

## Calidad de vida relacionada con la salud en pediatría. Instrumentos utilizados para su evaluación

*Health related quality of life in pediatrics. Instruments used for evaluation*

*Grupo de trabajo sobre calidad de vida en la infancia\**

### RESUMEN

La atención de niños con afecciones crónicas implica un modelo de atención centrado en el paciente y su familia. Requiere nuevos indicadores denominados "resultados reportados por los pacientes". El constructo calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) intenta medir cómo impacta en la calidad de vida del sujeto su estado de salud y/o los tratamientos que recibe. Medir CVRS es recabar información subjetiva confiable, estable en el corto plazo y factible de comparación con la de otros sujetos. Esto exige construir instrumentos validados, con determinadas propiedades psicométricas. La mayoría son cuestionarios que exploran diferentes dimensiones (física, emocional, social, etc.).

La utilización del instrumento fuera del contexto original requiere una adaptación transcultural y una nueva validación.

Los instrumentos pediátricos deben contemplar los intereses de los niños y adaptarse a su desarrollo neurocognitivo. A partir de los 7-8 años el niño debe ser el informante principal.

En este artículo mostramos ejemplos sobre el uso de diferentes instrumentos en investigación y asistencia, y cuáles fueron adaptados para utilizarse en la Argentina.

**Palabras clave:** calidad de vida, niños, enfermedades crónicas, instrumentos.

<http://dx.doi.org/10.5546/aap.2014.571>

### INTRODUCCIÓN

Los cambios epidemiológicos producidos en las últimas décadas, como la disminución de la mortalidad por enfermedades agudas, en algunos casos con secuelas o efectos tardíos del tratamiento en los sobrevivientes y un mayor reconocimiento de otras enfermedades, han tenido como con-

secuencia que el manejo de pacientes con afecciones crónicas ocupe un lugar cada vez más importante tanto en la agenda de quienes se dedican a la salud pública como en la de quienes se dedican a la actividad asistencial.<sup>1</sup>

En pediatría, una de las características que tiene la enfermedad crónica es su complejidad, debido, por un lado, a la alta frecuencia en que coexiste compromiso de varios órganos o sistemas y, por otro, a su impacto en el crecimiento y desarrollo de niños y adolescentes.

Esto ha llevado a priorizar, en su manejo, un enfoque dirigido a la atención de problemas, que pueden ser comunes a varias afecciones crónicas, más que la atención independiente de cada una.

En esta línea, un organismo de salud de EE.UU. (el "Maternal and Child Bureau's Division of Services for Children with Special Health Care Needs") propuso, en 1995, el concepto de niños con necesidades especiales de atención de salud (NEAS) y definió como tales a aquellos niños que tienen, o se hallan en riesgo elevado de tener, una afección crónica física, emocional, del desarrollo y/o de comportamiento, y que requieren, en consecuencia, servicios de salud y relacionados, en calidad y cantidad diversa y mayor a los que los niños requieren en general.<sup>2</sup>

*Correspondencia:*  
Dr. Carlos M. Figueroa  
Turienzo: cfigueroa59@  
yahoo.com.ar

*Conflicto de intereses:*  
Ninguno que declarar.

Recibido: 23-8-2014  
Aceptado: 25-8-2014

Miembros del grupo de trabajo: *Dra. Gabriela Bauer, Dra. Silvina Berra, Dra. Carmen De Cunto, Dr. Alfredo Eymann, Dr. Carlos M. Figueroa Turienzo, Lic. Mercedes Pico, Dra. Mariana Roizen y Dra. Camila Sánchez.*

Existe consenso en que la atención de estos niños exige un nuevo modelo de atención centrado en el paciente y su familia. Este modelo requiere indicadores diferentes a los de las enfermedades agudas, que faciliten tanto la investigación como la evaluación de los programas de atención. Surgen, entonces, indicadores de salud, en los que la persona y sus cuidadores (llamados habitualmente "proxys") informan sobre su salud, por lo que se los ha denominado indicadores de "resultados reportados por los pacientes" (en inglés, "patient-reported-outcomes" o su sigla PRO). Ejemplos de ellos son los indicadores estado de salud autopercebido, capacidad funcional y calidad de vida relacionada con la salud (CVRS).<sup>3</sup>

### La calidad de vida relacionada con la salud y su medición

La CVRS se entiende como un "constructo", es decir, un objeto ideal, multidimensional, dentro de un concepto más amplio, que es el de calidad de vida. Existen diferentes definiciones sobre qué es calidad de vida. La Organización Mundial de la Salud (OMS) la define como "la percepción que tienen los individuos de su posición en la vida en relación con sus metas, expectativas, normas e intereses, en el contexto cultural y sistema de valores en los que ellos viven". El indicador CVRS es, entonces, una medida de cómo impacta en la calidad de vida de un sujeto su estado de salud y/o los tratamientos que recibe para mantenerla o restablecerla.<sup>4</sup>

La CVRS comparte con el resto de estos indicadores que es el paciente o su "proxy" quien aporta la información para su evaluación, pero se distingue de ellos en que agrega a esta función informativa una función valorativa: el paciente manifiesta lo que siente y lo que puede o no hacer, pero, además, qué valor tiene para él esta posibilidad o esta limitación. El hecho de que el paciente ponga en juego sus valores al informar sobre su CVRS da a esta información un carácter subjetivo sumamente valioso, pero al mismo tiempo, genera un desafío para el instrumento que pretenda captar esta información. ¿Cómo mantener esta subjetividad de la información y, al mismo tiempo, considerarla confiable, con cierto grado de estabilidad en el corto plazo y comparable con la información que nos brindan otros sujetos?

La respuesta a este desafío ha venido desde dos vertientes. Por un lado, desde la psicología, se ha profundizado en la construcción de

instrumentos que utilizan y deben cumplir determinadas propiedades psicométricas para intentar conciliar subjetividad y objetividad al medir la CVRS. Apuntan sobre todo a utilizar la capacidad de los individuos para distinguir entre diferentes niveles de intensidad o frecuencia.<sup>5</sup>

Por otro lado, desde la economía, tomando elementos de la teoría del juego, se han desarrollado instrumentos que ofrecen al paciente la posibilidad de elegir entre diferentes estados de salud y calificarlos entre extremos (una salud perfecta o situaciones calificadas como equivalentes o peores que la muerte). Esta teoría ha sido la base para ajustar los años de vida ganados con un tratamiento determinado por la calidad de vida esperable o imaginada, cuya medida de resultado son los famosos "QUALY" de la literatura inglesa. Este tipo de instrumentos ha sido poco usado hasta ahora en pediatría.<sup>6</sup>

### ¿Cómo son los instrumentos que miden la calidad de vida relacionada con la salud?

La mayoría de ellos son cuestionarios que contienen una cantidad variable de preguntas o ítems, los cuales recogen información sobre diversas dimensiones de la salud. Un instrumento de medición de la CVRS debe ser idealmente multidimensional, pero el número de dimensiones puede ser muy variable. Las más frecuentemente exploradas en pediatría son la física, la psicológica o emocional y la social, que incluye la relación con los pares y la escolaridad.

Cada pregunta o ítem presenta distintas opciones de respuesta (entre 3 y 5) entre las que el entrevistado debe elegir. Las respuestas son llevadas a un valor numérico (con operaciones matemáticas que varían según el instrumento utilizado), que muestra un valor que puede ser global o multidimensional y/o un valor correspondiente a cada dimensión.

Estos valores calculados se llaman *scores* (en inglés) o *puntuaciones sumarias* y son los que se utilizan para realizar análisis y extraer conclusiones en relación con otras variables en los diferentes estudios donde se aplica el indicador CVRS.

La mayoría de los instrumentos están diseñados para ser autoadministrados, o sea que pueden ser contestados por los niños y/o los padres sin asistencia de un tercero, excepto para algunos grupos a los que se los asiste en su administración (por edad, dificultades en la lectura, etc.).

Los instrumentos pueden tener un formato en papel, pero también pueden administrarse por

teléfono o a través de medios electrónicos (como "palms" o computadoras).<sup>7</sup>

### ¿Cómo se construyen los instrumentos?

Los instrumentos para medir la CVRS, al leerlos, pueden parecer simples, pero su construcción requiere un proceso complejo. Este parte de un modelo conceptual y luego se consulta a expertos y a grupos representativos de la población a la que se pretende aplicar el instrumento para que aporten los ítems que consideran relevantes para su CVRS. De estas consultas, surgen listados de ítems muy numerosos, que son depurados y agrupados en los distintos dominios o dimensiones que explorará el instrumento. Una vez que se ha construido una primera versión del instrumento, este es probado en grupos diferentes a los que participaron en la etapa inicial, y deben evaluarse no solo la comprensión y factibilidad de uso, sino también sus propiedades psicométricas, como confiabilidad, validez y sensibilidad al cambio. Los resultados de estas evaluaciones deben ajustarse a estándares definidos previamente para considerar que el instrumento pueda finalmente utilizarse en investigación o en la práctica asistencial. A este proceso se lo conoce como *validación del instrumento*.<sup>8</sup>

Una vez construido y validado un instrumento, su incorporación en un contexto diferente al de su origen requiere ciertas condiciones para las que se necesita atravesar la etapa de *adaptación transcultural*, cuyo propósito es obtener una equivalencia conceptual entre la versión original de un instrumento y una versión traducida o adaptada de él, entendiendo como tal la ausencia de diferencias en su significado y contenido. El proceso incluye la traducción a la nueva lengua y las modificaciones relacionadas con la cultura, el idioma y el contexto, aun con la posibilidad de realizar cambios completos de algunos ítems, si es necesario para mantener el mismo concepto, y pruebas de comprensión con personas de la población diana y una nueva etapa de *validación local*.<sup>9,10</sup>

A pesar de estas dificultades, se prefiere, si es posible, adaptar un instrumento ya existente antes que construir uno nuevo, tanto para aprovechar los esfuerzos ya realizados como para poder realizar comparaciones entre poblaciones diferentes.

### ¿Qué tipos de instrumentos hay?

Una clasificación básica de los instrumentos para medir la CVRS los divide entre genéricos y

específicos. Los primeros están diseñados para medir la CVRS tanto en población sana como en pacientes con diferentes patologías, contemplando los intereses comunes de todos estos grupos. Su fortaleza es poder comparar sanos y enfermos, así como grupos con distintas patologías. Su debilidad es que pueden no considerar ítems muy importantes para determinados grupos de pacientes y carecer de sensibilidad para detectar cambios o diferencias importantes en esos aspectos. Los instrumentos específicos están diseñados para captar estos ítems particulares, por ejemplo, síntomas específicos de una enfermedad o efectos adversos de los tratamientos, pero no pueden utilizarse fuera del contexto para el que fueron diseñados. Un tipo de cuestionario no es superior a otro y su elección depende de lo que se busque explorar. Es frecuente el uso combinado de ambos tipos de instrumentos.<sup>11</sup>

### Calidad de vida relacionada con la salud y pediatría

Medir la CVRS en pediatría supone una dificultad adicional, que es tener en cuenta el desarrollo neurocognitivo. Hasta los 7-8 años, el grado de madurez alcanzado por el niño puede hacer difícil que valore e informe su calidad de vida; en esos casos, los padres son los que ocupan el lugar de informantes. Superada esa edad, los padres pueden aportar información adicional muy útil, pero el principal informante debe ser el niño, con instrumentos que se deben ir adaptando a su desarrollo.<sup>12,13</sup>

Además, más allá de los aspectos relacionados con el nivel de comprensión según la edad, los aspectos o dimensiones que resultan importantes pueden cambiar con la edad y son claramente diferentes a aquellos tomados en cuenta para los adultos.

### ¿Para qué se utilizan los instrumentos que miden la calidad de vida relacionada con la salud en investigación?

El indicador CVRS ha sido usado con fines de investigación, tanto epidemiológica como en ensayos clínicos o evaluando los resultados de programas de atención.

Los estudios epidemiológicos han permitido conocer cuáles son las dimensiones más afectadas por distintas enfermedades crónicas y también evaluar el impacto de condiciones socioeconómicas adversas en una población.

Un ejemplo de estudio epidemiológico en población sana puede verse en la validación

de la versión argentina del *Kidscreen*, un instrumento genérico producto de un trabajo colaborativo entre 13 países europeos, cuya versión más extensa se compone de 52 ítems que evalúan 10 dimensiones (bienestar físico, bienestar psicológico, estado de ánimo, autopercepción, autonomía, vida familiar, recursos económicos, amigos y apoyo social, entorno escolar y aceptación social). Este, coincidiendo con estudios de otras poblaciones, mostró que los adolescentes de ambos sexos referían puntuaciones menores que los niños en la mayoría de las dimensiones, mientras que los más chicos referían puntuaciones más bajas en las dimensiones *apoyo social y relación con amigos*.<sup>14</sup> Eventos familiares pueden también reflejarse al medir la CVRS. Eymann y colaboradores utilizaron el *Child Health Questionnaire* (CHQ) para medir el impacto del divorcio de sus padres en niños.<sup>15</sup> Observaron que los varones eran más susceptibles de disminuir sus puntuaciones y que el impacto era menor cuando los divorcios habían sido por mutuo acuerdo. El mayor tiempo transcurrido desde la separación y el nivel educativo más alto de las madres se relacionaron con una mejor CVRS.

Un ejemplo de estudio epidemiológico en pacientes con afecciones crónicas es el realizado por Varni y cols., quienes evaluaron la CVRS en niños y adolescentes con diez afecciones crónicas (diabetes, asma, enfermedad renal terminal, cáncer, cardiopatías, enfermedad gastrointestinal crónica, parálisis cerebral, trastornos psiquiátricos, enfermedades reumáticas y obesidad) y la compararon con controles sanos. Para su evaluación, utilizaron un cuestionario genérico desarrollado por Varni, el *PedsQL*, compuesto por 21 ítems agrupados en 4 dimensiones (física, emocional, social y escolar), que se contestan siguiendo una escala de tipo Likert (cada pregunta tiene 5 opciones de respuesta y quien responde debe elegir aquella que mejor lo representa), que permite obtener un resultado sumario total y de cada dimensión en una escala ordinal. Este instrumento tiene versiones para niños y padres, adaptadas de acuerdo con la edad del niño o adolescente. Los resultados del estudio permitieron profundizar en el conocimiento del impacto de cada una de estas condiciones en la CVRS y en cómo varía este de acuerdo con otros factores, como la edad o el género, y también en cómo difiere la evaluación de padres e hijos.

Por ejemplo, observaron que, mientras los adolescentes con cardiopatías referían mejor CVRS que los cardiopatas más pequeños, la situación inversa se daba en los pacientes con asma o enfermedad gastrointestinal. Con respecto a las diferencias entre padres e hijos, entre los primeros, fueron los padres de niños con cardiopatías quienes refirieron los puntajes más altos, mientras que, entre los niños, fueron los diabéticos quienes obtuvieron la mejor puntuación. Tanto niños como padres coincidieron en reportar la peor CVRS para quienes padecían parálisis cerebral.<sup>16</sup>

Ejemplo del uso del indicador CVRS como medida de resultado de un ensayo clínico es la utilización del *PedsQL* para evaluar la respuesta al etanercept en niños con artritis reumatoidea, la que resultó favorable.<sup>17</sup>

#### **¿Tiene el indicador calidad de vida relacionada con la salud un lugar en la atención clínica?**

Aunque menos usado que en investigación, existe evidencia sobre la utilidad del uso del indicador en la práctica asistencial. La información recogida por cuestionarios, tanto genéricos como específicos, lejos de entorpecer la relación médico-paciente, facilita el abordaje de problemas psicosociales, que a veces no surgen en la consulta por pudor del paciente o su familia y pueden alertar sobre problemas de adherencia al tratamiento o discrepancias entre el paciente y su familia. Los cuestionarios que responden los pacientes y sus familias durante la validación de los instrumentos que miden la CVRS suelen reflejar satisfacción por ser indagados sobre cuestiones que consideran relevantes y, a veces, relegadas en la entrevista médica.<sup>18,19</sup> Estudios de investigación sobre el impacto de la utilización de cuestionarios reportan, incluso, mejoras en las puntuaciones de CVRS de los pacientes.<sup>20</sup> Para poder usar las puntuaciones individuales de un paciente para su seguimiento, el instrumento por utilizar debe cumplir, al momento de su validación, condiciones más estrictas que las necesarias para la comparación entre grupos. Sin embargo, aun instrumentos que no cumplen estos requerimientos pueden resultar de utilidad en el seguimiento clínico mediante la observación de las respuestas de los distintos ítems.<sup>21</sup>

La incorporación de nuevas herramientas tecnológicas, como computadoras y el uso de la Web, pueden ser opciones que faciliten la toma de cuestionarios y el cálculo de medidas sumarias.<sup>22</sup>



### ¿Con qué instrumentos contamos en la Argentina para medir la calidad de vida relacionada con la salud?

Entre los cuestionarios genéricos, existen versiones argentinas del PedsQL, del CHQ y del *Kidscreen* rigurosamente adaptadas y validadas.<sup>14,17,23</sup> También ha sido validada una versión argentina del instrumento específico para evaluar la CVRS en niños celíacos, CDDUX,<sup>24</sup> y existe un cuestionario específico para evaluar la CVRS en niños con lupus eritematoso sistémico (SMILEY), que ha sido adaptado para utilizarse en distintos países, incluida la Argentina.<sup>25</sup>

Frecuentemente, se debe solicitar autorización del uso de estos instrumentos, aun con fines académicos, a sus autores, por lo que siempre es conveniente consultar sobre estas condiciones a quienes han participado de sus procesos de validación.

### La Sociedad Argentina de Pediatría y la calidad de vida relacionada con la salud

En el año 2006, se constituyó, en la Sociedad Argentina de Pediatría (SAP), un grupo de trabajo sobre CVRS en pediatría. Está compuesto por profesionales de diversas disciplinas, que trabajan en ámbitos diferentes y en distintos rincones de la Argentina. Dependiendo del caso, investigan sobre la CVRS desde la salud pública, están relacionados con la atención de niños y familias con afecciones crónicas y han incorporado el uso del indicador en su práctica académica o asistencial y/o participaron en la adaptación y validación de los instrumentos disponibles en la Argentina. Los objetivos del grupo son compartir la experiencia adquirida y promover el uso del indicador CVRS, ya sea como fuente de información para la reflexión teórica, para su aplicación a la hora de instituir programas de prevención o intervención en salud pública y como una forma de mejorar la calidad de atención y responder a un imperativo ético, la atención centrada en el paciente y su familia. ■

### REFERENCIAS

1. Wise PH. The future pediatrician: the challenge of chronic illness. *J Pediatr* 2007;151(5 Suppl):S6-10.
2. Newacheck PW, Rising JP, Kim SE. Children at risk for special health care needs. *Pediatrics* 2006;118(1):334-42.
3. Valderas JM, Ferrer M, Alonso J. Instrumentos de medida de calidad de vida relacionada con la salud y de otros resultados percibidos por los pacientes. *Med Clin (Barc)* 2005;125 (Suppl 1):56-60.
4. Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child* 2001;84(3):205-11.
5. Rajmil L, Roizen M, Psy AU, Hidalgo-Rasmussen C, et al. Health-related quality of life measurement in children and adolescents in Ibero-American countries, 2000 to 2010. *Value Health* 2102;15(2):312-22.
6. Griebesch I, Coast J, Brown J. Quality-adjusted life-years lack quality in pediatric care: a critical review of published cost-utility studies in child health. *Pediatrics* 2005;115(5):e600-14.
7. Vinney LA, Grade JD, Connor NP. Feasibility of using a handheld electronic device for the collection of patient reported outcomes data from children. *J Commun Disord* 2012;45(1):12-9.
8. Boggs SR, Durning P. The pediatric oncology quality of life scale: development and validation of a disease-specific quality of life measure. En: Drotar D, ed. *Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates; 1998. Págs. 187-202.
9. Guillemín F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* 1993;46(12):1417-32.
10. Guillemín F. Cross-cultural adaptation and validation of health status measures. *Scand J Rheumatol* 1995;24(2):61-3.
11. Varni JW, Seid M, Smith Knight T, Burwinkle T, et al. The PedsQL in pediatric rheumatology: reliability, validity, and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales and Rheumatology Module. *Arthritis Rheum* 2002;46(3):714-25.
12. Riley AW, Forrest CB, Rebok GW, Starfield B, et al. The Child Report Form of the CHIP-Child Edition: reliability and validity. *Med Care* 2004;42(3):221-31.
13. Estrada MD, Rajmil L, Herdman M, Serra-Sutton V, et al. Reliability and validity of the Spanish version of the Child Health and Illness Profile Child-Edition / Child Report Form (CHIP-CE/CRF). *Qual Life Res* 2012;21(5): 909-14.
14. Berra S, Tebé C, Esandi ME, Carignano C. Fiabilidad y validez del cuestionario KIDSCREEN-52 para medir calidad de vida relacionada con la salud para población argentina de 8 a 18 años. *Arch Argent Pediatr* 2013;111(1):29-36.
15. Eymann A, Busaniche J, Llera J, De Cunto C, et al. Impact of divorce on the quality of life in school-age children. *J Pediatr (Río J)* 2009;85(6):547-22.
16. Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. 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.
17. Klotsche J, Minden K, Thon A, Ganser G, et al. Improvement in health-related quality of life for children with juvenile idiopathic arthritis after start of treatment with etanercept. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2014;66(2):253-62.
18. Roizen M, Rodríguez S, Bauer G, Medin G, et al. Initial validation of the Argentinean Spanish version of the PedsQL 4.0 Generic Core Scales in children and adolescents with chronic diseases: acceptability and comprehensibility in low-income settings. *Health Qual Life Outcomes* 2008;6:59.
19. Roizen M, Figueroa C, Salvia L, miembros del Comité de Calidad de Vida y Salud. Calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedades crónicas: comparación de la visión de los niños, sus padres y sus médicos. *Arch Argent Pediatr* 2007;105(4):305-13.
20. De Wit M, Delemarre-van de Waal HA, Bokma JA, Haasnoot K, et al. Monitoring and discussing health-related quality of life in adolescents with type 1 diabetes improve psychosocial well-being: a randomized controlled trial. *Diabetes Care* 2008;31(8):1521-6.
21. Roizen M, Figueroa Turienzo CM, De Cunto CL. Calidad

- de vida relacionada con la salud. PRONAP 2010. Módulo N°2. Buenos Aires: Sociedad Argentina de Pediatría, 2010. Págs.30-55.
22. Haverman L, Engelen V, Van Rossum MA, Heymans HS, et al. Monitoring health-related quality of life in paediatric practice: development of an innovative web-based application. *BMC Pediatr* 2011;11:3.
  23. Moroldo MB, Ruperto N, Espada G, Russo R, et al. The Argentinian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol* 2001;19(4 Suppl 23):S10-4.
  24. Pico M, Spirito MF, Roizen M. Calidad de vida en niños y adolescentes con enfermedad celíaca: Versión argentina del cuestionario específico CDDUX. *Acta Gastroenterol Latinoam* 2012;42:12-9.
  25. Moorthy LN, Weiss E, Peterson MG, Hassett AL, et al. An update on cross-cultural adaptation of US English SMILEY. *Lupus* 2012;21(13):1450-4.