crucial, por la implicancia que tiene para su futuro personal, laboral y para la sociedad el efecto espiral que multiplicará por generaciones la consecuencia de la falta de nutrientes que estos niños padecieron. Según Grantham Mc Gregor y col, hay más de 200 millones de niños menores de 5 años en países en desarrollo que no alcanzarán todo su potencial de desarrollo¹³⁵ Las metas de desarrollo del milenio establecidas en el año 2000 por los países miembros de Naciones Unidas para enfocar esfuerzos y recursos a la pobreza global crítica, salud y sustentabilidad deben alcanzarse en el 2015, pero ha habido pocos esfuerzos sistemáticos para cumplirlas¹³⁶⁻¹³⁷

Varni, en su análisis de la CVRS de 10 enfermedades crónicas en 2500 pacientes pediátricos, afirma que el desafío de los servicios de salud que atienden pacientes con enfermedades crónicas es identificar y registrar a los pacientes y ofrecerles una atención completa, de alta calidad, basada en evidencias que atenúe las consecuencias de estas enfermedades sobre la CVRS²⁵⁻²⁹ La evaluación de CVRS debería formar parte de la atención clínica integral de los pacientes con enfermedades crónicas, por la posibilidad de reorientar el tratamiento²⁵⁻¹²²⁻¹²³ Considerando a la desnutrición como enfermedad crónica, se promueve de esta forma la participación de los padres en los cuidados de salud de sus hijos.

Los programas de intervención nutricional y las políticas sociales de los gobiernos para cumplir las referidas metas⁶³⁻¹³⁸⁻¹³⁹⁻¹⁴⁰⁻¹⁴¹⁻¹⁴²⁻¹⁴³⁻¹⁴⁴ no son asequibles. Los profesionales de la salud, educadores, investigadores, como cuidadores de los niños, debemos abogar por los cambios en las políticas⁵⁰⁻¹⁴⁵⁻¹⁴⁶⁻¹⁴⁷ pero responsabilizarnos para modificar las condiciones de atención de los pacientes malnutridos en nuestro ámbito de práctica.

Los programas de calidad de vida orientados a fortalecer las condiciones sociales y escolares, articulando el cuidado con los centros de salud periféricos y las escuelas a las que concurren los niños, son una alternativa realizable para intentar revertir o compensar los efectos de las secuelas de la desnutrición en la vida adulta y la descendencia.

VIII- Limitaciones

El presente estudio muestra como limitación el tamaño muestral, debido a la baja prevalencia de la desnutrición severa temprana y más aún cuando la causa no es orgánica. El diagnóstico nutricional rescatado de la codificación manual o informática fue extraído del registro en la historia clínica, realizado por diferentes operadores.

El tamaño muestral limitó la posibilidad de realizar análisis multivariados que permitieran extraer conclusiones sobre la relación de la CVRS con la escolaridad materna y del sostén familiar, nivel socio económico, estado marital de los padres y religiosidad.

IX- Conclusiones

El presente trabajo de investigación demostró que los pacientes con antecedentes de desnutrición severa temprana, presentaron un compromiso significativo de la calidad de vida cuando se los comparó con sus hermanos controles sanos.

Las familias de la muestra señalaron un perfil de riesgo en lo socioeconómico y escolar relacionado con riesgo de mortalidad y morbilidad y defectos en el desarrollo. Hay cuestiones que permanecen sin resolver como el nivel de correlación entre la calidad de vida de los niños con las variables demográficas, de salud y psicosociales de las familias estudiadas por lo cual se requiere de futuras investigaciones con mayor cantidad de casos incluidos.

Es primordial para el equipo de salud tener en cuenta que hay una población de niños con el antecedente de desnutrición que tienen dificultades para su desarrollo y que requieren cuidados para atenuar las secuelas potenciales.

X- Recomendaciones

Si tenemos en cuenta los resultados a largo plazo de la malnutrición y el impacto sobre la calidad de vida, corresponde como prioridad prevenirla, lo cual es complejo por el origen multifactorial del problema.

Cada uno de nosotros tiene una responsabilidad, como médicos de niños, integrantes de equipos interdisciplinarios y docentes naturales en los centros de atención de la salud. Debemos asegurar la atención al niño en forma integral, en el seno de su familia, como uno de los pilares de la prevención de esta enfermedad.

Si la enfermedad está presente, corresponde tomar las medidas de manejo y seguimiento para paliar las secuelas de este problema, mejorando los registros hospitalarios, comunicar el diagnóstico de riesgo a los centros de atención primaria y facilitar la atención que el paciente necesita después del alta.

Ante signos de secuela como en los pacientes aquí analizados, deberíamos rescatar al grupo vulnerable, evaluar el impacto en áreas determinadas y realizar apoyos específicos que permitan disminuir las consecuencias a largo plazo del insulto nutricional temprano.

Finalmente utilizar herramientas de evaluación de la calidad de vida en el control de pacientes con enfermedades crónicas que presenten malnutrición asociada.

XI. Anexos.

Anexo 1- Componentes del cuestionario cerrado sobre datos demográficos.

Nivel de instrucción de la madre.

Variable	Indicadoras	Categorías	Puntaje
I. Nivel de escolaridad	Nivel alcanzado por la madre	Univ. Completo	12
		Univ. Incompleto	10
		Terciario completo	9
		Terciario incompleto	9
		Secundario Completo	6
		Primario completo	3
		Primario incompleto	1
		Nunca asistió	0

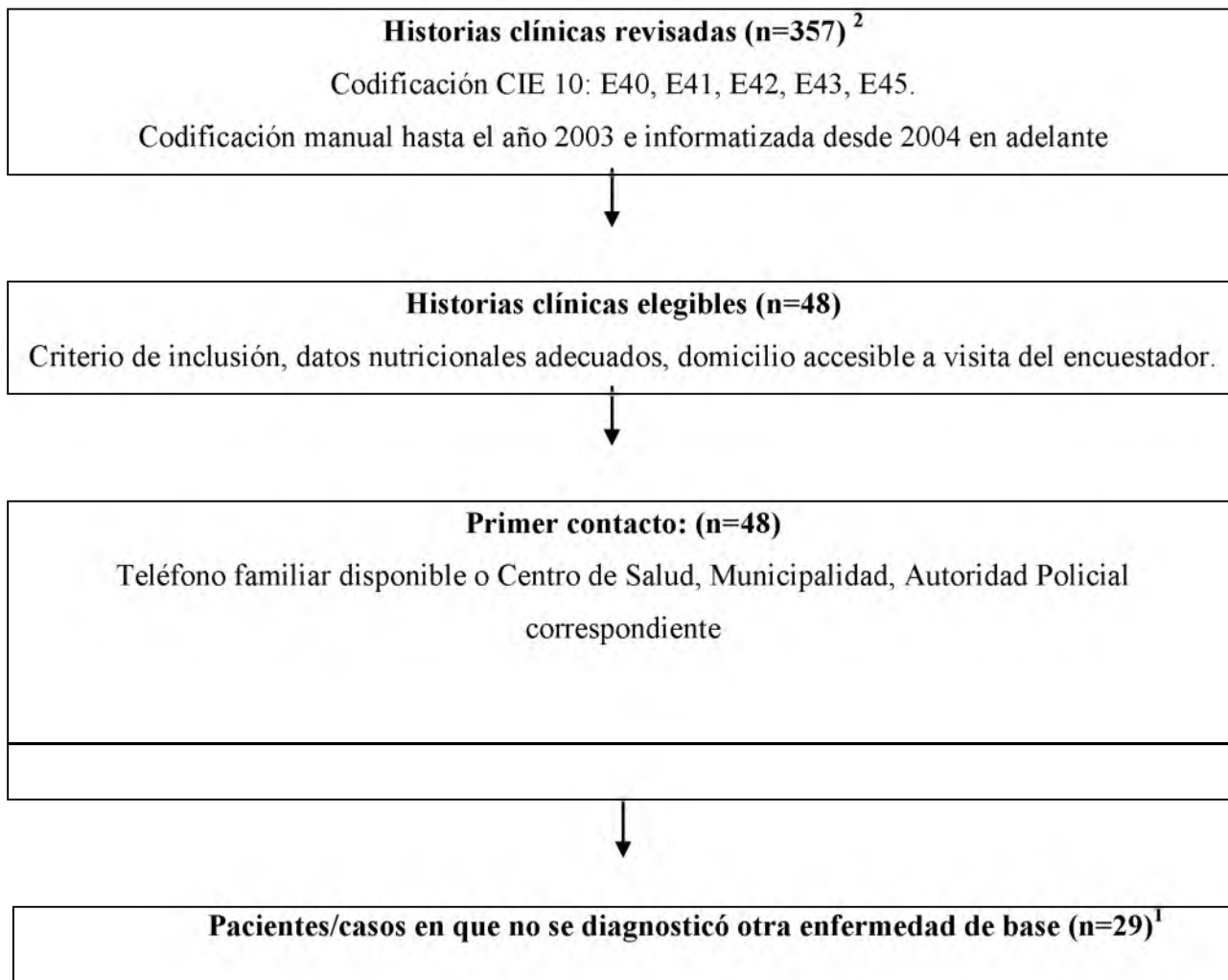
NSE.

Variable	Indicadoras	Categorías	Puntaje
I. Nivel de escolaridad	Nivel alcanzado por el jefe del hogar	Univ. Completo	12
		Univ. Incompleto	10
		Terciario completo	9
		Terciario incompleto	9
		Secundario Completo	6
		Primario completo	3
		Primario incompleto	1
		Nunca asistió	0
II. Estrato socio ocupacional	Ocupación actual del jefe del hogar	Directores de empresas	12
		Profesionales en función específica	11
		Propietarios pequeñas empresas	8

		Cuadros técnicos y asimilados	
		Empleados administrativos	7
		Trabajadores especializados	6
		Obreros calificados	4
		Obreros no calificados	2
		Empleados domésticos y trabajadores inestables	1
		Desocupados (más de un año)	0
III. Calidad de la vivienda	Tipo de vivienda	Casa o departamento	2
		Casa de inquilinato o conventillo	0
		Cuarto de hotel o pensión	0
		Habitación/es en terreno compartido (s/ cocina y/o baño)	0
		Vivienda en villa de emergencia	0
	Material del piso	Parquet	3
		Mosaico/cerámico/alfombra/ baldosa	3
		Cemento o ladrillo	1
		Tierra	0
Material de paredes	Mampostería	3	
	Ladrillos o bloques sin revocar	2	
	Prefabricada	1	
	Chapa plástica	1	
	Cartón o equivalente	0	
Material del techo	Loza/teja o similar	3	
	Chapa/cinc/fibro cemento	1	

	Cartón o equivalente	0
Servicio sanitario	Inodoro o retrete c/descarga de agua	3
	Inodoro o retrete sin descarga de agua	2
	Letrina	1
Provisión de agua	Cañería dentro de la vivienda	3
	Cañería fuera de la vivienda	2
	Pico público	1
	Pozo/aljibe	1

Anexo 2. Diagrama de flujo. Búsqueda de pacientes para inclusión en el estudio de CVRS¹



¹ Se complementa con la figura 2 de la Sección Resultados

² Búsqueda de Historias clínicas codificadas como formas de Desnutrición Severa Codificación CIE 10: E40, E41, E42, E43. Como retraso del desarrollo con desnutrición asociada: E45 y como Desnutrición no especificada E46 para búsqueda de diagnósticos de desnutrición severa no codificados correctamente: total de 381 historias clínicas a revisar (con 24 historias extraviadas) de las cuales se leen 357.

Anexo 3. Secuencia en la aplicación de la encuesta de CVRS

- Saludo y presentación
- Solicitud verbal de participación, considerando los ítems detallados abajo¹
- Entrega y lectura de consentimiento informado (**Anexo 4**) por parte del respondiente
- Lectura de los ítems por parte de la investigadora
- Agradecimiento por la participación
- Entrega de obsequios para el paciente y sus hermanos (libros de cuentos)
- Ofrecimiento de gestionar un turno en el hospital para control del niño o sus hermanos
- Despedida
- Agregado a la historia clínica de los datos de localización y antropometría obtenidos²

¹ Información para los padres, tutores o cuidadores

La presente encuesta forma parte de un programa para mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes.

La encuesta es anónima y está dirigida a familias que tienen niños en edad escolar y que han estado desnutridos cuando tenían menos de tres años de edad.

Le llevará aproximadamente 10 minutos contestarla y puede consultar cualquier duda con la persona que realiza la entrevista: la Dra E. Susana De Grandis

Su familia ha sido seleccionada por haber pasado su hijo-----por un estado de falta de crecimiento cuando era pequeño

Sus respuestas están protegidas por secreto profesional.

Su colaboración es muy valiosa ya que gracias a ella se determinará el impacto que un problema de crecimiento tiene en la calidad de vida del niño al pasar unos años. Estos datos a la vez podrían servir para la elaboración de un programa de prevención.

La Dra E. Susana De Grandis no recibe ningún pago o comisión por realizar ésta encuesta.

² **Ficha agregada a la Historia Clínica de los pacientes encuestados:**

Encuesta de calidad de vida en pacientes escolares con antecedentes de desnutrición severa temprana.

Tesis de doctorado Sra Médica E. Susana De Grandis. Años 2009/2010

Control del paciente en su domicilio

- Fecha de realización de la encuesta:-----
- Domicilio:-----
- Teléfono actual de contacto:-----
- Controles en Centro de Salud:-----
- Antropometría actualizada: P ---- T--- Fecha-----
- Citación a consulta en el Hospital de Niños -----
 Por solicitud de los padres. Motivo: -----
 Por solicitud del equipo de salud del centro donde atienden al paciente. Motivo:

- Turno obtenido asignado en Servicio:----- Fecha:-----
- Otras observaciones: -----

Anexo 4. Formulario de consentimiento informado. FCI 2

CONSENTIMIENTO INFORMADO. INVESTIGACIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN LOS NIÑOS.

Firmando esta nota, doy mi consentimiento para contestar la encuesta Peds QL 4.0 que me tomará la dra E. Susana De Grandis, del Hospital de Niños de la Santísima Trinidad de Córdoba, sobre Calidad de Vida en los Niños.

La encuesta forma parte de una investigación sobre Calidad de Vida de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica de Córdoba. La medición que se hará de la Calidad de Vida incluye aspectos físicos, emocionales y escolares en niños recuperados de cuadros de desnutrición. Es posible que los resultados de la encuesta ayuden a otros niños desnutridos en los cuidados que necesiten.

Las preguntas serán sobre aspectos de la vida diaria de mi/s hijo/a/s
.....
.....y la forma en que el/ella se siente/n.

Esta entrevista se acuerda libremente. En cualquier momento aunque haya aceptado contestar, puedo dejar de responder si no estoy de acuerdo con las preguntas que me hacen.

He sido informado de que mis respuestas a las preguntas no se entregarán a nadie más. Los nombres y otros datos de identificación de mi/s hijo/s no serán publicados y no podrán de ningún modo ser identificados

También he sido informada/o de que mi participación o mi rechazo a responder estas preguntas no tendrá ningún efecto en los servicios de salud o sociales que yo o mi familia podamos recibir.

Tengo derecho a ser informada/o de los resultados de la encuesta y a preguntar sobre cualquier duda que se me presente.

A la dra De Grandis la puedo ubicar en el Hospital de Niños: Ferroviarios 1250 y en el teléfono 0351- 458 6492 de 08 00 a 14 00 horas si tengo cualquier pregunta que hacer sobre el estudio.

Córdoba de de 20....

.....

.....

Firma de la Dra De Grandis

Firma de la madre, padre o cuidador

C.I.E.I.S. Polo Hospitalario: Hospital de Niños de la Sma Trinidad. Bajada Pucará S/N, Córdoba, CP 5000, Argentina. TE 0351- 458 64331. Horario de atención de 08:30 a 13:30 hs.

Coordinador de Cieis Polo Hospitalario Prof Dr Hugo Villarrodona.

Co.E.I.S. Ministerio de Salud. Provincia de Córdoba. Instituto Pablo Pizzurno-Area marrón Of 3. TE 0351- 468 8687.

Anexo 5. Formulario de evaluación de CVRS PedsQL4.0™

La versión anexada aquí es la que se puede obtener como copia de cortesía en: Varni JW, Seid M, Rode C. The PedsQL™: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. Medical Care, 1999; 37(2):126-139. No se incluye la versión en español para Argentina utilizada en el trabajo, respetando el **punto 4** del Acuerdo de Uso (**Anexo 6**)

ID#	_____
Date:	_____

PedsQLTM

Pediatric Quality of Life Inventory

Version 4.0

PARENT REPORT for CHILDREN (ages 8-12)

DIRECTIONS

On the following page is a list of things that might be a problem for your child. Please tell us **how much of a problem** each one has been for **your child** during the **past ONE month** by circling:

- 0 if it is **never** a problem
- 1 if it is **almost never** a problem
- 2 if it is **sometimes** a problem
- 3 if it is **often** a problem
- 4 if it is **almost always** a problem

There are no right or wrong answers.
If you do not understand a question, please ask for help.

In the past **ONE** month, how much of a **problem** has your child had with ...

PHYSICAL FUNCTIONING (problems with...)	Never	Almost Never	Sometimes	Often	Almost Always
1. Walking more than one block	0	1	2	3	4
2. Running	0	1	2	3	4
3. Participating in sports activity or exercise	0	1	2	3	4
4. Lifting something heavy	0	1	2	3	4
5. Taking a bath or shower by him or herself	0	1	2	3	4
6. Doing chores around the house	0	1	2	3	4
7. Having hurts or aches	0	1	2	3	4
8. Low energy level	0	1	2	3	4

EMOTIONAL FUNCTIONING (problems with...)	Never	Almost Never	Sometimes	Often	Almost Always
1. Feeling afraid or scared	0	1	2	3	4
2. Feeling sad or blue	0	1	2	3	4
3. Feeling angry	0	1	2	3	4
4. Trouble sleeping	0	1	2	3	4
5. Worrying about what will happen to him or her	0	1	2	3	4

SOCIAL FUNCTIONING (problems with...)	Never	Almost Never	Sometimes	Often	Almost Always
1. Getting along with other children	0	1	2	3	4
2. Other kids not wanting to be his or her friend	0	1	2	3	4
3. Getting teased by other children	0	1	2	3	4
4. Not able to do things that other children his or her age can do	0	1	2	3	4
5. Keeping up when playing with other children	0	1	2	3	4

SCHOOL FUNCTIONING (problems with...)	Never	Almost Never	Sometimes	Often	Almost Always
1. Paying attention in class	0	1	2	3	4
2. Forgetting things	0	1	2	3	4
3. Keeping up with schoolwork	0	1	2	3	4
4. Missing school because of not feeling well	0	1	2	3	4
5. Missing school to go to the doctor or hospital	0	1	2	3	4

Anexo 6. Acuerdo de utilización. Formulario PEDs QL 4.0™

USER-AGREEMENT

Use of the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales, Modules and Translations

Date: 14 / 05 / 2007
day month year

1. USER'S NAME

Name : *Please have the information typewritten* Elizabeth Susana De Grandis
Title : Pediatrician
Company : Universidad Católica de Córdoba.....
Address : Jacinto Ríos 571(5000). Córdoba
Country : Argentina
Phone : 0054-351-4586492 / 0054-351-4724574 Fax :0054-351-4586430
Email : esdegrandis@msn.com

2. CONTEXT OF PEDSQL USE

1. **Individual clinical practice** (please go directly to section 4)

- Expected duration of use: Indefinite or Number of years _____

2. **Research study** X

• **Title:** Assessment of health related quality of life in scholars who experienced early severe malnutrition____

• **Disease or disorder:** _____

• **Type of research:** clinical trial economic quality of life X3 epidemiologic 4

3. STUDY FINANCING

- Not funded academic research 1
- Funded academic research 2
- Large non-commercial organization Research and Evaluation 3
- Large non-commercial organization Unlimited Research and Evaluation and clinical use (yearly contract) 4

Please specify number of centres-----

- Commercial study 5

Please specify number of centres-----

Granting / Sponsoring from (if any) (name of the governmental/foundation/company or other funding/sponsoring source):

Note: Funded academic research sponsored by industry fits "commercial study" category

- 1 Not funded academic research: if your project is not explicitly funded, but funding comes from overall departmental funds or from the University or individual funds then fees are waived.
- 2 Funded academic research: projects receiving funding from commerce, government, EU or registered charity should anticipate paying the corresponding fees.
- 3,4 Large non-commercial organization Research and Evaluation; e.g. states, nations, hospitals, healthcare systems (includes an important number of patients and/or centres. Fees may be per study or based on a yearly contract for unlimited evaluation)
- 5 Commercial studies (industry, CRO, any for-profit companies)

4. REQUESTED PEDSQL SCALES (please tick the appropriate box(es))

PedsQL™ Generic Core Scales						
<i>Please specify: Standard</i> <input type="checkbox"/> <i>Acute</i> <input type="checkbox"/> <i>Both</i> <input type="checkbox"/>						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Parent proxy- report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	X	X	X	X	<input type="checkbox"/>

PedsQL™ Short Form 15 Generic Core Scales						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Parent proxy- report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Arthritis module						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Parent proxy- report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Asthma module						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Parent proxy- report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Short Form 22 Asthma module						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Parent proxy- report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Cancer module						
<i>Please specify: Standard</i> <input type="checkbox"/> <i>Acute</i> <input type="checkbox"/> <i>Both</i> <input type="checkbox"/>						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Parent proxy- report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Cerebral Palsy module						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Parent proxy- report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Cardiac module						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Parent proxy- report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Diabetes module						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Parent proxy- report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Multidimensional Fatigue Scale™ - Please specify:						
			Standard <input type="checkbox"/>		Acute <input type="checkbox"/>	Both <input type="checkbox"/>
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Parent proxy- report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Pain (Pediatric Pain Questionnaire™ PPQ)						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		No Toddler version
Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Rheumatology module						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Parent proxy- report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Family Impact Module
<input type="checkbox"/> Parent-report form

Health Care Satisfaction Generic Module
<input type="checkbox"/> Parent-report form

Health Care Satisfaction Module specific for Hematology/Oncology
<input type="checkbox"/> Parent-report form

PedsQL Modules in development
<input type="checkbox"/> PedsQL™ Brain Tumor Module
<input type="checkbox"/> PedsQL™ End Stage Renal Disease Module
<input type="checkbox"/> PedsQL™ Neuromuscular Disease Module
<input type="checkbox"/> PedsQL™ Organ Transplantation Module

Please indicate in which language(s) and for which country(ies) the above requested PedsQL scale(s) is/are needed:

<i>Language:</i>	<i>For use in the following country</i>	<i>Language:</i>	<i>For use in the following country</i>	<i>Language:</i>	<i>For use in the following country</i>
<i>e.g. English</i>	<i>USA</i>	Spanish	Argentina		
<i>e.g. Spanish</i>	<i>USA</i>				

The PedsQL™ translation(s) may not be available in the country required. Please check availability of translations with MAPI Research TRUST or consult the PedsQL website at www.pedsal.org section “Translations”.

If not available in the language(s) required, a Linguistic Validation must be undergone.

USER AGREEMENT

This agreement is between MAPI RESEARCH TRUST and Elizabeth Susana De Grandis ("user").

MAPI Research TRUST shall deliver the original **PedsQL™** and/or the translations requested by "User" subject to the following conditions:

- The translations requested are available, and
- The present contract is duly completed and signed by "User"

The use of the PedsQL™ in the above mentioned context is subject to the following conditions:

1. This user agreement is for the use of the PedsQL™, i.e., the PedsQL™ Pediatric Quality of Life Inventory™ report forms, registered copyrights in the PedsQL™ (e.g., U.S. copyright registration No. TXu 856-101) and related treaty, convention and common law rights pertaining thereto, with all rights reserved to Dr. James W. Varni, licensor and author of the PedsQL™.

2. Fee: the use of the PedsQL™ for unfunded academic research purposes is free. The use of the PedsQL™ for any funded academic research, large non commercial organization research and evaluation (e.g., States, Nations, Hospitals, Healthcare Systems) or commercial purpose and large non commercial organization unlimited research/evaluation/clinical use is subject to a royalty fee payable to the author, Dr. James W. Varni and a distribution fee payable to MAPI Research TRUST (refer to the "PedsQL Cost structure" in Appendix of this User-Agreement).

3. "User" shall not modify, abridge, condense, translate, adapt, recast or transform the PedsQL™ questionnaires in any manner or form, including but not limited to any minor or significant change in wordings or organisation in PedsQL™ questionnaires, **without the prior written agreement of Dr. James W. Varni**. If permission is granted, any improvements, modifications, or enhancements to the PedsQL™ which may be conceived or developed, including translations and modules, shall become the property of Dr. James W. Varni.

4. "User" shall not reproduce the PedsQL™ questionnaires except for the limited purpose of generating sufficient copies for use in the above mentioned clinical investigations and shall in no event distribute copies of the PedsQL™ questionnaires to third parties by sale, rental, lease, lending, or any others means.

5. In case of publication, "User" shall cite the following PedsQL™ publication(s) in the reference section of the publication. It is requested that a copy of all published papers and abstracts using the PedsQL™ be provided to Dr. James W. Varni.

- **PedsQL Generic Core scales:** VARNI JW, et al. The PedsQL™: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*, 1999; 37(2):126-139

Varni, J.W., et al. The PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, 2001; 39(8): 800-812.

Varni, J.W., et al., (2002). The PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales: Sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. *Journal of Behavioral Medicine*, 25, 175-193.

Varni, J.W., et al. (2003). The PedsQL™ 4.0 as a pediatric population health measure: Feasibility, reliability, and validity. *Ambulatory Pediatrics*, 3, 329-341.

Chan, K.S., Mangione-Smith, R., Burwinkle, T.M., Rosen, M., & Varni, J.W. (2005). The PedsQL™: Reliability and validity of the Short-Form Generic Core Scales and Asthma Module. *Medical Care*, 43, 256-265.

- **Asthma module:** Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Rapoff, M.A., Kamps, J.L., & Olson, N. The PedsQL™ in pediatric asthma: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Asthma Module. *Journal of Behavioral Medicine*, 2004; 27:297-318.

Chan, K.S., Mangione-Smith, R., Burwinkle, T.M., Rosen, M., & Varni, J.W. (2005). The PedsQL™: Reliability and validity of the Short-Form Generic Core Scales and Asthma Module. *Medical Care*, 43, 256-265.

- **Cancer module:** Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R., Meeske, K., & Dickinson, P. The PedsQL™ in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*, 2002;94: 2090-2106.
- **Cerebral Palsy module:** Varni JW, Burwinkle TM, Berrin SJ, Sherman SA, Artavia K, Malcarne VL, Chambers HG (in press). The PedsQL™ in Pediatric Cerebral Palsy: Reliability, Validity, and Sensitivity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module.
- **Cardiac module:** Uzark, K., Jones, K., Burwinkle, T.M., & Varni, J.W. The Pediatric Quality of Life Inventory™ in children with heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*, 2003;18:141-148.
- **Diabetes module:** Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Jacobs, J.R., Gottschalk, M., Kaufman, F., & Jones, K.L. The PedsQL™ in Type 1 and Type 2 diabetes: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Type 1 Diabetes Module. *Diabetes Care*, 2003;26: 631-637.
- **Multidimensional Fatigue Scale:** Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R., Meeske, K., & Dickinson, P. The PedsQL™ in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*, 2002;94: 2090-2106.

Varni, J.W., Burwinkle, T.M., & Szer, I.S. (2004). The PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale in pediatric rheumatology: Reliability and validity. *Journal of Rheumatology*; 31, 2494-2500.

- **Rheumatology module:** Varni, J.W., Seid, M., Knight, T.S., Burwinkle, T.M., Brown, J., & Szer, I.S. (2002). The PedsQL™ in pediatric rheumatology: Reliability, validity, and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Rheumatology Module. *Arthritis and Rheumatism*, 2002;46: 714-725.
- **Family impact module:** Varni, J.W., Sherman, S.A., Burwinkle, T.M., Dickinson, P.E., & Dixon, P. (2004). The PedsQL™ Family Impact Module: Preliminary reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*; 2 (55), 1-6.
- **Healthcare Satisfaction Generic Module :** Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Dickinson, P., Sherman, S.A., Dixon, P., Ervice, J.A., Leyden, P.A. & Sadler, B.L. (2004). Evaluation of the built environment at a Children's Convalescent Hospital: Development of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Parent and Staff Satisfaction Measures for pediatric health care facilities. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 2004; 25:10-25.
- **Health Care Satisfaction Module specific for Hematology/Oncology:** Varni, J.W., Quiggins, D.J.L., & Ayala, G.X. (2000). Development of the Pediatric Hematology/Oncology Parent Satisfaction survey. *Children's Health Care*, 29, 243-255.

6. The author of the PedsQL™ requests to be acknowledged in any communication including publication in which the questionnaire is used, as follows: "The Quality of Life study described in this paper was carried out using the PedsQL™, developed by Dr. James W. Varni".

7. All data, results and reports obtained by, or prepared in connection with, the authorized use of the PedsQL™ shall remain the "User's" property.

MAPI Research TRUST and "User" acknowledge that each party in connection with the terms of this agreement will obtain certain information, which is confidential and/or property to the other party in the course of its use of the PedsQL™.

All and any information related to the PedsQL™ including but not limited to the following: information concerning clinical investigations, creations, systems, materials, software, data and know-how, translations, improvements ideas, specifications, documents, records, notebooks, drawings, and any repositories or representation of such information, whether oral or in writing or software stored, are herein referred to as confidential information.

In consideration of the disclosure of any such confidential information to the other, each party agrees to hold such confidential information in confidence and not divulge it, in whole or in part, to any third party except for the purpose specified in this agreement.

8. If, at any time during the term of this agreement, either party hereto learns of any infringement by a third party of any Intellectual Property Rights in connection with any of the PedsQL™, the party first learning of such infringement shall promptly notify the other. MAPI Research TRUST shall have the right, but shall have no obligation, to institute proceedings against the infringing party. The "User" shall assist MAPI Research TRUST in any such proceedings, if so requested by MAPI Research TRUST.

In the event of total or partial breach by MAPI Research TRUST of any of its obligations hereunder, MAPI Research TRUST's liability shall be limited to the direct loss or damage (excluding loss of profit and operating losses) suffered by "User" as a result of such breach and shall not include any other damages and particular consequential damages.

9. This agreement holds for the above mentioned study only. The use of the PedsQL™ in any additional study of the "User" will require a separate agreement.

10. Under no circumstances may Dr. James W. Varni or MAPI Research TRUST be held liable for direct or consequential damage resulting from the use of the PedsQL™.

11. This agreement shall be effective as the date set forth in the preamble and shall continue for a term of 08 months. Either party may terminate this Agreement immediately upon providing written notice to the other party in the event of (a) the other party's unexcused failure to fulfill any of its material obligations under this Agreement or (b) upon the insolvency or bankruptcy of, or the filing of a petition in bankruptcy or similar arrangement by the other party. Upon termination, "User" shall cease all use of the services of the PedsQL™. As soon as execution of this agreement, MAPI Research TRUST shall promptly provide "User" with a definitive invoice, and "User" shall pay such invoice within thirty (30) days of the date of the invoice. Upon expiration or termination of this Agreement MAPI Research TRUST may retain in its possession confidential information it acquired from PedsQL™ while under contract.

In the event of termination or non-renewal of this Agreement by MAPI Research TRUST for any cause or failure by MAPI Research TRUST to conclude a new agreement with "User" upon the expiry of this Agreement, MAPI Research TRUST will have no liability for payment of any damages and/or indemnity to "User".

12. MAPI Research TRUST shall not disclose, whether to the public press or otherwise, the name of “Company name”, to any third party to this agreement except to the author of the PedsQL™. This Agreement and any of the rights and obligations of “User” are personal to the “User” and cannot be assigned or transferred by “User” to any third party or by operation of law, except with the written consent of MAPI Research TRUST notified to “User”.

13. The entire agreement between the parties hereto is contained herein and this Agreement cancels and supersedes all prior agreements, oral or written, between the parties hereto with the respect to the subject matter hereto. This Agreement or any of its terms may not be changed or amended except in writing and the failure by either party hereto to enforce any or all of the provision(s) of this Agreement shall not be deemed a waiver or an amendment of the same and shall not prevent future enforcement thereof.

If any one or more of the provisions or clauses of this Agreement are adjudged by a court to be invalid or unenforceable, this shall in no way prejudice or affect the binding nature of this Agreement as a whole, or the validity or enforceability of each/and every other provision of this Agreement.

14. This Agreement shall be governed by and construed in accordance with the laws of France.

15. Any disputes between the parties hereto arising from this Agreement, including without limitation its validity, interpretation performance, and/or termination and its consequences shall be resolved by the tribunal de commerce of LYON (FRANCE).

16. This agreement may not be altered, amended or modified except by written document signed by all parties.

IN WITNESS WHEREOF, the parties hereto have caused this agreement to be executed by their duly authorised representatives as of the date first above written.

AGREED

<p>User's Signature: _____</p> <p>Title: Pediatrician _____</p> <p>Company/Organisation: Universidad Católica de Córdoba _____</p> <p>_____</p> <p>Date: May, the 14th, 2007 _____</p>	<p>Company/Organisation Stamp (if applicable):</p>
---	---

XII- Bibliografía

- 1- O'Donnell A. Una visión de la problemática nutricional de los niños argentinos. En: O'Donnell A, Carmuega E. Salud y calidad de vida de los niños argentinos. Buenos Aires. Publicación CESNI n° 18, 1999: 119-152.
- 2- Cravioto J, Cravioto P. Algunas consecuencias psico biológicas a largo plazo de la malnutrición. Anales Nestlé 1993; 48: 55-66.
- 3- Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. Arch Dis Child 2001; 84: 205-211.
- 4- Muldoon M F, Barger S D, Flory J D, Manuck SB. What are quality of life measurements measuring?. BMJ 1998; 316: 542-545.
- 5- Brock D. Medidas de la calidad de vida en el cuidado de la salud y la ética médica. En: Nussbaum M, Sen A. La calidad de vida. México D F. Editorial Fondo de cultura económica, 1996: 135-181.
- 6- Guyatt G H, Freeny D H, Patrick D L. Measuring health – related quality of life. Ann Intern Med 1993; 118: 622-629.
- 7- Sanders C, Egger M, Donovan J, Tallon D, Frankel S. Reporting on quality of life in randomised controlled trials: bibliographic study. BMJ 1998; 317: 1191-1194.
- 8- Jenney M E M, Campbell S. Measuring quality of life. Arch Dis Child 1997; 77: 347-350.
- 9- Gill T M, Feinstein A R. A Critical appraisal of the quality of life measurements. JAMA 1994; 272: 619-626.
- 10- Kirshner B, Guyatt G. A methodologic framework for assessing health indices. J Chronic Dis 1985; 38:27-38.
- 11- Freeny D, Furlong W, Barr R D. Multiattribute approach to the assessment of health related quality of life. Med Pediatr Oncol 1998 (Suppl 1): 54-59.
- 12- Eiser C. The measurement of health-related quality of life (QOL) in paediatric clinical trials: a systematic review. Health Qual Life Outcomes. 2004; 2: 66. Published online 2004 November 22. doi: 10.1186/1477-7525-2-66
- 13- Limbers C, Newman D, Varni JW. Factorial invariance of child self-report across socioeconomic status groups: a multigroup confirmatory factor analysis utilizing the

- PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Journal of Behavioral Medicine* Volume 31, Number 5, 401-411, DOI: 10.1007/s10865-008-9166-3
- 14- Stein R E K; Bauman L J, Westbrook L E, Coupey S M, Ireys H T. Framework for identifying children who have chronic conditions. The case for a new definition. *J Pediatr* 1993; 122: 342-347.
 - 15- Starfield B, Bergner M, Ensminger M, Riley R N, Ryan S, Green B, McGauhey P, Skinner A, Kim S. Adolescent health status measurement: Development of the child health and illness profile. *Pediatrics* 1993; 91: 430-435
 - 16- Boynton P. Administering, analyzing and reporting your questionnaire. *BMJ* 2004; 328: 1372-1375.
 - 17- Schünemann H, Sperati F, Barba M, Santesso N, Melegari C, Akl E, Guyatt G, Muti P. An instrument to assess quality of life in relation to nutrition: item generation, item reduction and initial validation. *Health and Quality of Life Outcomes* 2010, 8:26. Disponible en <http://www.hqlo.com/content/8/1/26>
 - 18- Varni J, Limbers C, Burwinkle T. Parent proxy-report of their children's health related quality of life. *Health and Quality of Life Outcomes* 2007; 5:2. Disponible en <http://www.hqlo.com/content/5/1/2>
 - 19- Saigal S, Rosenbaum P, Stoskopt B, Hault L, Furlong P. Health utilities Index Mark 2
 - 20- Pane S, Solans M, Gaité L, Serra-Sutton V, Estrada MD, Rajmil L. Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura: actualización. *Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques*. Barcelona, enero de 2006
 - 21- Varni J, Seid M, Kurtin P. PedsQL(TM) 4.0: Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory(TM) Version 4.0 Generic Core Scales in Healthy and Patient Populations. *Med Care* 2001; 39: 800-812
 - 22- Varni JW, Limbers C, Burwinkle T. How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life? An analysis of 8,591 children across age subgroups with the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes* 2007, 5:1 doi:10.1186/1477-7525-5-1. This article is available from: <http://www.hqlo.com/content/5/1/>
 - 23- Roizen M, Rodriguez S, Bauer G, Medin G, Bevilacqua S, Varni J, Dussel V. Initial validation of the Argentinean Spanish version of the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scale in children and adolescents with chronic diseases: acceptability and comprehensibility in low income settings. Disponible en: <http://www.hqlo.com/content/6/1/59>

- 24- Varni JW, Seid M, Rode C. The PedsQL™: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*, 1999; 37(2):126-139
- 25- Varni J, Burwinkle T, Lane M. Health related quality of life measurement in pediatric clinical practice. An appraisal and precept for future research and application. *Health and Quality of Life Outcomes* 2005, 3:34:1-9
- 26- Varni, J.W, Seid M, Kurtin P. The PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, 2001; 39(8): 800-812.
- 27- Varni J, Burwinkle T, Berrin S, Sherman S, Artavia K, Malcarne V, Chambers H. The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. *Develop Med Child Neurology* 2006; 48: 442-449 doi:10.1017/S001216220600096X
- 28- Varni J, Burwinkle T, Sherman S, Kanela Hanna, Susan J Berrin, Vanessa L Malcarne and Henry G Chambers. Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy: hearing the voices of the children. *Developl Med amp; Child Neurol* 2005, 47: 592-597 doi:10.1017/S0012162205001179
- 29- Varni J W, Limbers C, Burwinkle. Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes* 2007, 5:43 doi: 10.1186/1477-7525-5-43. Disponible en: <http://www.hqlo.com/content/5/1/43>
- 30- Waterlow J C. *Malnutrición proteico energética*. Washington D C. OPS, 1996.
- 31- Galler J R, Shumsky J S; Morgane P J. Malnutrition and brain development. In: Walker W A, Watkins J B. *Nutrition in pediatrics*. London. B C Publisher, 1997:196-212.
- 32- Bhan M K, Bhandari N, Balh R. Management of the severely malnourished child: perspective from developing countries. *BMJ* 2003; 326: 146- 151.
- 33- Calvo E, Longo E. Encuesta antropométrica en menores de 6 años bajo Programa Materno Infantil. Departamento de Nutrición. Dirección de Salud Materno Infantil. Ministerio de Salud y Acción Social. En: *Estudios antropométricos en la población infanto – juvenil*. República Argentina 1993 – 1996.
- 34- CLACYD. *Iniquidad y desarrollo infantil -0 a 2 años – Publicación n° 6*. Córdoba 2002: 30-63.

- 35- Encuesta nacional de Nutrición y Salud (ENNyS). Disponible en: <http://www.msal.org.ar>
- 36- Hertzig M E, Birch G, Richardson S A. Intellectual levels of school children severely malnourished during the first two years of life. *Pediatrics* 1972; 49: 814-824
- 37- Rudolf M, Logan S. What is the long term outcome for children who fail to thrive? A systematic review- *Arch Dis Child* 2005;90:925-931.doi: 10.1136/adc.2004.050179
- 38- Cravioto J, DeLicardie E. Nutrition and behavior and learning. In: Karger, Basel. *Food Nutrition and Health: World Review of Nutrition and Dietetics*. Washington, Rehcigl Ed, 1973: 80-96.
- 39- Emond, A, Blair P, Emmett P, Drewett R. Weight Faltering in Infancy and IQ Levels at 8 Years in the Avon Longitudinal Study of Parents and Children. *Pediatrics* 2007 120: e1051-e1058
- 40- Alaimo K, Olson C, Frongillo E. Food insufficiency and American school – aged children’s cognitive, academic, and psychosocial development. *Pediatrics* 2001; 108: 44-53.
- 41- Fairchild M W, Haas J D, Habicht J P. Iron deficiency and behavior: Criteria for testing causality. *Am J Clin Nutr* 1989; 50: 566- 574.
- 42- Hallberg L. Search for nutritional confounding factors in the relationship between iron deficiency and brain function. *Am J Clin Nutr* 1989; 50: 598-608.
- 43- Isaacs E, Gadian D, Sabatini S, Chong W, Quinn B, Fischl B, Lucas A. the effect of human diet on caudate volumes and IQ. *Ped Res* 2008; 63:308-314
- 44- Hüppi P. Nutrition for the brain. *Pediatr Res* 2008,63(3):229-231
- 45- Galler J R, Barret L R. Children and famine: long - term impact on development. *Ambul Child Health* 2001; 7: 85-95.
- 46- McGuffin P, Martin N. Behavior and genes. *BMJ* 1999; 319: 37-40.
- 47- Horowitz F D. Using developmental theory to guide the search for the effects of biological risk factors on the development of children. *Am J Clin Nutr* 1989; 50: 589-597.
- 48- Galler J R, Ramsey F, Salt P, Forde V. Long term effects of early kwashiorkor compared to maramus II. Intellectual performance. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 1987; 6: 847-854.
- 49- Frank D A, Zeisel S. Failure to thrive. *Pediatr Clin North Am* 1988; 35: 1187-1205.
- 50- McCally M, Haines A, Fein O, Addington W, Lawrence R, Cassel C. Poverty and ill health. *Med Pub Issues* 1998; 129: 726-733.

- 51- Baxter-Jones A D G, Cardy A H, Helms P J, Philips D O, Smith W C S. Influence of socioeconomic conditions on growth in infancy: the 1921 Aberdeen birth cohort. *Arch Dis Child* 1999; 81: 5-9.
- 52- Servili C, Medhin G, Hanlon C, Tomlinson M , Worku B, Baheretibeb Y, Dewey M, Alem A, Prince M. Maternal common mental disorders and infant development in Ethiopia: the P-MaMiE Birth Cohort. *BMC Public Health* 2010, 10:693 doi:10.1186/1471-2458-10-693
- 53- Youdim M B H, Ben-Sachar B, Yehuda S. Putative biological mechanism of the effect of iron deficiency on brain biochemistry and behavior. *Am J Clin Nutr* 1989; 50: 607-617.
- 54- Walter T, De Andrada I, Chadud P. Iron deficiency anemia : Adverse effects on infant psychomotor development. *Pediatrics* 1989; 84: 7-17.
- 55- Lozoff B, Junenez E, Wolf A W. Long-term developmental outcome of infants with iron deficiency. *N Engl J Med* 1991; 325: 687-694.
- 56- Pollit E. Iron deficiency and cognitive function. *Ann Rev Nutr* 1993; 13:521-537
- 57- Baker R, Greer F. Clinical Report--Diagnosis and Prevention of Iron Deficiency and Iron-Deficiency Anemia in Infants and Young Children (0-3 Years of Age) *Pediatrics* 2010 October 5. Doi: 10.1542/peds.2010-2576 UL. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/abstract/peds.2010-2576v1>
- 58- Wilensky D S, Ginsberg G, Altman M, Tulchinsky T H, Ben Yishay F, Auerbach J. A community based study of failure to thrive in Israel. *Arch Dis Child* 1996; 75: 145-148.
- 59- Blackburn C, Spencer N, Read J. Prevalence of childhood disability and the characteristics and circumstances of disabled children in the UK: secondary analysis of the family Resources Survey. *BMC Pediatrics* 2010; 10: 21. doi. 10.1186/1471-2431-10-21
- 60- Koruk I, Simsek Z, Koruk S, Doni N, Gürses C. Intestinal parasites, nutritional status and psychomotor development delay in migratory farm worker's children. *Child: Care, Health Develop* 2010; 36: 888–894. doi: 10.1111/j.1365-2214.2010.01126.x
- 61- Waterlow JC. Classification and definition of protein calorie malnutrition. *Brit Med J* 1972: 566-569
- 62- Block R, Krebs N and the Committee on Child Abuse and Neglect and the Committee on Nutrition. Failure to Thrive as a Manifestation of Child Neglect. *Pediatrics*, Nov 2005; 116: 1234 - 1237.

- 63-Engle P, Black M, Behrman B, Cabral de Melo M, Gertler P, Kapiriri L, Martorelli R, Young E. Strategies to avoid the loss of developmental potential in more than 200 million children in the developing world. *The Lancet* 2007; 369:229-242
- 64-O'Brien L, Gardner Heycock E, Hanna M, Watts Jones P, Cox JL. Postnatal depression and faltering growth: A Community study. *Pediatrics* 2004;113:1242-1247
- 65-Wasserman G, Liu X, Litvak P, Gardner J, Graciano J. Developmental impacts of heavy metals and under nutrition. *J Compilation Nordic Pharm Society. Basic Clin Pharmacol Toxicol* 2008 102: 212-217
- 66-Agarwal D K, Upadhyay S K, Agarwal K N. Influence of malnutrition on cognitive development assessed by piagetian task. *Acta Paediatr Scand* 1989; 78: 115-122.
- 67-Grantham-McGregor S M, Schofield W, Harris L. Effect of psychosocial stimulation on mental development of severely malnourished children: an interim report. *Pediatrics* 1983; 72: 239-243.
- 68-World Health Organization. Management of Severe malnutrition: A Manual for physicians and other senior health workers. Geneva: WHO 1999.
- 69-Pawelek I, Dokoipul K, Koletzko B. Prevalence of malnutrition in paediatrics hospital patients. *Clin Nutrition* 2008; 27:72-76. Disponible en: <http://www.intl.elsevierhealth.com/journals/clnu>
- 70-Benoit D, Coolbear J. Disorders of attachment and failure to thrive in: Atkinson L, Goldberg S. *Attachment Issues in Psychopathology and Intervention*. Ed Taylor and Francis e-Library New Jersey 2008: 49-59
- 71-Frank D, Zeisel S. Failure to thrive. *Ped Clin North Am* 1988;35:1187-1206
- 72-Grantham-McGregor S M, Schofield W, Powell C. Development of severely malnourished children who received psychosocial stimulation: six-year follow-up. *Pediatrics* 1987; 79:247-254.
- 73-Evans D, Bowie M D, Hansen J D L; Moodie A D, van der Spuy H I J. Intellectual development and nutrition. *J Paediatr* 1980: 358-362.
- 74-Galler J R; Ramsey F, Morley D S, Archer E. The long-term effects of early kwashiorkor compared with marasmus IV. Performance on the national high school entrance examination. *Paediatr Res* 1990; 28:235-239.
- 75-Winick M, Rosso P. Head circumference and cellular growth of the brain in normal and marasmic children. *J Paediatr* 1969; 74:774-778.

- 76- Galler J R, Ramsey F, Salt P, Archer E. Long-term effects of early kwashiorkor compared with marasmus III. Fine motor skills. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 1987; 6: 855-959.
- 77- Gorman K, Pollitt E. Does schooling buffer the effects of early risk? *Child Develop* 1996; 67:314-326.
- 78- Wachs T D. Relation of mild to moderate malnutrition to human development: Correlational studies. *J Nutr* 1995; 125: 2245S-2254S.
- 79- Chase P H, Martin H P. Under nutrition and child development. *New Engl J Med* 1970; 282: 933-976.
- 80- Chase P H, Welch N N, Dabiere C S. Alterations in human brain biochemistry following intrauterine growth retardation. *Pediatrics* 1972; 50:403-411.
- 81- Dobbing J, Sand J. The quantitative growth and development of the infant brain. *Arch Dis Child* 1973; 48: 757-767.
- 82- Williams C. Food for thought. Brain, genes and nutrition. *Brain Res* 2008; 1237: 1-4. Disponible en: www.elsevier.com/locate/brainres
- 83- Pogribny I , Karpf A, James S, Melnyk S, Han T. Epigenetic alterations in the brain of Fisher 344 rats induced by long term administration of folate methyl deficient diet. *Brain Res* 2008; 1237: 25-34. Doi: 10.1016/j.brainres.2008.07.007
- 84- Mc Gowan P, Meaney M, Szyf M. Diet and the epigenetic programming of phenotypic differences in behavior. *Brain Res* 2008; 1237: 12-24. doi: 10.1016/j.brainres.2008.07.074
- 85- Bartel P R, Griesel R D, Freiman I, Rosen E, Geefhuysen J. Long-term effects of kwashiorkor on the electroencephalogram. *Am J Clin Nutr* 1979; 32:753-757.
- 86- Barnet A B, Weiss J P, Sotillo M V. Abnormal auditory evoked potentials in early infancy malnutrition. *Science* 1978; 201: 450-452.
- 87- Monckeberg F, Tisler S, Toro S. Malnutrition and mental development. *Am J Clin Nutr* 1972; 25: 766-772.
- 88- Cabak V, Najdavic R. Effect of under nutrition in early life on physical and mental development. *Arch Dis Child* 1965; 40:532-534.
- 89- Glaser H H, Heagarty M C, Bullard D M. Physical and psychological development of children with early failure to thrive. *J Pediatr* 1968; 73: 690-698.
- 90- Innis S. Dietary omega 3 fatty acids and the developing brain. *Brain Res* 2008; 1237: 35-43. doi:10.1016/j.brainres.2008.08.078
- 91- Lloyd Still J D, Hurwitz I, Wolff P, Shwachman C. Intellectual development after severe malnutrition in infancy. *Pediatrics* 1974; 54: 306-311

- 92- Management of severe malnutrition: a manual for physicians and others senior health workers. World Health Organization. Geneva. 1999
- 93- Bilukha O, Talley L. Impact of new WHO growth standards on the prevalence of acute malnutrition and operations of Feeding Programs Darfur, Sudan, 2005-2007. *JAMA*. 2009; 302(5):484-485. Disponible en <http://jama.ama-assn.org/cgi/content/full/302/5/484>
- 94- WHO Anthro for personal computers, version 3.1, 2010: Software for assessing growth and development of the world's children. Geneva: WHO, 2010 Disponible en: <http://www.who.int/childgrowth/software/en/>
- 95- Van den Broeck J, Willie D, Younger N. The World Health Organization child growth standards: expected implications for clinical and epidemiological research. *Eur J Pediatr* 2009; 168:247–251- doi 10.1007/s00431-008-0796-9
- 96- Lapidus N, Luquero FJ, Gaboulaud V, Shepherd S, Grais RF. Prognostic accuracy of WHO growth standards to predict mortality in a large-scale nutritional program in Niger. *PLoS Med* 2009; 6(3): e1000039. doi:10.1371/journal.pmed.1000039
- 97- CESNI. Proyecto Tierra del Fuego. Diagnóstico basal de salud y nutrición. Buenos Aires. Edición Fundación Jorge Macri 1995:28-34
- 98- Chesta M, Lobo B, Agrelo F, Carmuega E, Sabulski J, Durán P, Pascual L. Evaluación antropométrica en niños de la ciudad de Córdoba. Año 2000. *Arch Arg Pediatr* 2007,105: 101-108
- 99- Cravioto J, DeLicardie E, Birch H. Nutrition, growth and neurointegrative development: An experimental and ecologic study. *Pediatrics* 1966; 38: 319-320
- 100- Reyes H, Perez Cuevas R, Sandoval A, Castillo R, Santos J, Doubova S, Gutierrez G. The family as a determinant of stunting in children living in conditions of extreme poverty: a case control study. *BMC Public health* 2004; 4:57 doi: 10. 1186/1471-2458-4-57
- 101- Dykman R, Casey P, Ackerman P, McPherson W. Behavioral and Cognitive Status in School-Aged Children with a History of Failure to Thrive During Early Childhood. *Clin Pediatr* **2001** vol. 40 no. 2 63-70. doi: 10.1177/000992280104000201
- 102- Mohsena M, Mascie-Taylor CG, Goto R. Association between socio-economic status and childhood under nutrition in Bangladesh; a comparison of possession score and poverty index. *Public Health Nutrition*: 13(10), 1498–1504 doi:10.1017/S1368980010001758
- 103- Apaz, M T. Calidad de Vida en niños con Artritis Idiopática Juvenil. Trabajo de Tesis Doctoral. Universidad Católica de Córdoba. 2008

- 104- Chida Y, Steptoe A, Powel L. Religiosity/Spirituality and mortality. *Psicother Psychosom*2009; 78: 81-90. DOI: 10.1159/000190791
- 105- Cotton S, Kudel I, Roberts Y, Pallerla H, Tsevat J, Succop P, Yi M. Spiritual Well-Being and Mental Health Outcomes in Adolescents With or Without Inflammatory Bowel Disease. *J Adolesc Health*. 2009 May; 44(5): 485–492. doi:10.1016/j.jadohealth.2008.09.013.
- 106- Matthews D. Oración y espiritualidad. *Rheumatic Disease clinic of North America (Edición Española)* 2000;2: 181-191
- 107- Cotton S, Grosseohme D, Rosenthal S, McGrady, Roberts Y, Hines J, Yi M, Tsevat J. Religious/Spiritual Coping in Adolescents with Sickle Cell Disease: A Pilot Study. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2009 May; 31(5): 313–318. doi:10.1097/MPH.0b013e31819e40e3.
- 108- Sameroff, A. J., Seifer, R., Baldwin, A. and Baldwin, C. (1993), Stability of Intelligence from Preschool to Adolescence: The Influence of Social and Family Risk Factors. *Child Development*, 64: 80–97. doi: 10.1111/j.1467-8624.1993.tb02896.x
- 109- Rezzónico C. Evaluación de la diarrea crónica en niños desnutridos. *Revista Argentina de Pediatría* 1979; V: 11-18
- 110- Saloojee H. Tackling Moderate Malnutrition: The Next Frontier. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2004; 38(2): 143-145
- 111- Gilbert M, Mc Phail R, Baldwin J, Moser V, Chernoff N. Moderate developmental under nutrition: Impact on growth and cognitive function in youth and old age. *Neurot Teratol* 2010; 32: 362-372. Doi 10.1016/j.ntt.2009.12.008.
- 112- Ranade S, Rose A, Rao M, Gallego, Gressens P, Mani S. Different types of nutritional deficiencies affect different domains of spatial memory function checked in a radial arm maze. *Neuroscience* 2008; 152:859-866 doi: 10.1016/j.neuroscience.2008.01.002
- 113- Grosse S, Roy K. Long term economic effect of early childhood nutrition. *The Lancet* 2008;371: 365-366
- 114- Martorell R, Melgar P, Maluccio J, Stein A, Rivera J. The Nutrition Intervention Improved Adult Human Capital and Economic Productivity *J. Nutr.* 2010; 140: 411-414. doi:10.3945/jn.109.114504

- 115- Behrman J, Hoddinott J, Maluccio J, Soler Hampejsck E, Behrmen E, Martorell R, Ramirez Zea M, Stein A. What determines adult cognitive skills? Experiences in Guatemala. PARC Working Paper Series. IFPRI Discussion Paper 00826. 2008
- 116- WHO child growth standards and the identification of severe acute malnutrition in infants and children. A joint statement by the United Nations Children's Fund 2007;334:733-744
- 117- O'Donnell A, Britos S. Reflexiones y propuestas en la emergencia alimentaria. Arch Argent Pediatr 2002; 100: 1-5
- 118- Gomila AA, De Grandis ES, Visconti G, Montero S, Bertero M, Marietti G, Crespo D, Pico A, Bianchi M, Gomila A. Estado nutricional en niños internados en Salas de Cuidados Mínimos. Hospital de Niños de la Santísima Trinidad. Córdoba. Arch Argent Pediatr 2009; 107(1):37-42
- 119- Yip R, Scanlon K. The burden of malnutrition: A population perspective. J Nutr. 1994;124: 2043S-2046S
- 120- Monga M, Walia B, Gandhi A, Chandra J, Sharma S. Effect of iron deficiency on evoked potential in growing children. Brain Develop 2010; 32: 213-216. doi. 10.1016/j.braindev.2009.02.009
- 121- Klatchoian D., Len C, Terreri M, Silva M, Itamoto C, Ciconelli R. Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory TM version 4.0 Generic Core Scales. J. Pediatr. (Rio J.) 2008; 84(4): 308-315. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572008000400005&lng=en. doi: 10.1590/S0021-75572008000400005
- 122- Quittner A, Buu A, Messer M, Modi A, Watrous M. Development and Validation of the Cystic Fibrosis Questionnaire in the United States A Health-Related Quality-of-Life Measure for Cystic Fibrosis. *Chest* 2005; 128; 2347-2354. Doi: 10.1378/chest.128.4.2347. Disponible en: <http://chestjournal.chestpubs.org/content/128/4/2347.full.html>
- 123- van Koppen E, Schweizer J, Csizmadia C, Krom Y, Hylkema H, van Geel A, Koopman H, Verloove-Vanhorick S, Mearin M. Long-term Health and Quality-of-Life Consequences of Mass Screening for Childhood Celiac Disease: A 10-Year Follow-up Study. *Pediatrics* 2009;123 : e582-e588 doi:10.1542/peds.2008-2221

- 124- Carlon S, Shields N, Yong K, Gilmore R, Sakzewski L, Boyd R. A systematic review of the psychometric properties of Quality of Life measures for school aged children with cerebral palsy. *BMC Pediatrics* 2010, 10:81 doi:10.1186/1471-2431-10-81
- 125- Adair C, Marcoux G, Bischoff T, Cram B, Ewashen C, Pinzon J, Gusella J, Geller J, Scattolon Y, Fergusson P, Styles L, Brown K. Responsiveness of the Eating Disorders Quality of Life Scale (EDQLS) in a longitudinal multi-site sample. *HQLO* 2010; 8:83. Disponible en: <http://www.hqlo.com/content/8/1/83>
- 126- Barakat L, Marmer P, Schwartz L. Quality of life of adolescents with cancer: family risks and resources. *HQLO* 2010, 8:63 doi: 10.1186/1477-7525-8-63. Disponible en: <http://www.hqlo.com/content/8/1/63>
- 127- Kleinman R, Murphy M, Little M, Pagano M, Wehler C, Regal K, Jellinek M. Hunger in children in the United States: Potential behavioral and emotional correlates. *Pediatrics* 1998;101(1). Disponible en: <http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/101/1/e3>
- 128- Ammaniti M, Ambruzzi A, Lucarelli L, Cimino S, D'Olimpio F. Malnutrition and dysfunctional mother-child feeding interactions: Clinical assessment and research implications *J Am Coll Nutr* 2004; 23:259-271. Disponible en: <http://www.jacn.org/cgi/content/abstract/23/3/259>.
- 129- Drewett R, Corbett S, Wright C. Psychical and emotional development, appetite and body image in adolescents who failed to thrive as infants. *J Child Psychol Psychiatr* 2006;47:524-531 doi:10.1111/j.1469-7610.200501529-x
- 130- Gillberg C, Soderstrom H. Learning disability. *The Lancet* 2003, 362: 811-821.
- 131- Ivanovic D, Rodriguez M, Perez H, Alvear J, Diaz M, Leyton B, Almagia A, Toro T, Urrutia M, Ivanovic R. Twelve-years follow-up study of the impact of nutritional status at the onset of elementary school on later educational situation of Chilean school –aged children. *Europ J Clin Nutr* 2008;62: 18-31
- 132- Best evidence statement. Failure to thrive treatment protocol. National Guideline Clearinghouse. Guideline Summary NGC-7302. Disponible en: www.hhs.gov
- 133- Love J, Eliason Kisker E, Ross C. The Effectiveness of Early Head Start for 3-Year-Old Children and Their Parents: Lessons for Policy and Programs. *Developmental Psychology* 2005, Vol. 41, No. 6, 885–901. doi: 10.1037/0012-1649.41.6.885

- 134- Black M, Dubowitz H, Krishnakumar A, Starr R Jr. Early intervention and recovery among children with failure to thrive: Follow-up at Age 8. *Pediatrics* 2007;120;59-69. DOI: 10.1542/peds.2006-1657
- 135- Grantham-Mc Gregor S, Cheung Y, Cueto S, Glewwe P, Strupp B. Developmental potential in the first 5 years for children in developing countries. *The Lancet* 2007;369:60-70
- 136- Gakidou E, Oza S, Vidal Fuertes C, Li A, Lee D, Souza A, Hogan M, Vander Hoom S, Ezzati M. Improving child survival through environmental and nutritional interventions. *JAMA* 2007; 298(16): 1876-1887
- 137- Las Metas del Milenio. Disponible en: <http://millenniumindicators.un.org/unsd/mdg/Default.aspx>
- 138- Sguassero Y, de Onis M, Carroli G. Administración de suplementos alimentarios basada en la comunidad para la promoción del crecimiento de niños pequeños en países en vías de desarrollo (Revisión Cochrane traducida). En: *La Biblioteca Cochrane Plus*, 2008 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de *The Cochrane Library*, 2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
- 139- Saha, K. K., Tofail, F., Frongillo, E. A., Rasmussen, K. M., Arifeen, S. E., Persson, L. Å., Huda, S. N. and Hamadani, J. D. (2010), Household food security is associated with early childhood language development: results from a longitudinal study in rural Bangladesh. *Child: Care, Health and Development*, 36: 309–316. doi: 10.1111/j.1365-2214.2009.01049.x
- 140- Alderman H. What do we want to know about the relationship of wealth or income to nutrition? *Pub Health Nutr* 2010; 13: 1485-1486. doi. 10.1017/S1368980010001229
- 141- Boletín CEPAL Desafíos n° 2: Desnutrición infantil en América latina y el Caribe. Número 2, abril de 2006. ISSN 1816-7527. Disponible en: www.cepal.org/desafios
- 142- Hill S, Kirkwood B, Edmond K. Prácticas familiares y comunitarias que promueven la supervivencia el crecimiento y el desarrollo del niño. Evidencia en las intervenciones. Washington DC: OPS 2005
- 143- Seal A. operational implications of using 2006 World Health Organization growth standards in nutrition programs: secondary data analysis. *BMJ*. doi:10.1136/bmj.39101.664109.AE

- 144- Joosten K, Meyer R. Nutritional screening and guidelines for managing the child with faltering growth. *Eur J Clin Nutr* 2010; 64: S22-S24
- 145- Ashworth A. Treatment of severe malnutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2001; 32: 516-518.
- 146- Wright C. Identification and management of failure to thrive. A community perspective. *Arch Dis Child* 1999; 81: 5-9.
- 147- Panpanich R, Garner P. Growth monitoring in children. *Cochrane Database of Systematic Review*.doi:10.1002/14651858.CD.0011443.pub1