



Evaluación de la calidad de vida en pacientes pediátricos con trasplante de hígado realizados en la Fundación Cardio Infantil de Bogotá en los últimos 5 años

Autor

Felipe Ordoñez Guerrero
Claudia Patricia Sánchez Franco
María Juliana Rusinque Del Busto
Carol Peñaloza Caicedo

Tutores

Dr. Felipe Ordoñez
Dra. Claudia Sánchez
Dr. Daniel Buitrago

Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud
Universidad del Rosario

Bogotá - Colombia

2024

Identificación del proyecto

Institución académica: Universidad del Rosario

Dependencia:

Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud

Título de la investigación: Evaluación de la calidad de vida en pacientes pediátricos con trasplante de hígado realizados en la fundación Cardioinfantil de Bogotá

Instituciones participantes: Fundación Cardioinfantil

Tipo de investigación: Estudio observacional, descriptivo

Investigador principal:

Felipe Ordoñez Guerrero, Claudia Patricia Sánchez Franco, María Juliana Rusinque Del Busto, Carol Peñaloza Caicedo

Investigadores asociados: Jairo Eduardo Rivera Baquero, Angela Giraldo

Asesor clínico o temático:

Dr. Felipe Ordoñez, Hepatólogo y Gastroenterólogo Pediatra, Fundación CardioInfantil,
3213437710, fordonez@lacardio.org

Dra. Claudia Sánchez, Gastroenterólogo Pediatra, Fundación CardioInfantil, 3188753674,
csanchezfranco@gmail.com

Asesor metodológico:

Dr. Daniel Buitrago, Epidemiólogo en Universidad del Rosario, Teléfono: 3142985819,
danielal.buitrago@urosario.edu.co

TABLA DE CONTENIDO

1. Introducción	1
1.1 <i>Planteamiento del problema.....</i>	<i>1</i>
1.2 <i>Justificación.....</i>	<i>1</i>
2. Marco Teórico.....	2
3. Pregunta de investigación.....	8
4. Objetivos.....	9
4.1 <i>Objetivo general.....</i>	<i>9</i>
4.2 <i>Objetivos específicos.....</i>	<i>9</i>
5. Metodología.....	10
5.4 <i>Tamaño de muestra</i>	<i>10</i>
5.5 <i>Definición y operacionalización de variables</i>	<i>11</i>
5.5.1 <i>Definiciones:.....</i>	<i>11</i>
5.5.2 <i>Operacionalización de variables Tabla 1. Operacionalización de variables</i>	<i>12</i>
5.6 <i>Técnicas, procedimientos e instrumentos de la recolección de datos.....</i>	<i>16</i>
5.7 <i>Plan análisis de datos</i>	<i>17</i>
5.8 <i>Alcances y límites de la investigación</i>	<i>17</i>
<i>Alcances.....</i>	<i>17</i>
6. Aspectos éticos.....	19
6.1 <i>Equipo de investigación.....</i>	<i>19</i>
6.2 <i>Categoría de la investigación</i>	<i>19</i>
6.3 <i>Población sujeta de investigación</i>	<i>20</i>
6.4 <i>Proceso de obtención de consentimiento informado</i>	<i>20</i>
6.5 <i>Uso de datos personales.....</i>	<i>20</i>
6.6 <i>Riesgos y Beneficios</i>	<i>20</i>
6.7 <i>Criterios que se tendrá en cuenta para definir la autoría de los productos de investigación.....</i>	<i>20</i>
7. Resultados.....	22
8. Conclusiones.....	30
9. Administración del proyecto	32
10. Referencias	35
11. Anexos.....	37
○ <i>Anexo 1. Consentimiento informado</i>	<i>37</i>
○ <i>Anexo 2. Puntajes PedsQL según categorías socio demográficas.</i>	<i>40</i>

Resumen

Introducción: En los últimos años a nivel mundial y a nivel nacional ha ido incrementando el número de pacientes pediátricos con trasplante hepático con resultados excelentes y una mortalidad limitada. Sin embargo, el estado de post trasplante es una condición crónica con la que el paciente y su familia deben de convivir , afectando su calidad de vida relacionada con su salud; teniendo en cuenta aspecto físico, emocional y social. Nuestro objetivo es caracterizar la calidad de vida relacionada con su salud posterior al trasplante hepático en la Fundación CardioInfantil.

Metodología: se realizó un estudio observacional de corte transversal en pacientes menores de 18 años que fueron trasplantados hepáticos en la Fundación CardioInfantil.

Resultados: Lograr la caracterización sociodemográfica, clínica y desenlace en la calidad de vida posterior al trasplante hepático realizado en la Fundación CardioInfantil. Se evaluó la calidad de vida de 52 pacientes utilizando la herramienta PedsQL versión 3.0, omitiendo las respuestas de los niños de 2 a 4 años debido a su desarrollo cognitivo. Los puntajes de calidad de vida en las dimensiones física, emocional, social y escolar fueron generalmente altos, con los padres reportando percepciones ligeramente mejores que los pacientes. No se observaron diferencias significativas en los puntajes de calidad de vida según el sexo, estrato socioeconómico, tipo de seguro de salud o la presencia de complicaciones postrasplante, pero sí se notaron variaciones según la edad y el número de trasplantes recibidos

Conclusiones: Se observó una mejor calidad de vida en los niños más pequeños (2 a 4 años) en comparación con los adolescentes, lo que sugiere que la edad al momento del trasplante puede influir en la percepción de la calidad de vida a largo plazo. Además, se encontró que el número de trasplantes afecta la calidad de vida, con una mayor carga emocional y de salud en los pacientes que recibieron dos trasplantes. No se encontraron diferencias significativas en la calidad de vida relacionadas con las complicaciones post-trasplante, lo que destaca la importancia del apoyo integral para mantener el bienestar de los pacientes.

Palabras clave: Calidad de vida, trasplante hepático pediátrico, PedsQL, pediatría

1. Introducción

1.1 Planteamiento del problema

El trasplante hepático en los últimos años ha sido un tratamiento exitoso en los pacientes pediátricos con falla hepática terminal aguda o crónica con altas tasas de supervivencia, alrededor del 85%. (19) Estos resultados tan favorables para los pacientes han sido gracias a las técnicas quirúrgicas, inmunosupresión y uno de los aspectos más favorables es el seguimiento post trasplante en donde la calidad de vida juega un papel importante. (20)

En diferentes estudios se han encontrado diferencias significativas en cuanto a la calidad de vida de los pacientes pediátricos post-trasplantados durante los primeros años y pacientes sanos; abarcando incluso el aspecto cognitivo y del desarrollo del aprendizaje. (21) Asimismo, en estos estudios se ha evidenciado una discrepancia entre la calidad de vida percibida por los padres de los menores y los niños directamente. Por lo anterior es importante, conocer factores relacionados con estos desenlaces para poder intervenir en ellos e impactar positivamente en la calidad de vida de estos niños y sus familias.

En los últimos años en Colombia se ha venido realizando trasplante hepático en la población pediátrica y en la Fundación CardioInfantil los resultados clínicos son similares a los presentados a nivel mundial. Esto es el resultado de un trabajo multidisciplinario de cirujanos hepatobiliares y de trasplantes, hepatólogos, intensivistas pediátricos, nutriólogas, anestesiólogos, pediatras, enfermeras jefes y auxiliares, trabajadores sociales, psicólogos, entre otros profesionales que unen esfuerzos y trabajo en equipo para el manejo del paciente en lista de espera y del paciente trasplantado. Sin embargo, no disponemos a la fecha de un estudio de medición de calidad de vida en los pacientes trasplantados en Colombia, que nos permita conocer el impacto de esta intervención más allá del aspecto físico, considerando que la meta como equipo es favorecer la salud de nuestros pacientes, entendida esta, no como la ausencia de enfermedad, sino como el completo bienestar físico, mental y social.

1.2 Justificación

El trasplante hepático en la población pediátrica colombiana es hoy una realidad con resultados clínicos, de supervivencia y morbimortalidad equiparables a los estándares internacionales. Sin embargo, conociendo que el estado postrasplante es una condición crónica, que tenemos condiciones culturales, sociales, de educación, aseguramiento e idiosincrasia particulares, es importante evaluar cual es la calidad de vida de nuestros niños trasplantados y que factores se asocian en ellos a menores niveles de calidad de vida y nos planteen estrategias preventivas y terapéuticas que permitan mejorarla.

No obstante, en Bogotá no se cuenta con estudios que evalúen la calidad de vida relacionada a la salud en la población pediátrica trasplantada, en este caso de hígado. Por lo anterior, el objetivo principal del estudio es caracterizar la calidad de vida en los pacientes pediátricos que recibieron un trasplante de hígado en una población pediátrica de un centro médico en la ciudad de Bogotá.

2. Marco Teórico

Calidad de vida

El término de calidad de vida fue utilizado por primera vez por el presidente Lyndon Jonson en 1964; posteriormente se popularizó hacia la década de los años 80 (1); luego hacia la década de los 90 La OMS (1994) define “calidad de vida” como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores que vive y con respeto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones, la salud física, el proceso psicológico, el nivel de independencia, las creencias personales, las relaciones sociales y la relación con las características sobresaliente del entorno. (2) La preocupación por una evaluación sistemática y científica es relativamente reciente; toda la idea que se popularizó en los debates públicos en torno al medio ambiente y al deterioro de las condiciones de vida urbana, conocer el bienestar humano, la preocupación por las consecuencias de la industrialización de la sociedad conllevan al planteamiento del término Calidad de Vida, iniciándose así el desarrollo de los indicadores sociales, estadísticos que permiten evaluar datos y hechos relacionados con el bienestar social de una población. (3)

Es una percepción individual compleja que conlleva a contemplar diferentes aspectos no solo desde el punto de vista de salud, su utilización para el aprovechamiento del potencial intelectual, emocional, autonomía, satisfacción con la vida, aspectos socioculturales de cada población, estado socioeconómico y nivel cultural; además de la validez de las redes de apoyo, iniciando desde el núcleo familiar hasta el apoyo gubernamental como parte de una estructura funcional, afectiva y social. (1)

Se contemplan varias definiciones de calidad de vida como las propuestas por Felcy y Perry “1) como la calidad de las condiciones de vida de una persona; 2) la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales; 3) la combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, calidad de vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que esta experimenta; 4) como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal expresadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales”.

(5) También puede definirse en términos de actividades que se valoran en sí mismas y en la capacidad de alcanzar estas actividades y de funcionar; en últimas, las cosas que la gente valora hacer y ser. (6). Por ello, la definición de calidad de vida es individual y subjetiva, pero que engloba la capacidad que tiene cada persona para realizar diferentes actividades importantes en cuanto a su funcionalidad, su afecto y su relación social. (1)

En términos generales el concepto de Calidad de Vida es importante ya que cada vez emerge como un principio organizador, el cual puede aplicarse para la evolución de una sociedad como la nuestra, expuesta a transformaciones políticas, sociales, ambientales, tecnológicas y económicas. “No obstante, la verdadera utilidad del concepto se percibe sobre todo en los servicios humanos, inmersos en una “Quality revolution” que propugna la planificación centrada en la persona y la adopción de modelos de apoyos y técnicas para mejorar la calidad de vida”. (6)

Evaluación de la calidad de vida : pedsQL

Dada la importancia de este concepto como parte de las metas de tratamiento integral, buscamos con este trabajo aplicar la escala pedsQL versión 3 diseñada para evaluar la calidad de vida de los pacientes en diferentes edades junto con sus padres. Esta escala consta de 46 ítems, desarrollados en 8 escalas así: 1) Acerca de mis medicamentos I (9 ítems; barreras para el cumplimiento del régimen médico), 2) Acerca de mis medicamentos II (8 ítems; efectos secundarios de medicamentos), 3) Mi trasplante y Otros (8 ítems; relaciones sociales y trasplante), 4) Dolor (3 ítems; molestias físicas), 5) Preocupación (7 ítems; preocupaciones relacionadas con el estado de salud), 6) Ansiedad de tratamiento (4 ítems; temores con respecto a procedimientos médicos), 7) Cómo me veo (3 ítems; impacto del trasplante en la apariencia) y 8) Comunicación (4 ítems; comunicación con el personal médico y otros con respecto a los problemas de trasplante). Las escalas se componen de formatos paralelos de autoinforme del niño y de percepción para padres de niños de 5 a 18 años y un formato de percepción de padres para niños de 2 a 4 años. Los formularios de autoinforme de los niños son específicos para las edades de 5–7, 8–12 y 13–18 años. Los formularios de informe de percepción de los padres son específicos para niños de 2 a 4 años (niños pequeños), 5 a 7 (niños pequeños), 8 a 12 (niños) y 13 a 18 años (adolescentes), y evalúan las percepciones de los padres sobre la calidad de vida relacionada con la salud de sus hijos. Las preguntas interrogan la magnitud del problema que ha tenido cada artículo durante el último mes. Se utiliza una escala de respuesta de 5 puntos en el autoinforme infantil para las edades de 8 a 18 años y el informe de los padres (0 = nunca es un problema; 1 = casi nunca es un problema; 2 = a veces es un problema; 3 = a menudo es un problema; 4 = casi siempre es un problema). Para aumentar la facilidad de uso del autoinforme de niños pequeños (5 a 7 años de edad) los ítems son evaluados con tres caras para su fácil entendimiento donde una cara feliz significa no es un problema en absoluto otorgando un puntaje de 0, una cara indiferente significa a veces con puntaje de 2 y por último una cara triste siendo un gran problema con un puntaje de 4. Los ítems se puntúan inversamente y se transforman linealmente a una escala 0–100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0), de modo que las puntuaciones más altas indican una mejor calidad de vida relacionada con la salud.

Evidencia sobre aplicación de escala pedsQL

Se realizó una revisión de la literatura sobre estudios de evaluación de calidad de vida en pacientes pediátricos trasplantados, que tuviesen un seguimiento de al menos 6 meses; identificando así 25 publicaciones que utilizaron en su mayoría la escala PedsQL, otros estudios usaron Questionnaire – Parent Form 50 CHQ-PF50, el Cuestionario de utilidad saludable estandarizado 15D-17D, Child Health Questionnaire – Child Form 87 CHQ –CF87, el instrumento de calidad de vida de bebés y niños pequeños ITQOL. Diez y nueve de las revisiones fueron realizadas en América del Norte, 4 en Europa, 1 en Asia y 1 en América del Sur en Chile; en pacientes en edades comprendidas entre 2 y 28 años, la media de edad del LT varió entre 10.3 meses y 8.5 años, la indicación más común fué la atresia de vía biliar, encontrando también otras como insuficiencia hepática aguda, colangitis esclerosante primaria, hepatitis autoinmune, tumores hepáticos y enfermedades metabólicas de hepáticas. Se concluyó en esta revisión que la calidad de vida en los pacientes con trasplante de hígado está alterada en comparación con los controles sanos, pero es similar a la calidad de vida de otros grupos de pacientes con enfermedades crónicas y receptores de otros órganos sólidos. Las principales alteraciones observadas están en relación al sueño, al consumo de medicamentos como el tacrolimus y con la percepción general de salud. En cuanto al sexo, los hombres presentaron puntajes más bajos

en calidad de vida que las mujeres, y en relación a la edad, las puntuaciones más bajas se encontraron en pacientes > 5 años. Tres estudios revisados se centran en sobrevivientes >10años, observando puntuaciones más bajas de la función física, sin embargo, en otro estudio se informó como calidad de vida muy buena (7).

Los estudios de calidad de vida han sido realizados en pacientes con enfermedades hepáticas crónicas y postrasplante. Tehranian y col. aplicaron la escala PedsQL para determinar la calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedad de hepática en el noreste de Irán, realizando un estudio prospectivo de casos y controles, en 164 niños entre 2010 y 2014, incluyendo 55 niños y adolescentes entre los 2 a 18 años con hepatopatías crónicas (definida por una evolución de 6 meses o más) y 109 individuos sanos. Las enfermedades más comunes fueron hepatitis autoinmune y las enfermedades metabólicas. Los niños y los padres, de manera independiente, diligenciaron el cuestionario de PedsQL, encontrando que la calidad de vida relacionada con la salud fue significativamente más bajo en el grupo hepatopatía ($p=0.006$), en este estudio se destaca la importancia que los padres conozcan bien la percepción que tienen sus hijos de la calidad de vida y la enfermedad para ayudarlos a adaptarse conscientemente a la situación (9).

Uribe y col. realizaron un estudio transversal en Chile entre julio de 2010 y junio de 2011 en pacientes trasplantados de hígado aplicando la escala PedsQL 4.0, incluyendo 49 pacientes en edades entre los 2 y 18 años, 53% mujeres, 72.5% tenían enfermedades hepáticas crónicas, 53% recibieron un hígado de donante cadavérico y el 21 % habían recibido más de un trasplante de hígado. Encontraron que los menores de 4 años refirieron una buena calidad de vida relacionada con la salud en todas las categorías, en comparación con los niños en edad escolar, quienes tenían una calidad de vida relacionada con la salud pobre o muy pobre, atribuyendo esta mala percepción posiblemente a términos de rendimiento escolar, asistencia irregular y no poder participar en todas las actividades habituales de su edad. En cuanto a los adolescentes se informa una baja calidad de vida relacionada con la salud en todos los aspectos, lo que podría explicarse por la complejidad del periodo de vida que están pasando y que constituye un importante factor de riesgo para pobre adherencia y pérdida del injerto. (8)

Fredericks y col. en la clínica de trasplante hepático de Michigan, realizaron una investigación sobre calidad de vida, el comportamiento, calidad del sueño y el estado de salud después de 6 meses de trasplante, en pacientes en edades comprendidas entre los 2 a 17 años, aplicando un instrumento para calidad del sueño previamente validado, en donde se identifican problemas respiratorios como ronquidos, somnolencia diurna, alteraciones del comportamiento, movimientos durante el sueño y dolores de crecimiento. También se aplicó el PedsQL evaluando el funcionamiento físico, emocional, social y escolar. Según los resultados, no se encontraron diferencias significativas entre el informe de los padres y la calidad de vida auto informada por el niño, describiendo una calidad de vida baja sin encontrar una variable de salud que se relacionara directamente como la edad ni el tiempo de trasplante. Se encontró que las personas como poca calidad de vida relacionada con la salud, particularmente las áreas de funcionamiento emocional pueden tener mayor riesgo de dificultades para dormir, incluido el insomnio y la fatiga durante el día. Por tal motivo concluyen que se debe tener mayor conciencia de los trastornos del sueño entre los médicos que atienden a los pacientes trasplantados (10).

Alonso y col. Realizaron un estudio en 22 centros de los Estados Unidos y Canadá desde junio de 2005 hasta diciembre de 2009 aplicando la escala Peds QL 4 y Peds QL cognitivo en pacientes después de 12 meses al LT. Se incluyeron un total de 997 participantes, con una mediana de intervalo desde el trasplante al momento de la encuesta 3.73 años y siendo el 54.8% niños. En este estudio los factores de riesgo para menor percepción de calidad de vida tienen que ver con factores socioeconómicos, el vivir en un hogar monoparental al momento del trasplante, la diabetes asociada y la falla de crecimiento; ellos plantean que el conocimiento de estos factores de riesgo permitiría a los pacientes y sus padres mejores expectativas sobre la función física y psicosocial después del LT, logrando así anticipar necesidades y limitaciones futuras. El identificar estos factores de riesgo, permitirá realizar intervenciones como programas de apoyo a los padres solteros, programas educativos enfocados a preadolescentes, eliminación de los esteroides en pacientes diabéticos lo que podría conducir en el tiempo a mejores resultados funcionales (11).

Benchell y col. en el Children`s Memorial Hospital de Chicago usaron PedsQL versión 3, PedsQL 4 y PedsQL de información familiar; en familias y pacientes pediátricos receptores de órganos sólidos, como hígado, riñón, corazón e intestino delgado, un total de 342 participantes de 7 estados de Estados Unidos, 274 niños de 5 a 18 años y 338 padres de niños entre 2 a 18 años completaron los cuestionarios; 184 (53.8%) trasplante de hígado, 90 (26.3%) riñón, 33 (9.6%) corazón, 6 (1.8%) intestino delgado y 27 (8.5%) múltiples órganos; el tiempo promedio entre momento del trasplante y realización de la encuesta fue de 7.01 años, edad promedio fue de 11.3 años; en cuanto a la raza 249 (72.8%) blancos no hispanos, 34 (9.9%) hispanos, 30 (8.8%) negros no hispanos, 12 (3.5%) isleños de Asia/Pacífico y 17 (5%) otros. El grupo control 2039 niños sanos, 1081 (53%) niños y 958 (47%) niñas; respecto a la raza, 1311 (64.3%) blancos no hispanos, 271 (13.3%) hispanos, 232 (11.4%) negros no hispanos, 142 (7.0%) isleños de Asia / Pacífico y 83 (4.1 %) otras razas.

Los niños con trasplantes de órganos sólidos informaron una calidad de vida relacionada con la salud más baja respecto a los niños sanos; se encontraron diferencias en el ámbito escolar que puede estar en relación con los días que faltan a la escuela por visitas a la clínica, toma de laboratorios y hospitalizaciones. Los resultados fueron concordantes entre las puntuaciones obtenidas del autoinforme e informe de los padres, observando un acuerdo significativo sobre los efectos secundarios de los medicamentos, que podría explicar la poca adherencia a estos. Se plantea que la aplicación de la escala PedsQL en poblaciones trasplantadas de órganos sólidos pueden ser de utilidad clínica, pero se necesitan estudios que demuestren diferencias entre los diferentes trasplantes, la función del injerto, los medicamentos usados, el número de episodios de rechazo, el tiempo transcurrido de trasplante y los días de hospitalización; evaluar factores psicosociales, relaciones entre pares, actividades extracurriculares y funcionamiento emocional; sumado a esta nueva medida psicométrica sólida de calidad de vida específica en trasplante, permitirá el desarrollo de programas apropiados de prevención e intervención. Como conclusión esta escala debería ayudara los médicos a identificar a los niños en riesgo de dificultades emocionales e identificar problemas emergentes para los sobrevivientes a largo plazo. (12)

Getsuwan, S et al desarrollaron en el centro de trasplante hepático en el Hospital de Ramaathibodi en Bangkok – Tailandia en donde utilizaron la versión Thai de PedsQL del módulo de trasplantes en

donde involucran tanto el reporte de los padres como el auto reporte de los niños. Se incluyeron niños entre los 2 y los 18 años, los cuales habían recibido trasplante de hígado un año o más antes del estudio. La calidad de vida relacionada con la salud (HRQoL) fue evaluada en 52 pacientes; la edad promedio fue de 6,5 años y el tiempo transcurrido desde el trasplante hepático 4,7 años. La causa más frecuente fue atresia de vías biliares en 41 de los pacientes (79%) y 15% una causa desconocida de cirrosis; por otro lado, 30 pacientes tomaban 1 inmunosupresor (58%), 2 inmunosupresores alrededor de 18 (35%) pacientes y 3 inmunosupresores 2 (4%) de los pacientes. Se compararon los puntajes de calidad de vida entre cuidadores y pacientes sin diferencia significativa, los puntajes más bajos en los dos grupos estaban relacionados con la categoría de la medicina secundaria a infecciones virales más frecuentes. Sin embargo, ninguno de los pacientes puntuó para bajo nivel de calidad de vida relacionado a la salud (puntaje < 25 puntos). (13)

Un estudio longitudinal retrospectivo realizado durante 4 años por Hager, A et al en la clínica pediátrica de trasplante hepático en el hospital de niños de Stollery, Canadá describe los cambios longitudinales en la calidad de vida relacionada con la salud en niños trasplantados de hígado mediante la herramienta de PeLTQL. El estudio se desarrolló con 35 pacientes quienes habían recibido el trasplante hepático 10 años antes. El 51.4% (18 pacientes) fueron hombres, la indicación principal de trasplante fue la atresia de vías biliares con un 54.3% (19 pacientes), incluyó variedad de etnias siendo predominante la Caucásica con 12 pacientes (34.3%). Se encontró que el nivel de calidad de vida relacionado con salud (HRQOL) permaneció estable durante los 4 años con buena correlación entre la percepción del paciente y sus padres. Los pacientes de raza caucásica calificaron con mayor puntaje EL HRQOL con respecto a los no caucásicos, asimismo los niños menores a 12 años se asocia con una percepción mayor de calidad de vida post trasplante hepático que los adolescentes. El estudio hace énfasis debido a sus hallazgos en la importancia del acompañamiento médico y social de las poblaciones étnicas menos privilegiadas. (14)

Yayan et al desarrolla un estudio de corte transversal en la universidad de Inonu en el instituto de trasplantes en Turquía entre el 2017 y el 2018, el cual tenía como objetivo comparar la calidad de vida en niños entre los 2-4 años que habían recibido trasplante hepático y sus padres. El estudio se realizó con un total de 47 pacientes; la edad media de los niños fue de 3.48, en donde el 59.6% de los pacientes fueron hombres. Este estudio mostró una correlación entre la calidad de vida de los padres y la calidad de vida de los niños post trasplantados en los puntajes de PedsQL. Asimismo, evidenció que la calidad de vida de ambos es menor posterior al trasplante hepático y tienen una asociación muy importante. (15)

Bharj A et al realizaron un estudio de corte transversal en el hospital de Chicago en el departamento de hepatología durante Octubre de 2011 y Junio de 2014 con el objetivo de determinar la calidad de vida tanto de los cuidadores como de los pacientes post trasplantados utilizando tanto medidas

directas como indirectas. Los pacientes contestaron una encuesta sobre la calidad de vida relacionada con la salud medida con estas dos herramientas: PedsQL™ GC y PedsQL™. El estudio involucró 108 pacientes con edades entre 5.6 y 21.7 años, los años transcurridos desde el trasplante fueron 8.9 ± 4.9 años en promedio, el 70% de las pacientes fueron mujeres y 6.5% de los pacientes habían recibido más de un trasplante hepático.

El estudio encontró un nivel de calidad de vida inferior con respecto a la población general, sin embargo, algunos de los factores con relación positiva frente a la calidad de vida fue tener un aseguramiento de salud privado. (16)

Cushman et al en Georgia, Estados Unidos realizaron un estudio con el objetivo de evaluar el desenlace de los cuidadores de niños receptores de trasplante de órgano sólido, incluyendo el estrés psicosocial y la calidad de vida de los niños relacionada con su estado de salud; se evaluaron estos aspectos pre-trasplante y 6 meses posterior al trasplante. 49 cuidadores fueron seleccionados, realizaron la escala de PedsQL versión para padres. Como resultados se evidenció una mejoría significativa en la calidad de vida de los niños relacionado con la salud, sin embargo, en pacientes con múltiples hospitalizaciones post-trasplante este puntaje era menor. Adicionalmente, no encontraron cambios con respecto al estrés y ansiedad previo al trasplante con respecto a 6 meses después de recibido el trasplante. (18)

3. Pregunta de investigación

¿Cuál es la calidad de vida en los pacientes pediátricos que recibieron trasplante de hígado en la Fundación CardioInfantil - Instituto de Cardiología en Bogotá en los últimos 5 años?

4. Objetivos

4.1 Objetivo general

Caracterizar la calidad de vida en los pacientes pediátricos que recibieron un trasplante de hígado en la Fundación Cardio Infantil durante los últimos 5 años

4.2 Objetivos específicos

1. Describir las características sociodemográficas de los pacientes trasplantados hepáticos incluidos en el estudio.
2. Caracterizar la evolución clínica de los pacientes trasplantados incluidos en el estudio: eventos de rechazo, complicaciones presentadas, medicamentos usados y su frecuencia.
3. Establecer las características de la calidad de vida aplicando PedsQL versión 3.0.
4. Describir los resultados obtenidos de la calidad de vida de acuerdo con las características clínicas y sociodemográficas.

5. Metodología

5.1 Tipo y diseño de estudio

Estudio observacional, descriptivo, corte - transversal

5.2 Población y muestra

Pacientes pediátricos que recibieron trasplante de hígado en la Fundación Cardioinfantil, durante los últimos 5 años y que asisten a control en la unidad de gastroenterología de la Cardio.

5.3 Criterios de inclusión y exclusión

5.3.1 Criterios de inclusión:

- Pacientes pediátricos trasplantados de Hígado en la Fundación CardioInfantil durante los últimos 5 años

5.3.2 Criterios de exclusión:

- Pacientes con trasplante hepático menor a 6 meses
- Pacientes menores de 2 años

5.4 Tamaño de muestra

No se calculó un tamaño de muestra, se incluyeron todos los sujetos elegibles para conformar el grupo de estudio. Corresponde a todos los pacientes pediátricos a quienes se les realizó un trasplante hepático, tomando información a partir de las historias clínicas de la Fundación Cardioinfantil-Instituto de Cardiología. Se estimaron alrededor de 50 pacientes.

5.5 Definición y operacionalización de variables

5.5.1 Definiciones:

-Puntaje de calidad de vida pediátrico (PedsQL)

El cuestionario para estimar el puntaje de calidad de vida fue PedsQL 4.0 fue validado y realizado por Varni et al. La escala busca evaluar la calidad de vida pediátrica relacionada con patologías crónicas, mediante 4 módulos : bienestar emocional, funcionamiento físico, escolar y social. En el año 2016 esta escala fue validada Vélez et al en Colombia a través de varias instituciones educativas, realizando en primer lugar la traducción; demostrando que el PedsQL es una escala confiable y con validez para evaluar la calidad de la vida en la población pediátrica colombiana.

- Características sociodemográficas

Las características sociodemográficas de la población son : edad (hasta los 17 años de edad), edad de trasplante, sexo (niño vs niña), procedencia (ciudad colombiana de origen), tipo de afiliación al sistema de salud (subsidiado vs contributivo) y estrato socioeconómico (1 al 6 siendo 1 el mas bajo y 6 el mas alto).

- Características relacionadas con el estado de salud y trasplante

Otras variables representativas para evaluar el estado de salud que se incluyeron fueron; el estado nutricional del paciente (a partir del peso y la talla), teniendo en cuenta la clasificación por la OMS y posibles comorbilidades. En cuanto a lo relacionado al trasplante hepático se tomaron en cuenta: diagnóstico primario que llevó al trasplante, tipo de donante (vivo o cadavérico), cantidad y tipo de inmunosupresores posteriores al trasplante, número de hospitalizaciones y complicaciones en los receptores del trasplante de hígado.

5.5.2 Operacionalización de variables

Tabla 1. Operacionalización de variables

Nombre de la variable	Definición	Naturaleza	Escala	Unidades o categorías
Edad	Edad a la que se diligencia la escala	Cuantitativa	Continua	Lactantes = 1 Pre-escolares=2 Escolares =3 Adolescentes=4
Edad de trasplante hepático	Edad a la que recibe trasplante (último trasplante recibido)	Cuantitativa	Continua	Lactantes = 1 Pre-escolares = 2 Escolares = 3 Adolescentes =4
Número de trasplante	Número de trasplante recibido al momento del control	Cuantitativa	Discreta	1 = 0 2 = 1 3 = 2

Sexo	Femenino o masculino	Cualitativa	Nominal	Niña = 0 Niño = 1
Procedencia	Departamento de procedencia	Cualitativas	Nominal	Departamentos de Colombia
Estrato socioeconómico	estrato al que pertenece el paciente	Cualitativa	Ordinal	1 = 1 2 = 2 3 = 3 4 = 4 5 = 5 6 = 6
Aseguramiento	Tipo de afiliación al sistema de salud	Cualitativa	Nominal	Contributivo = 1 Subsidiado = 2 Prepagada = 3
Escolarizado	Si al momento del control está escolarizado	Cualitativa	dicotómica	Si = 0 No = 1
Rendimiento escolar	Describir cómo va en la parte académica	Cualitativas		Normal = 1 Muy bueno = 2 Malo = 3
Diagnóstico primario	Describir patología inicial para trasplante	Cualitativa	Nominal	Atresia de v. biliares = 1 Falla hepática aguda = 2

				Cirrosis = 3 Enfermedades metabólicas = 4
Tipo de donante	Describir tipo de tejido	Cualitativa	Nominales	1.Donante vivo = 1 2.Donante cadavérico = 2
Número de inmunosupresores	Cantidad de inmunosupresores	Cuantitativa	Discreta	1 = 1 2 = 2 3 = 3
Tipo de inmunosupresión	Conocer tipo de inmunosupresores	Cualitativa	Nominal	Corticoides = 1 tacrolimus = 2 Ciclosporina = 3 Sirolimus = 4 Everolimus = 5
Comorbilidades	Caracterizar comorbilidades	Cualitativa	Nominal	Renales = 1 Respiratorias = 2 Dermatológicas = 3 Corazón = 4 No reportadas = 0 Otras = 5

Número de hospitalizaciones	Posterior al trasplante necesidad de estar hospitalizado en	Cuantitativa	Discreta	0 = 0 1 = 1 2 = 2 3 = 4
	Los últimos 6 meses			4 = 4 Más de 4 = 5
Complicaciones	Complicaciones presentadas posterior al trasplante	Cualitativa	Dicotómica	si = 1 no = 0
Tipo de complicaciones	Complicaciones presentadas posterior al trasplante	Cualitativa		1.No tuvo complicaciones = 0 2. Infecciosas = 1 3. Rechazo = 2 4. Vía biliar = 3 Pérdida de adherencia = 4
PedsQL	Escala para evaluar calidad de vida de forma global y en aspectos físicos, emocionales, sociales y escolares	Cuantitativa	Discreta	0 – 100*

**Conversión de las respuestas tipo Likert de cada uno de los aspectos como Nunca = 100 , Casi nunca = 75, Algunas veces = 50 , Frecuentemente = 25, Casi siempre = 0, Para crear puntuaciones de escala, la media se calcula como la suma de los ítems sobre el número de ítems contestados (esto tiene en cuenta los datos que faltan). Si falta más del 50% de los ítems de la escala, no debe calcularse la puntuación de la escala. Imputar la media de los ítems completados en una escala cuando se ha completado el 50% o más es generalmente el método menos sesgado y más preciso.*

5.6 Técnicas, procedimientos e instrumentos de la recolección de datos

Procedimientos para la recolección de información, instrumentos a utilizar y métodos para el control de calidad de los datos:

La escala PedsQL versión 3 está diseñada para evaluar la calidad de vida de los pacientes en diferentes edades junto con sus padres. Esta escala consta de 46 ítems, desarrollados en 8 escalas así: 1) Acerca de mis medicamentos I (9 ítems; barreras para el cumplimiento del régimen médico), 2) Acerca de mis medicamentos II (8 ítems; efectos secundarios de medicamentos), 3) Mi trasplante y Otros (8 ítems; relaciones sociales y trasplante), 4) Dolor (3 ítems; molestias físicas), 5) Preocupación (7 ítems; preocupaciones relacionadas con el estado de salud), 6) Ansiedad de tratamiento (4 ítems; temores con respecto a procedimientos médicos), 7) Cómo me veo (3 ítems; impacto del trasplante en la apariencia) y 8) Comunicación (4 ítems; comunicación con el personal médico y otros con respecto a los problemas de trasplante). Las escalas se componen de formatos paralelos de auto informe del niño y de percepción para padres de niños de 5 a 18 años y un formato de percepción de padres para niños de 2 a 4 años. Los formularios de auto informe de los niños son específicos para las edades de 5-7, 8-12 y 13-18 años.

Se realizará una base de datos de los pacientes trasplantados de Hígado, teniendo en cuenta la información disponible en el servicio de Hepatología y grupo de Trasplantes, posteriormente se revisarán las historias clínicas y seleccionarán los pacientes que cumplan los criterios de inclusión, se citarán en consulta externa de hepatología para su control y diligenciamiento de la escala previo firma de consentimiento informado y asentimiento.

Esta herramienta será entregada después de la consulta, para ser llenada en un lugar tranquilo sin la supervisión de su médico tratante, pero con posibilidad de asistencia por el investigador de ser necesario. Se entregará un IPAD por paciente que contiene la encuesta del niño y la de sus padres, dando las siguientes instrucciones de llenado según la edad:

- Entre los 2 - 4 años: Una sola encuesta que será resuelta por el padre de familia o quien sea cuidador principal
- Entre 5 – 7 años: el IPAD será entregado al niño con su cuidador, en el caso que el niño no pueda leer las preguntas y responderlas solo, se dará instrucción al cuidador para que le ayude a llenar el cuestionario con las respuestas del niño, sin sugerir su punto de vista, ya que ellos tendrán la oportunidad de contestar la encuesta adjudicada a ellos.
- Entre los 8 – 17 años :Se entregará el IPAD con dos encuestas una para ser diligenciada por el paciente solo y otra para que sea diligenciada por sus padres.

5.7 Plan análisis de datos

Se realizará un análisis descriptivo de las variables mediante medidas de resumen según la naturaleza de la variable; para las variables cuantitativas, se calculará medidas de tendencia central y dispersión y se reportará de acuerdo con su distribución (paramétrica – no paramétrica). Las variables cualitativas se describirán mediante frecuencia absolutas y relativas. Las comparaciones se realizarán de manera cruda, presentando medidas descriptivas de la calidad de vida en las categorías de las variables clínicas y sociodemográficas de interés.

Declaración de conflicto de interés: No existe conflicto de interés por parte de ninguno de los autores.

5.8 Alcances y límites de la investigación

Alcances

Resultados esperados	Indicador	Beneficiario
Caracterización sobre la calidad de vida en pacientes trasplantados de hígado	Conocimiento sobre la calidad de vida relacionada a la salud en pacientes post trasplantados de hígado en la Fundación CardioInfantil	Pacientes. Comunidad científica nacional e internacional.
Artículo de investigación.	Publicación en revista nacional o internacional indexada.	Comunidad científica nacional e internacional.

Límites

1. Al ser un estudio llevado a cabo exclusivamente en pacientes de la Fundación CardioInfantil en la ciudad de Bogotá la reproducibilidad a nivel nacional puede estar limitada.
2. La información de los menores de 6 años será recopilada a través de los padres, por lo cual podríamos tener sesgo de información ante la percepción de los padres y no de los pacientes en estudio. Adicionalmente, la información será obtenida de un único acudiente con el cual conviva el menor.
3. Será un estudio en un único momento en el tiempo, por lo que no es posible analizar el cambio que podría generarse en el tiempo.
4. La herramienta para validar la calidad de vida está validada a partir de los 2 años de edad, por lo que es posible que se vea afectada la población de estudio.

6. Aspectos éticos

No existe ningún conflicto de interés por parte de los autores del estudio que deba declararse.

6.1 Equipo de investigación

Doctora Claudia Sanchez

Gastroenteróloga pediatra con experiencia laboral en el Instituto de Gastroenterología y Hepatología del Oriente, previamente Fundación Hospital de la Misericordia, Hospital Italiano de Buenos Aires y actualmente en la Fundación Cardioinfantil. Profesora degastroenterología en la residencia de pediatría Universidad El Rosario y Universidad de la Sabana, investigadora Grupo COLCIENCIAS Universidad Nacional en gastroenterología y nutrición pediátricas.

Doctor Felipe Ordoñez

Médico gastroenterólogo y hepatólogo pediatra. Con experiencia laboral en la Fundación Cardioinfantil desde 2011, desempeñando el cargo de gastrohepatologo pediatra y actualmente es jefe del servicio de gastroenterología y hepatología pediátrica. Además es miembro del equipo de trasplante hepático pediátrico. Es docente de la universidad de la Sabana, universidad del Rosario, universidad SurColombiana y universidad El Bosque. Es miembro del grupo de investigación de gastroenterología y hepatología de la Fundación Cardioinfantil.

Doctora Juliana Rusinque

Médica General de la Universidad de Los Andes de Bogotá, cursando especialización de pediatría en la Universidad del Rosario. Miembro activo de grupo de investigación de gastroenterología de la Fundación Cardioinfantil.

Doctora Carol Peñaloza

Médica General de la Universidad de Ciencias aplicadas y ambientales U.D.C.A, actualmente cursando especialización de pediatría en la Universidad del Rosario.

6.2 Categoría de la investigación

Según la resolución No 008430 de 1993 se considera investigación con riesgo mínimo.

6.3 Población sujeta de investigación

Pacientes pediátricos quienes hayan recibido trasplante hepático en la FundaciónCardioinfantil en los últimos 10 años. No hay lugar a discriminación, la única exclusión para este estudio son pacientes con trasplantes hepáticos inferiores a 6 meses.

Se estima un número de 50 pacientes.

El estudio será realizado en la Fundación Cardioinfantil – Bogotá

6.4 Proceso de obtención de consentimiento informado

Se firmará consentimiento informado y asentimiento por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o en su caso, su representante legal, autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna.

6.5 Uso de datos personales

La información recolectada será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Las respuestas serán anónimas y los datos administrados serán guardados en una base de datos con acceso únicamente al personal involucrado en la investigación.

6.6 Riesgos y Beneficios

No existen riesgos potenciales en esta investigación, dado que no se realizará una intervención. Sin embargo, es importante conocer cómo es la calidad de vida en nuestros niños trasplantados de hígado y así en futuras intervenciones poder tenerlo en cuenta para mejorar su calidad de vida relacionada con la salud.

6.7 Criterios que se tendrá en cuenta para definir la autoría de los productos de investigación

Autores

Contribución sustancial al diseño, a la recolección de datos, interpretación y análisis de datos.

6.7.1 Revisión crítica de contenido intelectual

6.7.2 Aprobación final de producto para ser publicado

Contribuidores

6.7.3 Supervisión del grupo de investigación

6.7.4 Soporte en técnica, en escritura o traducción a otra lengua.

7. Resultados

Se recopilaron datos de 52 pacientes con trasplante de hígado y sus respectivos padres entre el 12 de Enero al 14 de marzo del 2024, para el tratamiento de datos se utilizó Jamovi 2.3.18[22]. En cuanto al sexo de los pacientes, el 53.8% eran mujeres y el 46.2% eran hombres. En términos de la edad de los pacientes, el grupo más grande estaba en el rango de 2 a 4 años (38.5%), seguido por el grupo de 8 a 12 años (28.8%), luego adolescentes (17.3%), y el menor número estaba en el rango de 5 a 7 años (15.4%). Respecto a la edad del último trasplante, la mayoría eran lactantes (57.7%), seguidos por preescolares (23.1%), escolares (13.5%), y adolescentes (5.8%).

En cuanto al estrato socioeconómico, el 46.2% pertenecían al estrato 1, el 38.5% al estrato 2, el 11.5% al estrato 3, y un pequeño porcentaje al estrato 4 (3.8%). En relación al tipo de seguro de salud, el 65.4% tenían un seguro subsidiado, mientras que el 34.6% contaban con un seguro contributivo.

La distribución geográfica de los pacientes mostró que la mayoría provenían de Bogotá D.C. (28.8%), seguido por Atlántico (17.3%) y Córdoba (15.4%), con otros departamentos representados en menor medida. La gran mayoría de los pacientes (88.5%) asistían al colegio, y de estos, la mayoría (57.7%) tenían un desempeño escolar normal, seguido por aquellos que les iba muy bien (26.9%).

El diagnóstico más común para el trasplante fue la atresia de vías biliares (50%), seguido de hepatitis autoinmune (11.5%), y otras condiciones menos frecuentes. La mayoría de los pacientes habían recibido un solo trasplante (96.2%), y la mayoría de los donantes fueron vivos (84.6%).

En cuanto a la medicación, la mayoría de los pacientes estaban tomando dos o tres inmunosupresores (42.3% y 48.1%, respectivamente), con corticoides (90.38%) y tacrolimus (90.38%) siendo los más comunes. La mayoría de los pacientes (73.1%) no habían sido hospitalizados en los últimos 6 meses, pero la mayoría (86.5%) experimentaron complicaciones después del trasplante, siendo el rechazo (71.15%) y las infecciones (40.38%) las más comunes. En cuanto a las comorbilidades, la mayoría no fueron reportadas (69.23%), pero las dermatológicas (13.46%) fueron las más mencionadas (Tabla 2).

Tabla 2. Estadística descriptiva

	N	% del Total	% Acumulado
n	52	100	100
Sexo			
Femenino	28	53.8	53.8
Masculino	24	46.2	100
Edad del paciente			
2 a 4 años	20	38.5	38.5
5 a 7 años	8	15.4	53.8
8 a 12 años	15	28.8	82.7
Adolescentes	9	17.3	100.00
Edad del último trasplante			
Lactantes (<2 años)	30	57.7	57.70
Pre-escolares (2 a 7 años)	12	23.1	80.80
Escolares (8 a 12 años)	7	13.5	94.30
Adolescentes (>12 años)	3	5.8	100.00
Estrato socioeconomico			
1	24	46.2	46.2
2	20	38.5	84.6
3	6	11.5	96.2
4	2	3.8	100
Tipo de seguro de salud			
Contributivo	18	34.6	34.6
Subsidiado	34	65.4	100
Departamento			
Atlántico	9	17.3	17.3
Bogotá D.C	15	28.8	46.2
Bolívar	5	9.6	55.8
Boyacá	2	3.8	59.6
Cesar	3	5.8	65.4
Cundinamarca	2	3.8	69.2
Córdoba	8	15.4	84.6

La Guajira	1	1.9	86.5
Magdalena	2	3.8	90.4
Norte de Santander	2	3.8	94.2
Santander	2	3.8	98.1
Tolima	1	1.9	100
Asiste al colegio			
No	6	11.5	11.5
Si	46	88.5	100
¿Como le va en el colegio?			
Mal	4	7.7	7.7
Normal	30	57.7	65.4
Muy bien	14	26.9	92.3
No responde	4	7.7	100
Diagnóstico para el trasplante			
Atresia de vías biliares	26	50	50
Cirrosis	4	7.7	57.7
Colestasis familiar progresiva	1	1.9	59.6
Deficiencia severa de Factor V	1	1.9	61.5
Falla hepatica aguda	4	7.7	69.2
Fibrosis hepática congénita	1	1.9	71.2
Hamartoma mesenquimal hepatico	1	1.9	73.1
Hepatitis autoinmune	6	11.5	84.6
Hepatitis neonatal idiopática	1	1.9	86.5
Hepatitis neonatal- origen genetico mutación CFTR y MYO5B	1	1.9	88.5
Hepatoblastoma	2	3.8	92.3
Histiocitosis de células de Langerhans	1	1.9	94.2
Síndrome Alagille	1	1.9	96.2
Síndrome de Budd-Chiari	1	1.9	98.1
Síndrome hemolítico urémico	1	1.9	100

Número de trasplantes recibidos			
1	50	96.2	96.2
2	2	3.8	100
Tipo de donante			
Cadaverico	8	15.4	15.4
Vivo	44	84.6	100
Número de inmunosupresores			
1	5	9.6	9.6
2	22	42.3	51.9
3	25	48.1	100
Número de hospitalizaciones en los últimos 6 meses			
0	38	73.1	73.1
1	13	25	98.1
2	1	1.9	100
Complicaciones después del trasplante			
No	7	13.5	13.5
Si	45	86.5	100
Tipo			
Infecciones	21	40.38	
Rechazo	37	71.15	
Vía biliar	5	9.62	
Pérdida de adherencia	1	1.92	
No tuvo complicaciones	7	13.46	
Comorbilidades			
Corazón	4	7.69	
Dermatológicas	7	13.46	
Renales	3	5.77	
Respiratorias	4	7.69	
No reportadas	36	69.23	
Inmunosupresores			

Número de inmunosupresores			
1	5	9.6	9.6
2	22	42.3	51.9
3	25	48.1	100
Tipo			
Corticoides	47	90.38	
Ciclosporina	6	11.54	
Everolimus	13	25	
Micofenolato	12	23.08	
Tacrolimus	47	90.38	

Se evaluó la calidad de vida de los 52 pacientes, con la herramienta PedsQL versión 3.0 módulo de trasplantes dirigidos tanto a los padres como a los pacientes (NNA) bajo los criterios de calificación del instrumento [23]. Sin embargo, se omitieron las respuestas de los encuestados de entre 2 a 4 años debido a su desarrollo cognitivo. La calidad de vida se evaluó en cuatro dimensiones diferentes: física, emocional, social y escolar, además del puntaje total de PedsQL, utilizando una escala de 0 a 100, donde 0 representa la peor calidad de vida posible y 100 la mejor calidad de vida posible con los menores síntomas.

En la dimensión física, los pacientes reportaron un puntaje medio de 96.9, con una desviación estándar de 6.58, mientras que los padres reportaron un puntaje medio ligeramente más alto de 98.4, con una desviación estándar de 4.03. Esto sugiere que tanto los pacientes como los padres perciben una buena calidad de vida física en general, con una leve diferencia a favor de los padres.

En cuanto a la dimensión emocional, los pacientes reportaron un puntaje medio de 89, con una desviación estándar de 12.47, mientras que los padres reportaron un puntaje medio de 91.3, con una desviación estándar de 11.8. Ambos grupos muestran puntuaciones relativamente altas, lo que indica una buena calidad de vida emocional percibida, nuevamente con una ligera ventaja para los padres en términos de percepción de la calidad de vida emocional de los pacientes.

En la dimensión social, los pacientes reportaron un puntaje medio de 90.9, con una desviación estándar de 14.66, mientras que los padres reportaron un puntaje medio de 93.5, con una desviación estándar de 11.31. Aquí también, ambos grupos indican una buena calidad de vida social, pero los padres perciben ligeramente una mejor calidad de vida social en comparación con lo reportado por los pacientes.

En la dimensión escolar, los pacientes reportaron un puntaje medio de 74.2, con una desviación estándar de 19.39, mientras que los padres reportaron un puntaje medio de 80.2, con una desviación estándar de 17.47. En esta dimensión, se observa una diferencia más marcada entre las percepciones de los pacientes y los padres, con los padres reportando una mejor calidad de vida escolar en comparación con lo reportado por los pacientes.

En cuanto al puntaje total de PedsQL, los pacientes reportaron un puntaje medio de 89.7, con una desviación estándar de 9.03, mientras que los padres reportaron un puntaje medio de 92.2, con una desviación estándar de 6.86. Esto refleja una percepción general positiva de la calidad de vida en ambos grupos, pero nuevamente con una leve diferencia a favor de los padres en términos de puntaje total de PedsQL conforme a lo documentado en la tabla 3.

Tabla 3. Puntajes PedsQL

Evaluación de calidad de vida	Grupo	N	Media	DE
Dimensión física	NNA	33	96.9	6.58
	Padres	52	98.4	4.03
Dimensión emocional	NNA	33	89	12.47
	Padres	52	91.3	11.8
Dimensión social	NNA	33	90.9	14.66
	Padres	52	93.5	11.31
Dimensión Escolar	NNA	30	74.2	19.39
	Padres	52	80.2	17.47
PedsQL Score	NNA	33	89.7	9.03
	Padres	52	92.2	6.86

Se realizaron pruebas para determinar si existen diferencias significativas entre los puntajes de PedsQL reportados por los "NNA" (Niños, Niñas y Adolescentes) y los puntajes reportados por los "Padres". Los datos no siguen una distribución normal según la prueba de Shapiro-Wilk ($p < 0.05$), por lo que se utiliza la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney para comparar los puntajes de PedsQL de los NNA y los Padres. Los resultados de esta prueba no muestran diferencias significativas entre los puntajes en ninguna de las dimensiones evaluadas ($p > 0.05$) como se documentan en la tabla 4.

Tabla 4. Estadísticos de diferencia

Test de normalidad de Shapiro-Wilk		
		p
Dimensión física	0.578	< .001
Dimensión emocional	0.822	< .001
Dimensión social	0.723	< .001
Dimensión Escolar	0.944	0.001
PedsQL Score	0.929	< .001
U de Mann-Whitney		p
Dimensión física	746	0.166
Dimensión emocional	754	0.314
Dimensión social	835	0.812
Dimensión Escolar	632	0.15
PedsQL Score	744	0.305

Con respecto al valor de puntaje según categoría sociodemográfica, en primer lugar, se observaron diferencias en los puntajes según la edad de los pacientes. Para los NNA, los puntajes más altos se observaron en el grupo de 2 a 4 años con una media de 100, mientras que los puntajes más bajos fueron para adolescentes con una media de 84.2. Para los padres, las medias fueron consistentes entre los diferentes grupos de edad, con puntajes más altos en el grupo de 2 a 4 años (95.5) y más bajos en los adolescentes (88.2).

Luego, se evaluaron los puntajes en función de la edad en el momento del trasplante. Tanto para los NNA como para los padres, los lactantes mostraron las puntuaciones más altas (95.1 y 94.5 respectivamente), mientras que los adolescentes tuvieron las puntuaciones más bajas (83.7 y 89.5 respectivamente). En cuanto al sexo, no se observaron diferencias significativas en los puntajes de calidad de vida entre hombres y mujeres, tanto para los NNA como para los padres. Se evaluaron también los puntajes según el departamento de residencia, donde las diferencias entre los puntajes medios fueron mínimas.

Otra variable de interés fue el número de trasplantes recibidos. Se observó que, para los NNA, aquellos que recibieron un trasplante tuvieron una puntuación media más alta (89.9) en comparación con aquellos que recibieron dos trasplantes (86.4). Para los padres, aquellos cuyos hijos recibieron un trasplante tuvieron una puntuación media más alta (92.6) en comparación con aquellos que recibieron dos trasplantes (82.6).

En cuanto al estrato socioeconómico, no se observaron patrones claros de diferencia en los puntajes

medios entre los diferentes estratos, tanto para los NNA como para los padres. El tipo de seguro de salud tampoco pareció tener un impacto significativo en los puntajes de calidad de vida, ya que no se observaron diferencias notables en los puntajes medios entre el seguro contributivo y el subsidiado. El diagnóstico para el trasplante mostró algunas diferencias en los puntajes medios, pero estas diferencias no siguieron un patrón claro y variaron ampliamente entre los diferentes diagnósticos.

Finalmente, se evaluaron los puntajes según si hubo complicaciones después del trasplante, donde los puntajes medios fueron relativamente similares entre aquellos con y sin complicaciones, tanto para los NNA como para los padres. El detalle de los datos se encuentra en el Anexo 3.

8. Conclusiones

Se observa una tendencia a una mejor calidad de vida en niños más pequeños (2 a 4 años) en comparación con adolescentes, tanto en la evaluación de los pacientes como en la percepción de los padres. Esto podría ser discutido en términos de la adaptabilidad de los niños más pequeños a las circunstancias de la enfermedad y el trasplante, así como los desafíos emocionales y sociales únicos que enfrentan los adolescentes. Los receptores de trasplantes hepáticos pediátricos tienen una excelente supervivencia a largo plazo, con tasas de supervivencia a 10 y 20 años superiores al 90%. más del 60% no presentan discapacidades [24].

Los lactantes mostraron puntajes más altos en la calidad de vida en comparación con los adolescentes, tanto en la evaluación de los pacientes como en la percepción de los padres. Esto puede sugerir la importancia de la edad en el momento del trasplante como factor predictor de la calidad de vida a largo plazo. Sin embargo, Factores como el control de las infecciones víricas y la optimización del tratamiento inmunosupresor se identificaron como áreas en las que centrarse para mejorar aún más la calidad de vida, más que la edad del paciente en el momento del trasplante [25].

Hubo una diferencia en la calidad de vida entre aquellos que recibieron uno o dos trasplantes, lo que sugiere que el número de trasplantes podría influir en la percepción de la calidad de vida. Esto podría ser discutido en términos de la carga adicional que implica un segundo trasplante y sus efectos potenciales en la salud mental y emocional de los pacientes y sus familias. Hay que tener en cuenta que en estudios a largo plazo, destacan específicamente el número de trasplantes como un determinante significativo de los resultados de CVRS en esta población [24].

No se observaron diferencias significativas en la calidad de vida entre aquellos con y sin complicaciones post-trasplante. Esto podría indicar que, a pesar de las complicaciones, los pacientes pueden mantener una calidad de vida relativamente estable, lo que resalta la importancia de un apoyo integral para garantizar el bienestar general de los pacientes. Hay que tener en cuenta que al ser una pequeña muestra, la variedad de complicaciones fue homogénea, ya que, Bellini et al, las complicaciones postrasplante como la diabetes postrasplante, la hipertensión, las enfermedades cardiovasculares y la disfunción renal pueden afectar a la calidad de vida de los receptores pediátricos de un trasplante de hígado. La evaluación de la calidad de vida tras el trasplante confirma la mejora de la actividad física, pero también se señala que el ámbito social y la función cognitiva pueden no alcanzar el nivel de la población general tras la cirugía. Además, es importante identificar los factores de riesgo de una adherencia deficiente y una calidad de vida limitada en los receptores pediátricos de trasplante hepático [26].

Aunque no se observaron diferencias significativas en la calidad de vida entre diferentes estratos socioeconómicos, podría ser relevante discutir cómo los recursos socioeconómicos podrían influir en el acceso a la atención médica y los servicios de apoyo, lo que a su vez podría afectar la calidad de vida a largo plazo. La privación socioeconómica en las poblaciones pediátricas se ha asociado con un retraso en la derivación, una mayor mortalidad en la lista de espera y un menor acceso al trasplante hepático de donante vivo. Abordar la adversidad social y la vulnerabilidad social a nivel comunitario puede ayudar a mejorar los resultados de los niños tras un trasplante de hígado, lo que subraya la importancia de tener en cuenta los factores socioeconómicos en el proceso de trasplante [27].

Los datos analizados en este estudio ofrecen una visión valiosa sobre los factores que influyen en la calidad de vida de los pacientes sometidos a trasplante hepático y resaltan la complejidad de este proceso médico. A pesar de los avances en el campo de la medicina, aún existen lagunas en nuestra comprensión de cómo diferentes variables, como la edad, el número de trasplantes, las complicaciones postoperatorias y los factores socioeconómicos, impactan en la percepción de la calidad de vida de estos pacientes y sus familias. Estos hallazgos subrayan la necesidad de una investigación continua y exhaustiva en el área, que aborde tanto los aspectos médicos como psicosociales del trasplante hepático. Además, destaca la importancia de desarrollar intervenciones específicas dirigidas a mejorar la calidad de vida de estos pacientes, desde una perspectiva multidisciplinaria que incluya la atención médica, psicológica y social. El fomento de la investigación en este campo es fundamental para identificar estrategias efectivas que puedan optimizar el bienestar y la adaptación de los pacientes sometidos a trasplante hepático, mejorando así su calidad de vida a largo plazo.

9. Administración del proyecto

9.1 Presupuesto

•

Rubros	Valor	Responsable	Total
Acceso a bases de datos : búsqueda de bibliografía	\$ 500.000	1	\$ 500.000
Recolección de datos	\$ 1.000.000	1	\$ 1.000.000
Elaboración de instrumento de población	\$ 600.000	1	\$ 600.000
Análisis de información	\$ 2.000.000	1	\$ 2.000.000
Elaboración artículo final	\$500.000	1	\$500.000
Transporte para recolección de datos	\$300.000	1	\$300.000
Asesoramiento de especialistas y subespecialistas	\$3.000.000	1	\$3.000.000
TOTAL			\$7.900.000

9.2 Cronograma

Actividades	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24
Realización Protocolo de Investigación																								
Sometimiento del protocolo al comité técnico científico y de ética																								
Piloto de formatos de recolección de información																								
Recolección de información																								
Tabulación de los datos																								
Análisis de los datos																								
Redacción de informe final																								
Entrega Artículo final																								

Actividades	Enero 2022	Abril 2022	oct 2022	nov 2022	Dic 2023	Ene 2024	Feb 2024	Mar 2024	Abr 2024	May 2024
<i>Realización de l protocolo</i>										
<i>Presentación al comité de ética</i>										
<i>Recolección de datos</i>										
<i>Análisis de datos</i>										
<i>Escritura de manuscrito</i>										
<i>Sometimiento</i>										

10. Referencias

1. Particularidades en la salud humana. En: Acosta JR (ed.) Bioética. Desde una perspectiva cubana. Ciudad de la Habana; 1997; 279-285.
2. Villaverde ML, Fernández L, Gracia R, Morera A, Cejas R. Salud mental en población institucionalizada mayor de 65 años en la isla de Tenerife. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2000; 35(5):277-282.
3. Gómez-vela m, sabeh en. calidad de vida. evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. available at: <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>.
4. Faden R, Germán P. Calidad de vida: consideraciones en geriatría. Clínica de Medicina Geriátrica. México: Panamericana; 1998.
5. Felce D, Perry J. Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities* 1995;16(1):51-74.
6. Rivera J. Desarrollo y Libertad. *Mundos Plurales - Revista Latinoamericana de Políticas y Acción Pública* 2015 Dec 18;2(2):110.
7. Parmar A, Vandriel SM, Ng VL. Health-related quality of life after pediatric liver transplantation: A systematic review. *Liver Transplantation* 2017 Mar;23(3):361-374.
8. Alba A, Uribe M, Hunter B, Monzón P, Ferrada C, Heine C, et al. Health-related Quality of Life After Pediatric Liver Transplant: Single-Center Experience in Chile. *Transplantation Proceedings* 2013;45(10):3728-3730.
9. Tehranian S, Jafari S, Yousofi J, Kiani M, Seyedin S, Khakshour A, et al. Health-related quality of life (HRQOL) in children with chronic liver disease in North East Iran using PedsQL™ 4.0. *Electronic physician* 2015 Aug;7(4):1214-1219.
10. Fredericks EM, Dore-Stites D, Calderon SY, Well A, Eder SJ, Magee JC, et al. Relationship between sleep problems and health-related quality of life among pediatric liver transplant recipients. *Liver Transplantation* 2012 Jun;18(6):707-715.
11. Alonso EM, Martz K, Wang D, Yi MS, Neighbors K, Varni JW, et al. Factors predicting health-related quality of life in pediatric liver transplant recipients in the functional outcomes group. *Pediatric Transplantation* 2013 Nov;17(7):605-611.
12. Weissberg-Benchell J, Zielinski TE, Rodgers S, Greenley RN, Askenazi D, Goldstein SL, et al. Pediatric Health-Related Quality of Life: Feasibility, Reliability and Validity of the PedsQL Transplant Module. *American Journal of Transplantation* 2010 Jul;10(7):1677-1685.
13. Getsuwan, S., Tanpowpong, P., Lertudomphonwanit, C., Chuthapisith, J., Butsriphum, N., Prabpram, W., Charoenmuang, R. and Treepongkaruna, S., 2021. Health-Related Quality of Life in Pediatric Liver Transplant Recipients. *Transplantation Proceedings*, 53(1), pp.141-147.
14. Hager, A., Mager, D., Robert, C., Nicholas, D. and Gilmour, S., 2021. Health-Related Quality of Life 10 Years after Liver Transplantation: A Longitudinal Retrospective Review. *Diagnostics*, 11(1), p.111.

15. Yayan, E. and Düken, M., 2020. Comparison of Quality of Life and Caregiving Burden of 2- to 4-Year-Old Children Post Liver Transplant and Their Parents. *Gastroenterology Nursing*, 43(4), pp.310-316.
16. Bharij, A., Neighbors, K., Alonso, E. and Mohammad, S., 2020. Health utility and quality of life in pediatric liver transplant recipients. *Pediatric Transplantation*, 24(4).
17. Fernández, Gabriela, Dallo, M. de los Ángeles, Durán, Cecilia, Caperchione, Fabiana, Gutiérrez, Stella, & Daputo, Juan José. (2010). Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL) versión 4.0: fase inicial de la adaptación transcultural para Uruguay. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 81(2), 91-99.
18. Cushman, G., Gutierrez-Colina, A., Lee, J., Rich, K., Mee, L., Rea, K., Blount, R. and Eaton, C., 2021. Caregiver-reported outcomes of pediatric transplantation: Chan
19. Cuenca AG, Kim HB, Vakili K. Pediatric liver transplantation. *Semin Pediatr Surg*. 2017 Aug;26(4):217-223. doi: 10.1053/j.sempedsurg.2017.07.014. Epub 2017 Jul 26. PMID: 28964477.
20. Pham YH, Miloh T. Liver Transplantation in Children. *Clin Liver Dis*. 2018 Nov;22(4):807-821. doi: 10.1016/j.cld.2018.06.004. Epub 2018 Aug 22. PMID: 30266163
21. Ohnemus D, Neighbors K, Rychlik K, Venick RS, Bucuvalas JC, Sundaram SS, Ng VL, Andrews WS, Turmelle Y, Mazariegos GV, Sorensen LG, Alonso EM; for Studies of Pediatric Liver Transplantation (SPLIT). Health-Related Quality of Life and Cognitive Functioning in Pediatric Liver Transplant Recipients. *Liver Transpl*. 2020 Jan;26(1):45-56. doi: 10.1002/lt.25634. Epub 2019 Nov 6. PMID: 31509650.
22. The-jamovi-project, Jamovi. Jamovi 2.3. 2022.
23. Varni JW. PedsQL Scoring. PedsQL TM 2023. <https://www.pedsql.org/score.html> (accedido 1 de mayo de 2024).
24. Cussa D, Pino A, Catalano S, Montini C, Assanti F, Peruzzi L, et al. Long-term outcomes and health-related quality of life 20 years after pediatric liver transplantation. *Updates Surg* 2023;75:1549-57. <https://doi.org/10.1007/s13304-023-01608-2>.
25. Getsuwan S, Tanpowpong P, Lertudomphonwanit C, Chuthapisith J, Butsriphum N, Prabpram W, et al. Health-Related Quality of Life in Pediatric Liver Transplant Recipients. *Transplant Proc* 2021;53:141-7. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2020.02.175>.
26. Bellini MI, Lauro A, D'Andrea V, Marino IR. Pediatric Liver Transplantation: Long-Term Follow-Up Issues. *Exp Clin Transplant* 2022;20:27-35. <https://doi.org/10.6002/ect.PediatricSymp2022.L16>.
27. De Simone P, Germani G, Lai Q, Ducci J, Russo FP, Gitto S, et al. The impact of socioeconomic deprivation on liver transplantation. *Front Transplant* 2024;3. <https://doi.org/10.3389/frtra.2024.1352220>.

11. Anexos

- *Anexo 1. Consentimiento informado*

“Evaluación de la calidad de vida en pacientes pediátricos con trasplante de hígado realizados en la fundación CardioInfantil de Bogotá”

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Por favor, lea cuidadosamente esta información sobre el estudio de investigación titulado “Evaluación de la calidad de vida en pacientes pediátricos con trasplante de hígado realizados en la fundación CardioInfantil de Bogotá”.

- Siéntase en completa libertad de preguntar al personal del estudio todo aquello que no entienda.
- Una vez haya comprendido la información, se le preguntará si desea participar del estudio. En caso afirmativo, deberá firmar este documento y recibirá una copia.

DESCRIPCIÓN GENERAL

Los trasplantes hepáticos en los niños han ido aumentando a lo largo de los últimos años en Colombia, impactando en la calidad de vida de los niños y sus familiares.

OBJETIVO DEL ESTUDIO

Caracterizar la calidad de vida en los pacientes pediátricos que recibieron un trasplante de hígado en la Fundación CardioInfantil durante los últimos 5 años.

¿POR QUÉ FUE USTED ELEGIDO PARA PARTICIPAR EN ESTE ESTUDIO?

Recibió trasplante hepático en la Fundación CardioInfantil o es cuidador principal de un paciente trasplantado de hígado de la fundación CardioInfantil

RIESGOS Y BENEFICIOS

No existen riesgos

¿CÓMO SERÁ LA PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO?

1.Diligenciamiento de encuesta en la consulta de control

GARANTÍAS DE SU PARTICIPACIÓN

La información se mantendrá bajo estricta confidencialidad y no se utilizará su nombre o el nombre del paciente o cualquier otra información que pueda identificarlo personalmente.

Toda la información que se obtenga de este estudio de investigación se utilizará únicamente con el propósito que aquí se comenta. Los investigadores de este estudio son los únicos autorizados para acceder a los datos que usted suministre.

Participar en el estudio no tiene ningún costo.

Ni usted, ni otra persona involucrada en el estudio, recibirá beneficios políticos, económicos o laborales como compensación por su participación.

Su participación será completamente voluntaria y tendrá el derecho de retirarse en cualquier momento del estudio si usted así lo desea. Igualmente, si en algún momento desea que la información que usted brinda no sea utilizada por los investigadores, lo podrá comunicar y respetaremos su decisión.

Le informaremos de los resultados obtenidos en el estudio. También podrá contactar al personal del estudio e informarnos cualquier situación anormal o inesperada en cualquier momento.

ACEPTACIÓN

Por favor marque con una “X” en caso de que acepte o no acepte lo siguiente:

Autorizo a los investigadores del estudio para:	Acepto	No acepto
• Utilizar la encuesta diligenciada en consulta		
• Comunicarse conmigo para hacer los seguimientos requeridos por el estudio		
• Comunicarse conmigo para invitarme a participar de otros estudios de investigación		

Participante

Nombre

Cédula

Firma

Día/Mes/Año

ESPACIO RESERVADO PARA EL INVESTIGADOR

En nombre del estudio “Evaluación de la calidad de vida en pacientes pediátricos con trasplante de hígado realizados en la fundación CardioInfantil de Bogotá”, me comprometo a guardar la identidad de _____ como participante. Acepto su derecho a conocer el resultado de todas las pruebas realizadas y a retirarse del estudio a su voluntad en cualquier momento. Me comprometo a manejar los resultados de esta evaluación de acuerdo a las normas para la realización de investigación en Colombia (Resolución 8430 de 1993 y Resolución 2378 de 2008) y la ley para la protección de datos personales (Ley estatutaria 1581 de 2012).

Nombre: _____

Documento de Identidad No. _____

Firma: _____

Fecha (día/mes/año) _____ / _____ / _____

○ Anexo 2. Puntajes PedsQL según categorías socio demográficas.

	Edad Categorías	N	Media	DE	Mínimo	Máximo
PedsQL Score_NNA	2 a 4 años	1	100	NaN	100	100
	5 a 7 años	9	95.3	6.9	78.6	100
	8 a 12 años	14	89	6.89	77.2	100
	Adolescentes	9	84.2	10.84	66.3	100
PedsQL Score_Padres	2 a 4 años	20	95.5	3.38	88.1	100
	5 a 7 años	8	93.5	6.2	84.8	100
	8 a 12 años	15	89.4	7.22	79.3	100
	Adolescentes	9	88.2	9.31	77.2	100
	Edad trasplante Categorías	N	Media	DE	Mínimo	Máximo
PedsQL Score_NNA	Adolescentes	3	83.7	10.37	72.8	93.5
	Escolares	8	83.7	10.68	66.3	100
	Lactantes	10	95.1	4.07	89.1	100
	Pre-escolares	12	90.8	8.23	78.6	100
PedsQL Score_Padres	Adolescentes	3	89.5	11.52	77.2	100
	Escolares	7	85.6	7.61	77.3	97.8
	Lactantes	30	94.5	5.51	79.3	100
	Pre-escolares	12	90.9	6.07	80.4	100
	Número de trasplante recibidos	N	Media	DE	Mínimo	Máximo
PedsQL Score_NNA	1	31	89.9	8.6	66.3	100
	2	2	86.4	19.21	72.8	100
PedsQL Score_Padres	1	50	92.6	6.63	77.3	100
	2	2	82.6	7.69	77.2	88
	Sexo	N	Media	DE	Mínimo	Máximo
PedsQL Score_NNA	Femenino	17	88.4	10.04	66.3	100

	Masculino	16	91.2	7.88	77.2	100
PedsQL Score_Padres	Femenino	28	90.6	7.46	77.2	100
	Masculino	24	94	5.71	81.5	100
	Departamen to	N	Media	DE	Mínimo	Máximo
PedsQL Score	Atlántico	9	94	7.17	77.2	100
	Bogotá D.C	15	92.6	8.1	77.3	100
	Bolívar	5	95.6	1.3	94	97.6
	Boyacá	2	89.7	5.38	85.9	93.5
	Cesar	3	93.6	4.99	88	97.6
	Cundinamar ca	2	87.9	12.08	79.3	96.4
	Córdoba	8	88.2	6.67	80.4	97.8
	La Guajira	1	85.9	NaN	85.9	85.9
	Magdalena	2	90.8	9.99	83.7	97.8
	Norte de Santander	2	95.2	6.73	90.5	100
	Santander	2	91.3	4.62	88	94.6
	Tolima	1	97.6	NaN	97.6	97.6
	Estrato socioecono mico	N	Media	DE	Mínimo	Máximo
PedsQL Score_Padres	1	24	90.9	7.68	77.2	100
	2	20	94.4	5.42	81.5	100
	3	6	89.6	7.23	79.3	96.7
	4	2	92.9	6.92	88	97.8
PedsQL Score_NNA	1	18	90.1	10.04	66.3	100
	2	8	85.9	6.66	77.2	94.7
	3	5	92.5	8.97	78.6	100
	4	2	95.1	6.92	90.2	100
	Tipo de seguro de salud	N	Media	DE	Mínimo	Máximo
PedsQL Score_Padres	Contributiv o	18	91.4	7.03	79.3	100
	Subsidiado	34	92.6	6.85	77.2	100

PedsQL Score_NNA	Contributivo	11	88.9	8.29	77.2	100
	Subsidiado	22	90.1	9.54	66.3	100
	Diagnóstico para el trasplante	N	Media	DE	Mínimo	Máximo
PedsQL Score	Atresia de vías biliares	26	93.8	6.51	77.2	100
	Cirrosis	4	91.9	8.93	80.4	100
	Colestasis familiar progresiva	1	88.1	NaN	88.1	88.1
	Deficiencia severa de Factor V	1	97.6	NaN	97.6	97.6
	Falla hepática aguda	4	90.2	7.26	82.6	100
	Fibrosis hepática congénita	1	100	NaN	100	100
	Hamartoma mesenquimal hepático	1	95.7	NaN	95.7	95.7
	Hepatitis autoinmune	6	85.5	7.62	77.3	97.8
	Hepatitis neonatal idiopática	1	85.9	NaN	85.9	85.9
	Hepatitis neonatal-origen genético mutación CFTR y MYO5B	1	97.6	NaN	97.6	97.6
	Hepatoblastoma	2	89.7	5.38	85.9	93.5
	Histiocitosis de células de Langerhans	1	94.6	NaN	94.6	94.6
	Síndrome Alagille	1	95.7	NaN	95.7	95.7
	Síndrome de Budd-Chiari	1	93.5	NaN	93.5	93.5

	Síndrome hemolítico urémico	1	84.8	NaN	84.8	84.8
	Número de inmunosupresores	N	Media	DE	Mínimo	Máximo
PedsQL Score_Padres	1	5	91.9	6.13	84.8	98.9
	2	22	93.4	5.59	80.4	100
	3	25	91.2	8	77.2	100
PedsQL Score_NNA	1	4	87.6	6.83	78.6	94.7
	2	11	92.9	8.7	77.2	100
	3	18	88.3	9.54	66.3	100
	Número de inmunosupresores	N	Media	DE	Mínimo	Máximo
PedsQL Score_Padres	1	5	91.9	6.13	84.8	98.9
	2	22	93.4	5.59	80.4	100
	3	25	91.2	8	77.2	100
PedsQL Score_NNA	1	4	87.6	6.83	78.6	94.7
	2	11	92.9	8.7	77.2	100
	3	18	88.3	9.54	66.3	100
	Tipo de donante	N	Media	DE	Mínimo	Máximo
PedsQL Score_Padres	Cadaverico	8	87.2	9.58	77.3	100
	Vivo	44	93.1	5.97	77.2	100
PedsQL Score_NNA	Cadaverico	8	82.7	8.97	66.3	94.6
	Vivo	25	92	7.99	72.8	100
	Complicaciones después del trasplante	N	Media	DE	Mínimo	Máximo
PedsQL Score_Padres	No	7	90.9	6.96	80.4	98.9
	Si	45	92.4	6.91	77.2	100
PedsQL Score_NNA	No	5	90.5	7.45	81.5	100
	Si	28	89.6	9.4	66.3	100