

Calidad de vida en enfermedades endocrinológicas

Isolina Riaño Galán

Endocrinología y Diabetes Infantil. AGC de Pediatría. Hospital Universitario Central de Asturias. Oviedo

La importancia de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se ha ido incrementando en las últimas décadas, llegando a ser un objetivo central de la asistencia sanitaria y una medida de resultados en salud “centrada en el paciente”, tanto en adultos como en niños y adolescentes, tal y como se refleja en la bibliografía médica. Ello se manifiesta en el creciente número de publicaciones referidas a niños y adolescentes afectos de diversas patologías crónicas, así como su evolución en el tiempo, su estado de salud general y las discapacidades psico-sociales de esta población⁽¹⁾. Dichos estudios muestran que incluso niños con dolencias crónicas leves pueden tener afectada su calidad de vida de forma notable refiriendo peor calidad de vida en comparación con la población considerada sana. Estas circunstancias justifican la evaluación de su salud percibida⁽²⁾.

¿Qué es calidad de vida? Concepto de calidad de vida

La CVRS deriva de la definición de salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS) formulada en 1948, como “el estado de completo bienestar físico, mental y social y no sólo la ausencia de enfermedad”⁽³⁾. En 1994, la OMS definió la calidad de vida como “la percepción del individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”⁽⁴⁾. La incorporación de los factores culturales es básica. Los diversos pueblos poseen diferentes parámetros según sus tradiciones culturales, a partir de las cuales se van construyendo los valores y las necesidades. Así, por ejemplo, el valor cultural atribuido a la independencia física o al dolor difiere mucho de unas culturas a otras.

En 1995, la OMS creó un grupo multicultural de expertos Calidad de vida (Grupo WHOQOL) que estableció una serie de puntos de consenso, en relación

a las medidas de CVRS, ampliamente aceptados por diversos grupos de investigadores⁽⁵⁾.

La calidad de vida es un concepto valorativo con una doble perspectiva: la objetiva y la subjetiva. La determinación objetiva se centra en lo que el individuo puede hacer mientras que la valoración subjetiva incluye la percepción o estimación personal de las condiciones de vida y se traduce en sentimientos positivos o negativos.

Los modelos teóricos conceptuales de CVRS la definen como un *continuum*, donde se encuentran, por un lado, los factores biológicos y fisiológicos, que pueden valorarse de modo más objetivo, y por otro la calidad de vida, más directamente relacionada con la percepción personal de salud y el apoyo psicológico y social. Los factores biológicos y fisiológicos se relacionan con los síntomas siendo determinantes fundamentales del estado de salud. Sin embargo, la relación entre los parámetros clínicos objetivos y los síntomas es compleja. Pueden ocurrir importantes alteraciones biológicas y fisiológicas sin que el paciente experimente ningún síntoma y viceversa.

Cada enfermo es uno y diferente haciendo realidad el viejo aforismo de “no hay enfermedades sino enfermos”. Los pacientes son los que realmente existen como sujetos individuales y concretos, los que diagnosticamos y a veces curamos y siempre debemos cuidar, mientras que las enfermedades son categorías mentales derivadas del conocimiento de los enfermos que se tipifican como tales por las características comunes que se observan en su etiología y fisiopatología.

La calidad de vida puede definirse como la evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud, los cuidados sanitarios y la promoción de la salud, sobre la capacidad del individuo para mantener un nivel de funcionamiento que le permite realizar aquellas activi-

dades que son importantes para él, y que afectan a su estado de bienestar.

Asimismo, se debe de tener en cuenta el contexto social en el que se desenvuelve cada sujeto y la forma en que cada uno se ve afectado por él. Ante un mismo problema de salud cada paciente puede hacer valoraciones distintas y cambiar su actitud vital, según las afecciones y los recursos que tiene a su alcance. La visión que los demás tienen de la enfermedad, la valoración que hacen de ella y las actitudes que manifiestan afectan al modo como afronta el propio sujeto sus condiciones de vida, sus perspectivas de futuro y sus preferencias sobre un tratamiento u otro, cuando ambos son posibles desde el punto de vista técnico.

Por otro lado, la vida es algo esencialmente dinámico en conexión con las circunstancias, lo que hoy puede ser plenamente satisfactorio puede resultar mañana insuficiente. Esta característica humana nos la recuerda Lewis Carroll en su famoso libro Alicia en el país de las maravillas: “*Sabía quién era cuando me levanté en la mañana, pero desde entonces he cambiado muchas veces*”.

Evaluación de calidad de vida en niños y adolescentes con enfermedades crónicas

La evaluación de la CVRS en la infancia y adolescencia plantea retos específicos, principalmente por la baja prevalencia de problemas graves de salud y de limitaciones funcionales en estas edades. El concepto de salud difiere en adultos y niños, pues tanto las expectativas como las funciones y actividades son distintas. Por ello, la medición de la salud en los niños tiene que contemplar la habilidad de participar plenamente en funciones y actividades físicas, sociales y psicosociales apropiadas para cada edad. No obstante, nuestro conocimiento sobre lo que constituye el funcionamiento apropiado a cada edad es limitado, así como acerca de la precisión de la información obtenida a partir de los propios niños y adolescentes.

La medición de la CVRS en los niños y adolescentes es importante por sus características especiales:

1. Las enfermedades crónicas repercuten de forma diferente según la fase de desarrollo⁽⁶⁾. Durante el primer año de vida, pueden afectar al crecimiento y desarrollo al influir sobre la alimentación, el sueño, las habilidades motoras (y, por consiguiente, la exploración del entorno) o las funciones sensoriales. En la última fase del período preescolar, cuando están desarrollando la autonomía, la movilidad y el autocontrol, la enfermedad puede interferir de nuevo en estas importantes funciones. En los primeros cursos de la etapa escolar, se puede dificultar la integración; es probable que necesiten ausentarse de la escuela por su enfermedad o por el tratamiento y, por tanto, pierden las oportunidades normales para iniciar su socialización. La adolescencia es, a menudo, una época en la que

se ponen a prueba los límites de la enfermedad y la adherencia a los tratamientos recomendados.^{(7), (8)} Las enfermedades crónicas pueden perjudicar el desarrollo de la independencia, de una mayor sensibilidad en el cuidado de sí mismo y de una intimidad creciente, así como los planes de futuro. Los problemas de salud que exigen la asistencia frecuente al hospital pueden obstaculizar su proceso de independencia. La enfermedad o su tratamiento son particularmente embarazosos a esta edad, y pueden afectar a la imagen corporal, clave en esta etapa. Así, por ejemplo, la pérdida del pelo por quimioterapia, afecta más en la adolescencia que en niños más pequeños, pues en éstos la apariencia y las relaciones sociales no tienen un papel tan importante.

- 2.** El desarrollo cognitivo influye en la percepción del concepto salud-enfermedad. Los niños mayores disponen de más recursos para afrontar los síntomas y limitaciones y tienen una comprensión compleja de lo que es la enfermedad frente a los niños pequeños con un concepto aún mágico⁽⁹⁾. Estas manifestaciones son difíciles de medir si no se desarrolla un instrumento que preste atención a estos aspectos.
- 3.** Cuanto más pequeño sea el niño, mayor es su dependencia de los adultos para realizar las actividades de la vida diaria, por ello la autosuficiencia no es una dimensión importante para ellos, a diferencia de los adultos.

Es imprescindible la adaptación de los cuestionarios de CVRS según la madurez del niño y grado de desarrollo, por tanto, debe de estar en relación con la edad (no sólo cronológica sino madurativa).

Históricamente, para investigar la salud de los niños y conocer cómo el propio niño percibía su enfermedad se interrogaba a los adultos (padres, profesores, médicos). De este modo, en realidad, la medición de la calidad de vida corresponde a la percepción adulta de las experiencias del niño y están influidas por la edad, sexo y nivel socioeconómico de la persona que responde, así como de su relación con el niño. Padres, médicos y niños tienen distinta perspectiva sobre la CVRS del niño observando mayor concordancia entre niños y padres que con sus médicos. Cada niño tiene una perspectiva única de sus experiencias, por lo que resulta imprescindible escuchar a los niños. Sólo el propio niño puede comunicar su calidad de vida y sus experiencias sobre su estado de salud. Debido a su inmadurez cognitiva, sus limitadas experiencias sociales y su continua dependencia, los niños pequeños tienen distintas prioridades en sus vidas e interpretan los acontecimientos de forma distinta a los adultos. Se debe de considerar su perspectiva como la más exacta. No obstante, los padres son la fuente de información más apropiada cuando los niños están muy enfermos o son muy pequeños y no pueden comunicar su propia experiencia. La perspectiva de

los médicos suele estar determinada por el grado de compromiso de la salud y parece sobreestimar el impacto de la enfermedad sobre la CVRS, quizás por desconocimiento de la capacidad de las familias para aminorar ese impacto y de otros factores no relacionados con la salud.⁽¹⁰⁾ Debe evaluarse asimismo si el paciente sobreestima o subestima sus posibilidades reales. Por otro lado, a pesar de que el médico tiende a ver la calidad de vida como un reflejo del compromiso orgánico, este sesgo puede atenuarse gracias a un conocimiento mayor y más cercano del paciente y su familia a lo largo del tiempo.

Es importante señalar que los cuestionarios empleados para recabar información sobre la calidad de vida no deben de ningún modo, reemplazar el diálogo que ha de establecerse en la entrevista médico-paciente. Los aspectos que los niños y sus padres consideran importantes en relación a la CVRS son tantos y tan variados que en la práctica asistencial su evaluación no debe restringirse a un cuestionario cerrado.

Tipos de instrumentos de medición de CVRS y sus propiedades

La mayoría de instrumentos o cuestionarios de CVRS se han desarrollado en países anglosajones, siendo necesaria su adaptación al contexto cultural para lograr versiones equivalentes y comparables al original. El método de adaptación incluye traducción al idioma diana, revisión por expertos y muestras de la población diana y retrotraducción al idioma original^{(11), (12)}.

El modelo más utilizado para medir la CVRS se basa en la teoría psicométrica. Se elaboran preguntas o ítems que luego se agrupan en **escalas** que reflejan un concepto o *constructo* de salud. Varias preguntas relacionadas con el mismo tema formarán una dimensión. Cuando un instrumento da una puntuación para cada dimensión se suele denominar “perfil”, mientras que si es una puntuación global se llama “índice”. En algunos casos, los instrumentos generan un perfil y un índice.

Las características o propiedades psicométricas más importantes de cualquier instrumento de CVRS son su fiabilidad, validez y sensibilidad al cambio⁽¹³⁾. La tabla 1 resume dichas características.

Los cuestionarios de medida de la CVRS se suelen clasificar en dos grandes grupos según el ámbito de salud que abarcan: genéricos y específicos.

Los instrumentos **genéricos** permiten evaluar la salud en general, siendo válidos para población sana y enferma. Parten de un concepto de salud multidimensional y permiten crear patrones de salud según la combinación de las puntuaciones en cada dimensión. Los instrumentos **específicos** son medidas de CVRS de problemas específicos de salud y captan los cambios en los síntomas, así

como el efecto de los diversos tratamientos. Recogen síntomas físicos y/o psicológicos relacionados con la enfermedad analizada, el funcionamiento emocional y las limitaciones de actividad causadas por la enfermedad. En el ámbito infantil y de la adolescencia, se han desarrollado instrumentos específicos para el cáncer⁽¹⁴⁾, el asma^{(15), (16)}, la epilepsia⁽¹⁷⁾ y la diabetes entre otros.

La selección de un instrumento u otro de CVRS depende de los objetivos del estudio, del ámbito de uso y de las características propias del instrumento. Rajmil⁽¹⁸⁾ ha realizado una exhaustiva revisión de los instrumentos genéricos de CVRS en la infancia y adolescencia publicados en la bibliografía internacional, así como aquellos, genéricos o específicos, que han sido adaptados o creados en España. Entre los cuestionarios genéricos más conocidos y utilizados destacan el CHIP y el CHQ. El KINDL, el PedsQL, el KidScreen y el TACQOL son útiles en estudios clínicos en niños y adolescentes con problemas crónicos de salud. BiblioPRO (<http://www.bibliopro.org/>) es una biblioteca virtual de cuestionarios en español de Resultados Percibidos por los Pacientes (PRO - Patient Reported Outcomes) y CVRS. Facilita identificar los cuestionarios disponibles para un uso concreto y escoger el más adecuado. Asimismo, indica cómo acceder al cuestionario e instrucciones de uso garantizando el respeto al copyright.

Si el objetivo es comparar grupos de niños o adolescentes con diferentes problemas crónicos de salud se recomienda emplear una medida genérica. Por ejemplo, si se pretende evaluar pacientes con diabetes y compararlos con controles sanos, una aproximación adecuada podría incluir dos tipos de medida: una genérica y otra específica. Además, la elección del instrumento es tan importante como la selección de la muestra y las condiciones de aplicación.

Algunos instrumentos se han desarrollado para uso en encuestas de salud, para recoger información de población general. Por tanto, su aplicación en condiciones de práctica clínica puede ser poco eficiente. En el ámbito de la práctica clínica para medir el estado de salud de un paciente, detectar problemas no esperados o monitorizar al paciente a lo largo del tiempo habrá que elegir un instrumento muy sensible. También, es importante seleccionar subgrupos con características clínicas bien definidas.⁽¹⁹⁾

Aportaciones de la medición de la calidad de vida

Desde el punto de vista de la investigación en salud pública, el estudio de la CVRS permite describir la salud de la población y establecer comparaciones entre subgrupos con determinadas características (socio-demográficas, regionales, etc.), así como evaluar el efecto sobre la salud de las intervenciones sanitarias.

PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS	
FIABILIDAD	<i>Grado en que un instrumento proporciona la misma puntuación cada vez que se administra en condiciones similares</i>
Fiabilidad interna o consistencia interna	<i>Resistencia a la acción de la PTH. Obesidad acentuada por el hipocrecimiento acompañante. Osteoporosis generalizada, retraso en la erupción dentaria y alteraciones en el esmalte. Retraso mental en grado variable, eventualmente, hipotiroidismo o hipogonadismo.</i>
Fiabilidad test-retest o reproducibilidad	<i>Hipoglucemia asociada.</i>
Fiabilidad entre observadores	<i>Exceso de producción de cortisol. Desaceleración del crecimiento, osteoporosis, obesidad troncal (“giba de búfalo”), estrías cutáneas, cara pletórica “de luna llena”. HTA. Alteración del metabolismo de los HC.</i>
VALIDEZ	<i>Grado en que proporciona información del fenómeno que pretende medir y no de otros.</i>
Validez de contenido	<i>Es el análisis lógico del concepto que se pretende medir y, en especial, la definición de las áreas o dimensiones que abarca y sus límites con otros conceptos relacionados.</i>
Validez de constructo o de concepto	<i>Se basa en el análisis factorial de los ítems y permite determinar si reflejan diferentes gradaciones de una sola dimensión o si se distribuyen en un espacio multidimensional.</i>
Validez de criterio	<i>Se basa en el análisis factorial de los ítems y permite determinar si reflejan diferentes gradaciones de una sola dimensión o si se distribuyen en un espacio multidimensional.</i>
Validez de constructo o de concepto	<i>Mide el acuerdo o la concordancia de las respuestas con patrones de referencia (por ejemplo, las respuestas de sus madres).</i>
Validez convergente-discriminante	<i>Analiza si una matriz de relaciones entre diferentes instrumentos es coherente con lo esperable desde el conocimiento teórico. Así, por ejemplo, dos instrumentos que midan el mismo concepto es probable que establezcan interrelaciones altas entre sus dimensiones o componentes, frente a interrelaciones bajas con las puntuaciones que evalúan otras dimensiones menos relacionadas</i>
SENSIBILIDAD AL CAMBIO	<i>Capacidad para detectar cambios en el estado de salud o CVRS en el tiempo, por lo general antes y después de una intervención sanitaria. Se considera aceptable cuando el cambio medido como tamaño del efecto de la intervención es de 0,2 o más.</i>

Tabla 1. Características o propiedades psicométricas de los instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud.

En la práctica clínica facilita el conocimiento del estado de salud y puede identificar diversos niveles de morbilidad. Otra aplicación de interés clínico es valorar el impacto sobre la salud de los tratamientos y facilitar la toma de decisiones clínicas^{(20), (21)}. Se ha propuesto utilizar la CVRS como un indicador de resultado en los diseños de investigación clínica, existiendo incluso

listas guía para su diseño o evaluación^{(9), (22)}. De hecho, las compañías farmacéuticas han incorporado como estrategia para el lanzamiento de nuevos fármacos su efecto sobre la calidad de vida. Dos técnicas terapéuticas o dos fármacos diferentes pueden tener idénticos resultados en términos biomédicos, sin embargo, el impacto sobre el bienestar y la funcionalidad del pa-

ciente puede ser distinto. Esto es particularmente importante cuando la efectividad del tratamiento se basa sobre todo, en la propia percepción del paciente. En el nuevo paradigma de relación clínica, ya no es el profesional sanitario quien dictamina si el sujeto está sano o no y cuál es el tratamiento más adecuado. En este sentido, podríamos decir que no hay un concepto objetivo de salud y bienestar y por tanto estar sano o no es una cuestión principalmente subjetiva.

Nuevos retos

Aunque la medición de la CVRS está cada vez más reconocida e integrada en los estudios como medida de resultados, en Pediatría la experiencia disponible es aún escasa y quedan interrogantes por responder. La aplicación de los instrumentos de CVRS se enfrenta aún a problemas metodológicos y prácticos. Entre las limitaciones cabe destacar la dificultad para elaborar instrumentos adaptados al contexto social y cultural y a la edad del niño. La administración de los cuestionarios no sólo a los niños sino a sus padres, profesionales de la salud y profesores, enriquece, sin duda, la información obtenida, pero eleva el coste y dificulta la valoración de los datos. Pero, el mayor reto se encuentra en profundizar en la elaboración de un modelo teórico que sea capaz de reflejar los cambios que se producen con el desarrollo. La relevancia de cada dimensión varía con la edad y esto dificulta la aplicación de un mismo cuestionario en las diversas edades.

La definición de CVRS y de los conceptos asociados, como estado funcional o salud percibida, dista de estar resuelta. Por ello, la Food and Drug Administration (FDA) ha propuesto el concepto “resultados percibidos por los pacientes” (Patient Reported Outcomes - PRO) para referirse de forma genérica a todos los cuestionarios, sin entrar en precisiones sobre su tipología: la medición de cualquier aspecto del estado de salud del paciente que proviene directamente del mismo (esto es, sin interpretación de las respuestas del paciente por parte del médico u otra persona). Distingue tres ejes principales: el constructo (objeto de la medición), la población y la medición (el modelo de resumen de la información o puntuaciones), con diversas categorías en cada eje. Mediante este sistema es posible conocer de forma unívoca las características clave de un cuestionario de PRO.

El desarrollo de medidas de PRO y CVRS ha seguido una tendencia prácticamente exponencial en las últimas décadas. Estimaciones basadas únicamente en publicaciones en inglés situaron el número disponible a nivel mundial en un mínimo de 1.275 cuestionarios, con predominio de los específicos para pacientes con determinadas enfermedades. La misma tendencia se puede observar en los cuestionarios disponibles en edad pediátrica.

La elaboración de estos cuestionarios no ha sido el resultado de una planificación sistemática, por lo que

con frecuencia existe más de un cuestionario específico para la evaluación de un mismo problema de salud, mientras que no se dispone de ninguno que sea específico para otros muchos problemas. Estos instrumentos de medida han aparecido típicamente en forma de cuestionarios estandarizados.

Los cuestionarios de PRO y de CVRS se han convertido en uno de los principales indicadores de salud. Esto es especialmente importante en pacientes con enfermedades crónicas, pero también para estudios en patologías agudas, e incluso en población general.

PROMIS® es un conjunto de medidas de salud global, física, mental y social para adultos y niños. Se puede utilizar con la población en general y con individuos que viven con condiciones crónicas. Está disponible en múltiples formatos, incorporando las nuevas tecnologías (on line, en apps) y fácilmente integrado en diversas herramientas de recopilación de datos. Hay traducciones disponibles en español y en muchos otros idiomas.

Calidad de vida en enfermedades endocrinológicas

Me centraré brevemente en tres patologías en las que parece tener especial interés la valoración de la CVRS como son la obesidad, la talla baja y la diabetes.

Los efectos negativos de la **obesidad** se observan en estudios de CVRS en la adolescencia⁽²³⁾. Los adolescentes obesos tienen puntuaciones peores en todas las dimensiones, y se detecta un deterioro del bienestar físico y de la calidad de vida global percibida, en relación con sus iguales sanos. Además, podría estar en relación por una baja autoestima y mayor riesgo de acoso escolar⁽²⁴⁾. Por todo ello, es importante introducir la valoración de la calidad de vida en la asistencia de los adolescentes, desde una visión psicosocial.⁽²⁵⁾

La **talla baja** es otra situación con creciente interés en el estudio de la CVRS⁽²⁶⁾. La talla percibida, la adaptación psicosocial, la percepción de los padres, así como el efecto del tratamiento con hormona de crecimiento en la calidad de vida son los puntos en los que se focalizan las investigaciones actuales.

La **diabetes mellitus tipo 1** (T1DM) afecta a todos los aspectos de la vida y en especial a la esfera psicológica y por lo tanto a la CVRS. Su gestión es compleja, requiriendo alta implicación en el autocontrol para lograr un adecuado control metabólico. Los protocolos actuales recomiendan la evaluación del estado emocional y las relaciones familiares⁽²⁷⁾. La pubertad es un momento difícil con alta inestabilidad metabólica, y muchos adolescentes experimentan deterioro en el control metabólico⁽²⁸⁾.

La T1D tiene efectos adversos sobre el bienestar psicológico y el bienestar general⁽²⁹⁾⁽³⁰⁾. Diversos estudios indican que la evaluación de la HRQOL en adolescentes con T1D mejora su bienestar psicosocial⁽³¹⁾. Sin

embargo, esto debe mantenerse como parte de un proceso continuo para que los efectos beneficiosos persistan⁽³²⁾. Una revisión sistemática sobre CVRS en niños con T1DM⁽³³⁾ y su posible ayuda en el manejo clínico, señala que tienen en general buena calidad de vida, pero se detectan problemas específicos en relación con la propia enfermedad.

En España se han hecho pocos estudios acerca de la CVRS en pacientes con diabetes⁽³⁴⁾. Un estudio reciente⁽³⁵⁾ con participación de 136 pacientes procedentes de 5 centros hospitalarios catalanes obtiene menor bienestar físico siendo la edad, las familias monoparentales, la adherencia y la salud mental los factores que más influyen en la CVRS. Los niños mayores y los que tenían mal control metabólico (HbA1c > 7,5%) mostraron puntuaciones peores en el índice KIDSCREEN-10.

La calidad de vida es considerada, cada vez más, un importante parámetro de resultado de salud y la ISPAD recomienda incorporar su evaluación de rutina en niños y adolescentes con T1D⁽³⁶⁾. DISABKIDS® es un proyecto financiado por la Comisión Europea, para desarrollar instrumentos para evaluar el HRQOL en niños y adolescentes con enfermedades crónicas. Fue desarrollado en colaboración entre siete países europeos y consta de un módulo genérico común (DCGM-37)⁽³⁷⁾ y siete módulos específicos de la enfermedad⁽³⁸⁾, incluyendo uno de Diabetes (DSM-10) (39), pendiente de traducir y validar en español.

El DCGM-37 consta de 37 preguntas y medidas generales de CVRS y el nivel de angustia causada por una enfermedad crónica. Explora seis dimensiones: independencia, emoción, exclusión social, inclusión social, limitaciones físicas y tratamiento. El DSM-10 específico consta de 10 preguntas que cubren dos dimensiones: impacto de la enfermedad y tratamiento.

A modo de conclusión

La CVRS es un concepto multidimensional que se refiere al impacto que la salud y la enfermedad o sus tratamientos tienen sobre la calidad de vida de un individuo. Lo que caracteriza a este indicador es que incorpora la perspectiva del individuo, dando cuenta de una subjetividad no evaluada por la mayoría de los indicadores utilizados en salud. Esta característica única asigna a la CVRS un lugar que junto con la información clínica puede resultar muy útil en la toma de decisiones médicas.

La medida de la CVRS supone un avance para conocer las necesidades de niños y adolescentes con enfermedades crónicas y sus familias. Ayuda a promover la autonomía y participación de los niños y adolescentes en el proceso de atención, lo cual facilita la comunicación y explora las necesidades percibidas.

En definitiva, la calidad de vida constituye una nueva vía para investigar la salud de los individuos y de comunidades y valorar las ventajas y desventajas de los nuevos fármacos o tecnologías. A través de la medición de la CVRS incorporamos en la práctica clínica el punto de vista del paciente, no solo los datos biológicos sino sus valores, necesidades y expectativas. Pacientes con enfermedades crónicas, con un amplio historial clínico, fruto de innumerables actuaciones médicas, al realizar un cuestionario de calidad de vida, expresan que nunca nadie, hasta ese momento, se había interesado por esas cuestiones y “como se sentía”. Por tanto, la evaluación de la CVRS podría mejorar el proceso de comunicación, lo cual ayudará a humanizar la asistencia sanitaria, a veces altamente tecnificada. Todo ello supone un cambio de estilo en el ejercicio de la asistencia sanitaria, desde la escucha y dando voz a los niños y adolescentes con enfermedades crónicas, que pasan a ser los protagonistas y el centro de la atención.

Puntos clave

- 1.** La medición de la CVRS permite valorar de forma más integral la repercusión de la enfermedad en la vida diaria de niños y adolescentes e identificar la necesidad de cuidados que apoyen los tratamientos biomédicos habituales, lo cual adquiere especial relevancia en los pacientes con enfermedades crónicas como la T1D.
- 2.** El empleo de instrumentos de medición de la calidad de vida facilita la comunicación y explora las necesidades percibidas por los niños y adolescentes afectos de enfermedades crónicas, al mismo tiempo que promovemos su autonomía y participación en el proceso de atención.
- 3.** Las medidas de CVRS deben cumplir las siguientes características: ser subjetivas, multidimensionales, incluir sentimientos positivos y negativos y registrar la variabilidad en el tiempo, la etapa vital y el momento de la enfermedad puesto que suponen diferencias marcadas en los aspectos que se valoran.
- 4.** El trabajo en grupos multidisciplinares permite ofrecer pautas de actuación en relación con aspectos educativos y psicosociales que faciliten la toma de decisiones, tanto individual como poblacional, con el objetivo final de mejorar la calidad de vida y prestar una atención integral a estos niños y adolescentes y a sus familias.
- 5.** La medición de la CVRS permite, no sólo la evaluación de los resultados en ensayos clínicos e investigaciones sanitarias, sino también la evaluación de las necesidades reales de una población y, por consiguiente, la planificación adecuada de medidas de intervención sanitaria y de distribución de recursos.

Referencias Bibliográficas

1. Suris JC, Michaud P-A, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *Arch Dis Child* 2004;89:938-942.
2. Michaud PA, Suris JC, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part II: healthcare provision. *Arch Dis Child* 2004;89:943-9.
3. World Health Organization. Constitution. En: WHO. Basic Document. Geneve: WHO, 1948.
4. World Health Organization. Quality of life Assessment. An annotated bibliography. Geneva: WHO (MNH/PSF/94.1), 1994.
5. WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of life assessment (WHOQOL). Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995; 41 (10): 1403-9.
6. Manificat S, Dazord A, Langue J et al. Évaluation de la qualité de vie du nourrisson et du très jeune enfant: validation d'un questionnaire. Étude multicentrique européenne. *Arch Pédiatr* 2000; 7: 605-14
7. Berntsson L, Berg M, Brydolf M, Hellström AL. Adolescent's experiences of well-being when living with a long-term illness or disability. *Scand J Caring Sci* 2007;21(4):419-25.
8. Sawyer SM, Aroni RA. Self-management in adolescents with chronic illness. What does it mean and how can it be achieved? *MJA* 2005;183(8):405-9
9. Perrin EC, Gerrity PS. There's a demon in your belly: children's understanding of illness. *Pediatrics* 1981; 67:841-9.
10. Roizen M, Figueroa C, Salvia L y 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
11. Bullinger M, Alonso J, Apolone G, Leplege A, Sullivan M, Wood-Dauphine S, et al. Translating health status questionnaires and evaluating their quality: the IQOLA project approach. International quality of life assessment. *J Clin Epidemiol* 1998; 51:913-23.
12. Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. *Qual Life Res* 1998; 7:323-35.
13. Drotar D (ed). Measuring health-related quality of life in children and adolescents. Implications for research and practice. New Jersey: Lawrence Erlbaum; 1998
14. Varni JW, Katz ER, Seid M, Quiggins DJL, Friedman-Bender A. The pediatric cancer quality of life inventory-32 (PCQL-32). *Cancer* 1998; 82: 1184-96
15. Guyatt GH, Juniper EF, Griffith LE, Feeny DH, Ferrie PJ. Percepciones de los niños y de los adultos del asma infantil. *Pediatrics* (ed. Esp.) 1997; 43: 79-82
16. Badia X, García-Hernández G, Cobos N, López-David C, Nocea G, Roset M. Validación de la versión española del Pediatric Quality of Life Questionnaire en la valoración de la calidad de vida del niño asmático. *Med Clin (Barc)* 2001; 116: 565-72
17. Casas Fdez C. Experiencia con el cuestionario de calidad de vida del niño con epilepsia (CAVE). *Rev Neurol* 1996; 24: 28-30
18. Rajmil L, Estrada MD, Herdman M, Serra-Sutton V, Alonso J. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y la adolescencia: revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados en España. *Gac Sanit* 2001; 15: 34-43
19. Eiser C. Children's quality of life measures. *Arch Dis Child* 1997; 77: 350-4
20. Wilson IB, Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *JAMA* 1995; 273:59-65
21. Barnes PM, Jenney MEM. Measuring quality of life. *Current Pediatrics* 2002; 12: 476-80
22. Starfield B, Forrest CB, Ryan SA, Riley AW, Ensminger ME, Green BF. Health status of well vs ill adolescents. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1996; 150: 1249-56
23. Hughes AR, Farewell K, Harris D, Reilly JJ. Quality of life in a clinical sample of obese children. *Int J Obes* 2007; 31: 39-44
24. Bacchini D, Licenziati MR, Affuso G, Garrasi A, Corciulo N, Driul D et al. The Interplay among BMI z-Score, Peer Victimization, and Self-Concept in Outpatient Children and Adolescents with Overweight or Obesity. *Child Obes.* 2017 Mar 7. doi: 10.1089/chi.2016.0139. (Epub ahead of print)
25. Williams J, Wake M, Hesketh K, Maher E, Waters E. Health-Related Quality of Life of Overweight and Obese Children. *JAMA*. 2005;293:70-76
26. Bullinger M, Koltowska-Häggström M, Sandberg D, Chaplin J, Wollmann H, Noeker M, Brütt A, L, Health-Related Quality of Life of Children and Adolescents with Growth Hormone Deficiency or

- Idiopathic Short Stature – Part 2: Available Results and Future Directions. Horm Res 2009;72:74-81
27. Delamater AM, de Wit M, McDarby V, Malik J, Acerini CL. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014 Compendium. Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes. Pediatr Diabetes. 2014;15 Suppl 20:232-44.
28. King PS, Berg CA, Butner J, Drew LM, Foster C, Donaldson D, et al. Longitudinal trajectories of metabolic control across adolescence: associations with parental involvement, adolescents' psychosocial maturity, and health care utilization. J Adolesc Health 2012;50:491-6.
29. Rubin RR, Peyrot M. Psychological Issues and Treatments for People with Diabetes. 2001. p. 457-78.
30. Peyrot M, Rubin RR, Lauritzen T, Snoek FJ, Matthews DR, Skovlund SE. Psychosocial problems and barriers to improved diabetes management: results of the Cross-National Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) Study. Diabet Med J Br Diabet Assoc. 2005; 22:1379-85
31. De Wit M, Delemarre-van De Waal HA, Bokma JA, Haasnoot K, Houdijk MC, Gemke RJ, et al. Monitoring and Discussing Health-Related Quality of Life in Adolescents With Type 1 Diabetes Improve Psychosocial Well-Being. Diabetes Care. 2008; 31:1521-6
32. De Wit M, Delemarre-van De Waal HA, Bokma JA, Haasnoot K, Houdijk MC, Gemke RJ, et al. Follow-up results on monitoring and discussing health related quality of life in adolescent diabetes care: benefits do not sustain in routine practice. Pediatr Diabetes. 2010; 11:175-81
33. Nieuwsteeg A, Pouwer F, van der Kamp R, van Bakel H, Aanstoot HJ, Hartman E. Quality of life of children with type 1 diabetes: a systematic review. Curr Diabetes Rev. 2012;8:434-43
34. Miranda Velasco MJ, Domínguez Martína E, Arroyo Díez FJ, Méndez Pérez P, González de Buitrago J, Amigo J. Calidad de vida relacionada con la salud en la diabetes mellitus tipo 1. An Pediatr (Barc). 2012; 77(5):329-33.
35. Murillo M, Bel J, Pérez J, Corripio R, Carreras G, Herrero X et al. Health-related quality of life (HRQOL) and its associated factors in children with Type 1 Diabetes Mellitus (T1DM). BMC Pediatrics 2017; 17:16-25
36. Delamater AM, de Wit M, McDarby V, Malik J, Acerini CL. Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes. Pediatr Diabetes. 2014; 15 Suppl 2:232-44
37. Simeoni M-C, Schmidt S, Muehlan H, Debensson D, Bullinger M. Field testing of a European quality of life instrument for children and adolescents with chronic conditions: the 37-item DISABKIDS Chronic Generic Module. Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil. 2007; 16:881-93.
38. Baars RM, Atherton CI, Koopman HM, Bullinger M, Power M. The European DISABKIDS project: development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in children and adolescents. Health Qual Life Outcomes. 2005;3:70
39. Bullinger M, Schmidt S, Petersen C. Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a European approach. Int J Rehabil Res Int Z Für Rehabil Rev Int Rech Réadapt. 2002; 25:197-206.