

ARTÍCULOS ORIGINALES

Fatiga, calidad de vida y utilización de recursos sanitarios en niños con enfermedades crónicas complejas

Fatigue, quality of life and health resource utilisation in children with complex chronic diseases

B. Pérez-Ardanaz¹, J.M. Morales-Asencio^{1,2}, M.J. Peláez-Cantero³, S. García-Mayor^{1,2}, J.C. Canca-Sánchez¹, C. Martí-García¹

RESUMEN

Fundamento. Nuestro objetivo fue determinar la fatiga en niños con enfermedades crónicas complejas (NECC) y analizar su asociación con características clínicas, sociodemográficas, utilización de servicios de salud y calidad de vida.

Material y método. Estudio transversal realizado en NECC atendidos en un hospital terciario durante 2016. Se determinaron la fatiga (cuestionario PedsFacit-F) y la calidad de vida (cuestionario PedsQL), y se recogieron las variables uso de recursos sanitarios, grupo de enfermedad, tiempo con la enfermedad, y nivel de estudios y ocupación profesional de los progenitores. Se elaboró un modelo de regresión múltiple para predecir el uso de recursos.

Resultados. Se incluyeron 70 niños, edad media 10,5 años (rango: 8-17), 41,4% niñas; la enfermedad oncológica fue la más frecuente (28,6%). El uso anual de recursos sanitarios (38,86; DE: 30,73) aumentó con la fatiga ($r = -0,292$; $p = 0,015$). Las enfermedades oncológicas causaron más fatiga (24,9; DE: 10,7) que otras patologías y las cardiológicas menos (44,5; DE: 7,9). La calidad de vida percibida por NECC (20,6; DE: 16,5) correlacionó directa y significativamente ($p < 0,001$) con la de sus progenitores (22,8; DE: 16,8); ambas se correlacionaron con la fatiga ($r = 0,528$ y $r = 0,441$; $p < 0,0001$). El modelo de regresión lineal mostró que el efecto ajustado de mayor fatiga (menor puntuación), menor tiempo con la enfermedad y mayor nivel de estudios de la madre predijeron mayor uso de recursos de salud.

Conclusión. Los NECC con mayor fatiga hacen mayor uso de los recursos sanitarios, y perciben una peor calidad de vida, aspectos que deberían tenerse en cuenta a la hora de prestar atención a esta población.

Palabras clave. Fatiga. Calidad de vida. Utilización de recursos. Enfermedad crónica. Niño.

ABSTRACT

Background. The objective was to assess fatigue in children with complex chronic diseases (CCCDs) and analyze its relationship with clinical and sociodemographic characteristics, use of health-care services, and quality of life (QoL).

Methods. Cross-sectional study carried out in CCCDs attended in a tertiary hospital during 2016. Fatigue (PedsFacit-F questionnaire) and quality of life (PedsQL) were determined, and the following variables were registered: use of health resources, disease group, time with disease, and educational level and type of employment of the parents. A multiple regression model was developed to predict the use of healthcare resources.

Results. Seventy children were included in this study; mean age 10.5 years (range: 8-17), 41.4% girls, and cancer was the most frequent group disease (28.6%). Annual use of healthcare resources (38.86; SD: 30.73) increased with fatigue ($r = -0.292$; $p = 0.015$). Higher levels of fatigue were determined for children with cancer (24.9; SD: 10.7) in comparison to other pathologies, while lower levels were found for heart diseases (44.5; SD: 7.9). The QoL perceived by CCCDs (20.6; SD: 16.5) directly correlated ($p < 0.001$) with that of their parents (22.8; SD: 16.8); a correlation with fatigue was seen in both cases ($r = 0.528$ and $r = 0.441$; $p < 0.0001$). The adjusted effect of higher levels of fatigue (lower scores), lower length of disease duration, and higher level of education of the mother, predicted greater use of healthcare resources.

Conclusion. CCCDs with higher fatigue levels use healthcare resources more often and perceive a worse QoL. This should be considered when providing care to this population.

Keywords. Fatigue. Quality of life. Use of services. Chronic disease. Child.

1. Departamento Enfermería. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Málaga. Málaga. España.
2. Instituto de Investigación Biomédica de Málaga (IBIMA). Málaga. España.
3. Hospital Materno-Infantil. Hospital Regional Universitario de Málaga. Málaga. España

Correspondencia:

María José Peláez-Cantero
Hospital Materno-Infantil
Hospital Regional Universitario de Málaga
Avda. Arroyo de los ángeles s/n
29011 Málaga
Málaga
España
E-mail: pelaez_mariajose@hotmail.com

Recibido: 14/12/2021 • Revisado: 07/03/2022 • Aceptado: 26/05/2022



© 2022 Gobierno de Navarra. Artículo Open Access distribuido bajo licencia Creative Commons Atribución-Compartir Igual 4.0 Internacional. Publicado por el Departamento de Salud del Gobierno de Navarra.

INTRODUCCIÓN

Los niños con enfermedades crónicas complejas (NECC) son aquellos *con cualquier enfermedad que dure al menos 12 meses (a menos que intervenga la muerte), y que afecte a varios sistemas orgánicos diferentes o a un sistema orgánico lo suficientemente grave como para requerir atención pediátrica especializada y probablemente algún periodo de hospitalización en un centro de atención terciaria*¹. El incremento constante de la prevalencia de NECC² ha provocado un desajuste entre el sistema de atención actual y sus necesidades de atención aumentadas y complejas³. Las múltiples necesidades de atención, las comorbilidades crónicas, la dependencia causada por las limitaciones funcionales, y el alto uso de recursos sanitarios que caracterizan a estos niños⁴ generan un gran impacto que obliga a ajustes sustanciales en el estilo de vida de la población infantil y sus familias⁵. Para comprender el impacto es necesario conocer la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)⁶.

La fatiga es un componente importante de la CVRS porque se relaciona con el estado de salud, el dolor y la función cognitiva y social⁷. A su vez, la fatiga es un síntoma muy frecuente en los NECC, caracterizado por falta de energía, capacidad disminuida de realizar las actividades diarias, y sensación de cansancio⁸, una de cuyas consecuencias es el deterioro de la calidad de vida⁹. A pesar de que es importante comprender y analizar la fatiga en los NECC, la investigación al respecto es limitada¹⁰.

El personal sanitario pediátrico es testigo de los muchos desafíos a los que se enfrentan los NECC y sus familias para vivir una infancia plena, y es conocido que experimentan una menor CVRS^{6,11,12}. Sin embargo, hay escasez de investigaciones sobre el impacto de la fatiga en los NECC, y no conocemos estudios previos que relacionen la fatiga con las características sociodemográficas y otras variables de salud.

El propósito de nuestro estudio fue determinar la fatiga en los niños con enfermedades crónicas complejas, y analizar su asociación con las características clínicas, sociodemográficas, la utilización de servicios de salud, y la calidad de vida de estos niños.

METODOLOGÍA

Estudio transversal realizado en el período 2016-17 en el Hospital Universitario Materno Infantil Virgen de las Nieves (Granada, España) per-

teneciente a la red pública. Se trata del hospital de referencia para la población de niños menores de 18 años (n=170.808). En 2015, el hospital realizó 66.382 consultas pediátricas a 14.336 niños¹³.

Los criterios de inclusión fueron niños de 8 a 18 años, con enfermedades crónicas complejas, tratados en el hospital, que no presentaran ninguna condición que limitara razonablemente la comprensión, la comunicación verbal o la capacidad de proporcionar su consentimiento firmado e informado.

Los participantes fueron identificados a través del listado de citas en consultas externas, de hospitalización o por la enfermera gestora de casos. Después de revisar la lista de pacientes para determinar su elegibilidad, un miembro del equipo de investigación contactó con los padres en las salas de espera de las diferentes áreas de consulta clínica y en las salas de hospitalización para informar del estudio y solicitar su consentimiento para participar. El estudio recibió el dictamen favorable del Comité Ético Provincial de Granada (CEI: 0655-N-16).

Mediante un cuestionario autoadministrado entregado a los progenitores se recogieron las siguientes variables de los NECC:

- edad;
- nacionalidad (española, otra);
- tiempo con la enfermedad;
- grupo de enfermedad: tras identificar el diagnóstico principal según la 9ª edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-9), la patología fue inicialmente clasificada según los criterios propuestos por Feudtner¹ (cardiovascular, congénita/genética, gastrointestinal, hematológica/inmunológica, maligna, metabólica, neuromuscular, renal y respiratoria); posteriormente, las patologías gastrointestinal, hematológica/inmunológica, renal y respiratoria se reclasificaron en la categoría *otros*;
- uso de los servicios de salud en los últimos doce meses a fin de identificar recursos no registrados en la historia clínica, en la cual se consultó el número de episodios.

Los ítems del cuestionario incluían la edad y el nivel de estudios (sin estudios, primarios, secundarios, universitarios) de los progenitores. El estatus social se midió mediante indicadores neoweberianos de clase social ocupacional (CSO-SEE12)¹⁴ (persona desempleada, jubilada, trabajadora sin cualificación, dirección y gerencia, supervisión y ocupaciones intermedias).

La CVRS de los NECC fue evaluada con el cuestionario de calidad de vida pediátrico *Pediatric Quality of Life 4.0* (PedsQL 4.0)¹⁵, uno de los más empleados ya que permite evaluar las percepciones de los NECC y de sus progenitores sobre el funcionamiento físico, psicológico y social del niño¹⁶. Consta de 23 ítems que valoran cuatro dimensiones (física, emocional, social y actividades escolares) a través de una escala tipo Likert y puede ser administrado a partir de los cinco años. La puntuación media oscila de 0 a 100; valores mayores indican una mejor calidad de vida. El coeficiente alfa de Cronbach es de 0,88 en la versión general española¹⁷, y ha mostrado validez discriminante y de constructo entre múltiples condiciones pediátricas¹⁶. El cuestionario para niños se diferencia del de progenitores en la adaptación del lenguaje para facilitar la comprensión de los niños; ambos se proporcionaron de forma independiente a niños y progenitores para evitar sesgos.

La fatiga se evaluó mediante el cuestionario *Pediatric Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue* (PedsFacit-F español, versión estándar)¹⁹, cuestionario que mide la sensación de fatiga en los últimos siete días en niños y adolescentes de entre 8 y 18 años. Consta de 13 ítems tipo Likert que valoran dos dimensiones. La puntuación para la dimensión de cansancio es de 0 a 44, y para la dimensión de energía de 0 a 8, por lo que la puntuación total es de 0 a 52 puntos; mayores puntuaciones indican menor fatiga. El coeficiente de Cronbach es de 0,84, y muestra propiedades psicométricas satisfactorias^{8,19}.

Se realizó el cálculo del tamaño de muestra necesario para detectar una desviación estándar de 12 puntos en el cuestionario PedsFACTIT-F, con un error tipo I (alfa) de 0,05 y una precisión del 3%, y un tamaño de efecto de 1,2. El tamaño muestral estimado fue 70 niños.

Las variables cualitativas se describieron con frecuencias y porcentajes y, tras evaluar la normalidad de su distribución mediante el test de Kolmogorov-Smirnov, las cuantitativas se describieron con medidas de tendencia central y dispersión (media y desviación estándar, o mediana

y rango intercuartílico). Las variables cualitativas se compararon con Chi-cuadrado; las cuantitativas se compararon entre grupos independientes mediante t de Student / U de Man-Whitney y entre grupos relacionados con t de Student / Wilcoxon, según la normalidad de su distribución. Asimismo, se utilizó ANOVA con medidas de robustez central en caso de no homoscedasticidad (prueba de Levene significativa) y Kruskal Wallis. Se calcularon las distribuciones conjuntas y marginales, medidas de asociación (reducción relativa y absoluta del riesgo) y sus intervalos de confianza al 95% (IC95%). Finalmente, se elaboró un modelo de regresión lineal múltiple para identificar variables predictoras de utilización de servicios de salud. El análisis de los resultados fue realizado con el programa estadístico SPSS v.24.

RESULTADOS

Características de NECC y progenitores

La población estuvo formada por 171 NECC, tres no otorgaron consentimiento y 98 no cumplían los criterios de inclusión, por lo que 70 NECC (40,9%) participaron en el estudio. La edad media fue 10,5 años (rango: 8-17), el 41,4% eran niñas. La duración media de la enfermedad era 71,7 meses (DE: 54,9), siendo las enfermedades oncológicas / malignidad las patologías más frecuentes (28,5%).

Participaron 138 progenitores (70 madres y 68 padres) correspondientes a 70 unidades familiares; un padre había fallecido y otro era desconocido. El nivel de estudios y ocupación profesional fue distinto entre padres y madres ($p < 0,001$); mientras los padres sin estudios duplicaron la frecuencia de las madres, estas mostraban un nivel de desempleo que cuadruplicaba el de los padres (Tabla 1).

El análisis de frecuentación de los servicios sanitarios en los doce meses previos mostró una alta utilización, con hasta 55 visitas o consultas a especialistas, y 139 contactos totales con el sistema sanitario al año. La tabla 2 describe el uso de los recursos de salud.

Tabla 1. Características de niños con enfermedades crónicas complejas y de sus progenitores incluidos en el estudio

Variables	Niños (n=70)	
Edad (años), media (DE)	10,5 (3,1)	
Nacionalidad, n (%)		
Española	61 (87,1)	
Otras	9 (12,9)	
Grupo de enfermedad, n (%)		
Cardiovascular	8 (11,4)	
Metabolica	9 (12,9)	
Congenita / genetica	11 (15,7)	
Neurologica	8 (11,4)	
Oncologica / malignidad	20 (28,6)	
Otras	14 (20)	
Tiempo con la enfermedad (meses)	71,7 (54,9)	
Variables	Padres (n=68)	Madres (n=70)
Edad (años), media (DE)	45,8 (6,3)	42,4 (5,6)
Nivel de estudios, n(%)	p <0,001*	
Sin estudios	7 (10,0)	3 (4,3)
Estudios primarios	23 (32,9)	25 (35,7)
Estudios secundarios	22 (31,4)	17 (24,3)
Estudios universitarios	16 (22,9)	25 (35,7)
Ocupación Profesional, n (%)	p <0,001	
Desempleado, jubilado	11 (15,7)	38 (54,3)
Directivos y gerentes	9 (12,9)	10 (14,3)
Supervisor, ocupaciones intermedias	23 (32,9)	15 (21,4)
Trabajadores sin cualificación	23 (32,9)	7 (10,0)

*: Chi-cuadrado; DE: desviación estándar.

Tabla 2. Utilización de recursos sanitarios y relación con fatiga (puntuación PedsFacit-F)

Recurso sanitario	Utilización (veces)	Peds FACIT-F	Correlación	
	Media (DE)	Media (DE)	r	p
Urgencias	2,7 (2,7)	31,4 (12,7)	0,045	0,715
Hospital de día	11,8 (16,9)		-0,292	0,015
Hospitalizaciones programadas	2,42 (3,7)		-0,221	0,068
Hospitalizaciones urgentes	1 (1,8)		-0,211	0,082
Consultas al especialistas	20,8 (13,2)		-0,204	0,093
Total de contactos sanitarios	38,8 (30,7)		-0,292	0,015
	Utilización (sí) n (%)	Peds FACIT-F Media (DE)	p (t- Student)	
Consultas Privadas			0,944	
sí	16 (22,8)	31,2 (11,0)		
no	54 (77,2)	31,4 (13,3)		
Consulta Psicológica			0,222	
sí	24 (34,3)	28,8 (13,0)		
no	46 (65,7)	32,7 (12,5)		
Asociación			0,314	
sí	20 (28,5)	28,9 (10,6)		
no	49 (71,2)	32,4 (13,6)		
Seguro Médico			0,220	
solo público	65 (92,8)	31,9 (12,8)		
privado adicional	5 (7,1)	24,6 (11,1)		
Terapias Alternativas			0,259	
sí	16 (22,8)	28,7 (12,1)		
no	54 (77,2)	33,2 (13,7)		

DE: desviación estándar; r: coeficiente de correlación de Pearson; PedsFACIT-F: cuestionario *Pediatric Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue*.

Fatiga

La puntuación media obtenida en el cuestionario PedsFACIT-F fue 31,4 puntos (DE: 12,7), que supone un 60,2% de la puntuación máxima (52 puntos); en la escala de cansancio se obtuvieron 27,1 puntos (DE: 11,1), correspondientes al 61,3% de

la puntuación máxima (44 puntos), y en la escala de energía 4,2 (DE: 2,4), que representan el 52,5% de la puntuación máxima (8 puntos). Las diversas puntuaciones de sensación de fatiga no mostraron asociación ni con la edad o sexo del niño, ni con las variables socioeconómicas de los padres (Tabla 3).

Tabla 3. Puntuación PedsFACIT-F de los niños y asociación con características de los progenitores

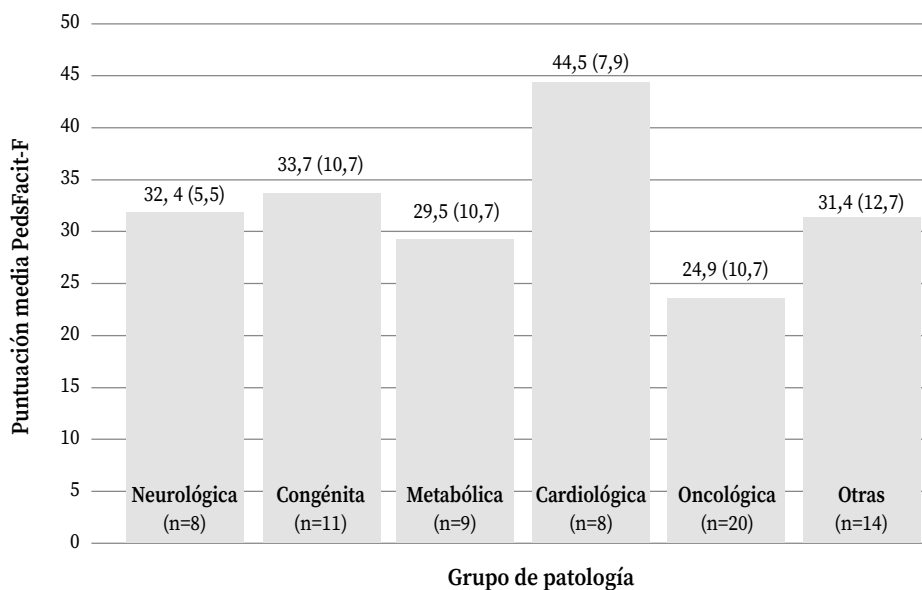
	PedsFACIT-F de los NECC			
	respecto de padres (n=68) Media (DE)	p*	respecto de madres (n=70) Media (DE)	p*
Nivel de estudios				
Sin estudios (n=10)	29,3 (15,4)		22,0 (8,5)	
Estudios Primarios (n=48)	29,3 (13,0)	0,769	31,6 (14,5)	0,619
Estudios secundarios (n=39)	32,6 (12,0)			
Estudios universitarios (n=41)	32,7 (13,5)			
Ocupación Profesional				
Desempleado/jubilado (n=49)	32,4 (16,3)		30,2 (13,5)	
Directivos/Gerentes (n=19)	28,9 (13,0)	0,931	31,7 (13,1)	0,795
Puestos intermedios (n=38)	31,0 (12,9)		32,5 (11,5)	

PedsFACIT-F: cuestionario *Pediatric Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue*; DE: desviación estándar; *: ANOVA.

Sin embargo, la fatiga mostró una correlación inversa significativa con la frecuentación total de los diferentes servicios sanitarios, y con la frecuentación del hospital de día (Tabla 2). Además, observamos que los NECC que llevaban más tiempo con la enfermedad percibían significativamente menor fatiga ($r=0,258$; $p=0,031$).

Al comparar las puntuaciones medias obtenidas en el cuestionario PedsFACIT-F por los NECC según

grupos de enfermedades, los niños con enfermedades cardiológicas percibían una fatiga (44,5; DE: 7,9) significativamente menor que el resto (Anova, $p=0,010$), con 19,6 puntos más que los NECC con enfermedades oncológicas (IC95%: 7,9-31,3; $p=0,001$), 14,9 puntos más que el grupo con enfermedades metabólicas (IC95%: 0,31-29,6; $p=0,044$), y 12,1 puntos más (IC95%: 0,77-23,5; $p=0,034$) que aquellos con enfermedades neurológicas (Fig. 1).



PedsFACIT-F: cuestionario *Pediatric Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue*.

Figura 1. Puntuación [media (DE)] obtenida en el cuestionario PedsFACIT-F según grupo de enfermedad.

Calidad de vida relacionada con la salud

Las puntuaciones medias obtenidas en el cuestionario *PedsQL* indicaron que la CVRS percibida por los NECC (20,6 puntos; DE: 16,5) y por sus progenitores (media 22,8; DE: 16,8) se correlacionaban de forma positiva ($r=0,714$; $p<0,0001$), no hallándose diferencias respecto de las variables sociodemográficas de los progenitores. Tanto los NECC como los progenitores que percibieron una peor CVRS en el *PedsQL* mostraron una fatiga significativamente mayor en el *PedsFacit-F* ($r=0,528$ y $r=0,441$, respectivamente; $p<0,0001$).

El modelo multivariante de regresión lineal mostró que el efecto ajustado de la presencia de fatiga ($b=-0,48$; $p=0,049$), de un menor tiempo con la enfermedad ($b=-25,0$; $p<0,001$) y de un mayor nivel de estudios de la madre ($b=7,2$; $p=0,043$) predijo un mayor uso de recursos de salud, con una capacidad predictiva del 37 %.

DISCUSIÓN

Este estudio pretendía determinar la fatiga en NECC y su relación con la utilización de servicios de salud y la CVRS.

Hasta donde sabemos, existen pocos estudios en la literatura disponible que hayan determinado la fatiga en la población infantil, en un pequeño número de enfermedades y empleando diferentes escalas, por lo que sus resultados generalmente no permiten comparaciones⁸.

Los resultados obtenidos con el cuestionario *PedsFacit-F* indicaron que los NECC percibieron una fatiga mayor en comparación con los hallazgos previos en población general, y similar a otras enfermedades crónicas⁸. Mientras que los NECC con enfermedades oncológicas refirieron una mayor fatiga, ya esta es universalmente considerada un síntoma muy frecuente en los niños con enfermedades oncológicas¹⁰, los NECC con enfermedades cardiológicas presentaron menor fatiga porque en ellos prevalecen otros síntomas como la anorexia, la dificultad para realizar actividades o las palpitaciones²⁰.

Esperábamos encontrar relación de la fatiga con los factores sociodemográficos analizados, ya que estos determinantes son amplificadores estructurales del impacto en las ECC²¹, lo que invita a pensar que el cuidado de un NECC podría requerir una

mayor demanda de los padres reduciendo las horas de trabajo, aumentando las consecuencias negativas como el desempleo, o bien hallar diferencias de percepción según el entorno sociofamiliar, ocasionando fatiga.

El gran uso de los servicios de salud por los NECC coincide con la literatura publicada²². Además, la mayoría de los niños de nuestra muestra padecían enfermedades oncológicas, cuyos múltiples y continuos tratamientos justificarían una mayor frecuentación de hospital de día²³.

Los niños presentaron menor fatiga a medida que aumentaba el tiempo con la enfermedad, lo que podría implicar una adaptación a la enfermedad y una mayor probabilidad de hallar un tratamiento adecuado²⁴ que redujese los efectos de la fatiga, y mejore la CVRS²⁵. Aunque algunos tratamientos oncológicos pueden aumentar la fatiga con el tiempo, posiblemente existan otros factores implicados como la depresión, la actividad física, y la calidad de vida²⁶.

Los efectos negativos de las enfermedades crónicas sobre la CVRS son consistentes con los hallazgos de otros autores^{11,27}, así como la asociación negativa de la fatiga presente en estas enfermedades sobre la CVRS^{10,28}.

Nos interesaba conocer si la percepción de los progenitores sobre la CVRS de sus hijos era peor que la percibida por los NECC, como así fue, ya que ante una enfermedad crónica la familia suele experimentar más angustia que el niño^{11,29}. Los desacuerdos entre la percepción de padres e hijos pueden ser mayores principalmente en aquellas áreas en las que la información para los progenitores es limitada (emocional, social y entorno escolar) y deben basar sus juicios mayormente en suposiciones subjetivas³⁰.

Por último, hemos observado que aquellos NECC con madres de mayor nivel educativo usan más los servicios de salud, conjuntamente con la presencia de mayor fatiga y un menor tiempo con la enfermedad. Este aumento en la utilización de los recursos sanitarios podría explicarse por la relación existente entre la demanda y el nivel educativo³¹ (mayor acceso a la información para obtener apoyos), y por la incertidumbre pronóstica y la inexperiencia en el manejo de la enfermedad cuando el diagnóstico es reciente.

Nuestro estudio presenta las limitaciones propias derivadas de su diseño descriptivo. Además, el tamaño de la muestra ha planteado limitaciones

en el análisis por categorías. También hay que considerar la posible existencia de sesgos, en relación tanto a la exactitud de la información registrada en la historia clínica como a la existencia de factores subjetivos que afecten a la percepción de la fatiga y de la CVRS. Sería útil medir ambas variables en diferentes momentos, a través de un estudio longitudinal, para poder observar posibles fluctuaciones. La escasez de estudios sobre este tema ha dificultado la comparación de nuestros resultados. Todas estas cuestiones deberían ser abordada en futuras investigaciones, junto con otros enfoques metodológicos.

Este estudio ha permitido conocer cómo en NECC que padecen fatiga, la utilización de servicios de salud es significativamente mayor, y refieren una peor percepción de su CVRS. La fatiga toma diferentes valores respecto al grupo de enfermedad y al tiempo con la enfermedad, observando mayor fatiga en el grupo de niños con enfermedades oncológicas y con menor tiempo con la enfermedad.

Los profesionales sanitarios deben considerar la relación de la fatiga con la utilización de recursos sanitarios y la CVRS, considerando variables socio-demográficas y clínicas para el desarrollo de intervenciones específicas e individualizadas. Es posible que la intervención precoz sobre la aparición de fatiga pudiera tener consecuencias positivas tanto en la CVRS, como en la utilización de servicios de salud, aspecto que debería ser evaluado en futuros estudios experimentales.

Declaración Ética

El estudio recibió el dictamen favorable del Comité Ético Provincial de Granada (CEI: 0655-N-16). Todos los participantes, una vez informados, otorgaron su consentimiento para formar parte del estudio.

Conflictos de intereses

Los autores declaran no tener conflictos de intereses.

Financiación

Los autores declaran no haber recibido financiación externa para la realización de este estudio.

Agradecimientos

No aplica.

BIBLIOGRAFÍA

1. FEUDTNER C, CHRISTAKIS DA, CONNELL FA. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980-1997. *Pediatrics* 2000; 106: 205-209. <https://doi.org/10.1542/peds.106.S1.205>
2. Children's Hospital Association. BERRY JG, AGRAWAL RK, COHEN E, KUO DZ. The Landscape of Medical Care for Children with Medical Complexity. Alexandria (VA): Children's Hospital Association, 2013.
3. KUO DZ, BERRY JG, GLADER L, MORIN MJ, JOHANINGSMEIR S, GORDON J. Health services and health care needs fulfilled by structured clinical programs for children with medical complexity. *J Pediatr* 2016; 169: 291-296.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.10.010>
4. COHEN E, KUO DZ, AGRAWAL R, BERRY JG, BHAGAT SKM, SIMON TD, et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics* 2011; 127: 529-538. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-0910>
5. COHEN E, BERRY JG, SANDERS L, SCHOR EL, WISE PH. Status Complexicus? The emergence of pediatric complex care. *Pediatrics* 2018; 141(Suppl 3): S202-211. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1284E>
6. INGERSKI LM, MODI AC, HOOD KK, PAI AL, ZELLER M, PIAZZA-WAGGONER C, et al. Health-Related quality of life across pediatric chronic conditions. *J Pediatr* 2010; 156: 639-644. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2009.11.008>
7. O'CONNELL C, STOKES EK. Fatigue - concepts for physiotherapy management and measurement. *Phys Ther Rev* 2007; 12: 314-323. <https://doi.org/10.1179/108331907X223100>
8. CRICHTON A, KNIGHT S, OAKLEY E, BABL FE, ANDERSON V. Fatigue in child chronic health conditions: a systematic review of assessment instruments. *Pediatrics* 2015; 135: e1015-1031. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-2440>
9. MCCABE M. Fatigue in children with long-term conditions: an evolutionary concept analysis. *J Adv Nurs* 2009; 65: 1735-1745. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05046.x>
10. AMERINGER S, ELSWICK RK, SMITH W. Fatigue in adolescents and young adults with sickle cell disease: biological and behavioral correlates and health-related quality of life. *J Pediatr Oncol Nurs* 2014; 31: 6-17. <https://doi.org/10.1177/1043454213514632>
11. SILVA N, PEREIRA M, OTTO C, RAVENS-SIEBERER U, CANAVARRO MC, BULLINGER M. Do 8- to 18-year-old children/adolescents with chronic physical health conditions have worse health-related quality of life than their healthy peers? a meta-analysis of studies using the KIDSCREEN questionnaires. *Qual Life Res* 2019; 28: 1725-1750. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02189-7>
12. M BT, A LC, W VJ. 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 Qual Life Outcomes* 2007; 5: 43. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-43>
13. Observatorio de la Infancia y Adolescencia de Andalucía. Datos de población municipal 2015: Granada. Sevilla: Junta de Andalucía, 2016. https://www.observatoriodelainfancia.es/ficherosoia/documentos/4890_d_IPM_2015_GRANADA.pdf
 14. DOMINGO-SALVANY A, BACIGALUPE A, CARRASCO JM, ESPELT A, FERRANDO J, BORRELL C. Proposals for social class classification based on the Spanish national classification of occupations 2011 using neo-Weberian and neo-Marxist approaches. *Gac Sanit* 2013; 27: 263-272. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2012.12.009>
 15. KLASSEN AF, ANTHONY SJ, KHAN A, SUNG L, KLAASSEN R. Identifying determinants of quality of life of children with cancer and childhood cancer survivors: a systematic review. *Support Care Cancer* 2011; 19: 1275-1287. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1193-x>
 16. VARNI JW, SEID M, KURTIN PS. PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Med Care* 2001; 39: 800-812. <https://doi.org/10.1097/00005650-200108000-00006>
 17. GONZÁLEZ-GIL T, MENDOZA-SOTO A, ALONSO-LLORET F, CASTRO-MURGA R, POSE-BECERRA C, MARTÍN-ARRIBAS MC. Versión española del cuestionario de calidad de vida para niños y adolescentes con cardiopatías (PedsQL TM). *Rev Esp Cardiol* 2012; 65: 249-257. <https://doi.org/10.1016/j.recesp.2011.10.010>
 18. Peds FACIT-F: Pediatric Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue. <https://www.facit.org/measures/peds-FACIT-F>
 19. LAI JS, CELLA D, KUPST MJ, HOLM S, KELLY ME, BODERK et al. Measuring fatigue for children with cancer: development and validation of the pediatric Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue (peds-FACIT-F). *J Pediatr Hematol Oncol* 2007; 29: 471-479. <https://doi.org/10.1097/MPH.0b013e318095057a>
 20. BEKTAS İ, KIR M, YILDIZ K, GENÇ Z, BEKTAS M, ÜNAL N. Symptom Frequency in children with congenital heart disease and parental care burden in predicting the quality of life of parents in Turkey. *J Pediatr Nurs* 2020; 53: e211-e216. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.04.01>
 21. SHIPPEE ND, SHAH ND, MAY CR, MAIR FS, MONTORI VM. Cumulative complexity: a functional, patient-centered model of patient complexity can improve research and practice. *J Clin Epidemiol* 2012; 65: 1041-1051. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2012.05.005>
 22. BADAWY SM, THOMPSON AA, HOLL JL, PENEDO FJ, LIEM RI. Healthcare utilization and hydroxyurea adherence in youth with sickle cell disease. *Pediatr Hematol Oncol* 2018; 35: 297-308. <https://doi.org/10.1080/0888018.2018.1505988>
 23. CHENG L, WANG Y, DUAN M, WANG J, WANG Y, HUANG H et al. Self-reported fatigue in Chinese children and adolescents during cancer treatment. *J Pediatr Oncol Nurs* 2021; 38: 262-270. <https://doi.org/10.1177/1043454221992304>
 24. KOHLI R, CHATURVEDI S. Epidemiology and clinical manifestations of immune thrombocytopenia. *Hamostaseologie* 2019; 39: 238-249. <https://doi.org/10.1055/s-0039-1683416>
 25. PÉREZ-ARDANAZ B, PELÁEZ-CANTERO MJ, MORALES-ASENCIO JM, VELLIDO-GONZÁLEZ C, GÓMEZ-GONZÁLEZ A, LEÓN-CAMPOS Á et al. Socioeconomic Factors and quality of life perceived by parents and children with complex chronic conditions in Spain. *Children* 2021; 8: 931. <https://doi.org/10.3390/children8100931>
 26. HO KY, LI WHC, LAM KWK, WEI X, CHIU SY, CHAN CFG et al. Relationships among fatigue, physical activity, depressive symptoms, and quality of life in Chinese children and adolescents surviving cancer. *Eur J Oncol Nurs* 2019; 38: 21-27. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.11.007>
 27. PINQUART M. Health-related quality of life of young people with and without chronic conditions. *J Ped Psychol* 2020; 45: 780-792. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsaa052>
 28. STORM VAN'S GRAVESANDE K, BLASCHEK A, CALABRESE P, ROSTÁSY K, HUPPKE P, KESSLER JJ et al. Fatigue and depression predict health-related quality of life in patients with pediatric-onset multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord* 2019; 36: 101368. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2019.08.010>
 29. DI BATTISTA A, SOO C, CATROPPA C, ANDERSON V. Quality of life in children and adolescents post-TBI: a systematic review and meta-analysis. *J Neurotrauma* 2012; 29: 1717-1727. <https://doi.org/10.1089/neu.2011.2157>
 30. HALL CA, DONZA C, MCGINN S, RIMMER A, SKOMIAL S, TODD E et al. Health-related quality of life in children with chronic illness compared to parents: a systematic review. *Pediatr Phys Ther* 2019; 31: 315-322. <https://doi.org/10.1097/PEP.0000000000000638>
 31. THYGESEN LC, CHRISTIANSEN T, GARCÍA-ARMESTO S, ANGULO-PUEYO S, MARTÍNEZ-LIZAGA L, BERNAL-DELGADO E. Potentially avoidable hospitalizations in five European countries in 2009 and time trends from 2002 to 2009 based on administrative data. *Eur J Pub Health* 2015; 25 (Suppl 1): 35-43. <https://doi.org/10.1093/eurpub/cku227>