

Encuentro con expertos

Calidad de vida relacionada con la salud en el niño con enfermedad crónica

L. GAITE PINDADO

Unidad de Investigación en Psiquiatría de Cantabria. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Santander.

RESUMEN

La Organización Mundial de la Salud considera la salud “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. Además los avances en la atención sanitaria han trasladado el énfasis de la Medicina desde el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades infecciosas hasta el control de las enfermedades crónicas. En función de este concepto, la evaluación de la salud no puede basarse exclusivamente en el uso de indicadores clínicos o epidemiológicos, puesto que la mortalidad no es el único dato a considerar al valorar la eficacia de las intervenciones sanitarias. Por tanto, la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se considera cada vez más uno de los indicadores más relevantes en Medicina y se han desarrollado diferentes cuestionarios genéricos y específicos para su valoración. La evaluación de la CVRS en adultos está consolidada en la actualidad, se introdujo como categoría del Index Medicus en 1966 y las mediciones de la CVRS se realizan de forma rutinaria en múltiples ensayos clínicos. Sin embargo el interés por la evaluación de la CVRS en los niños no comenzó a desarrollarse hasta los años 80 pues presenta dificultades adicionales relacionadas con el desarrollo y puede plantear la necesidad de emplear a otras personas para responder los cuestionarios. Por tanto se ha planteado un importante debate en la literatura médica pediátrica sobre quien es la

persona más adecuada para evaluar la CVRS en los niños. El objetivo de este artículo es revisar cuales son las principales características de la evaluación de la CVRS en los niños.

Palabras clave: calidad de vida relacionada con la salud; calidad de vida; niños; evaluación.

ABSTRACT

The World Health Organization defines health as a “state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity”. Furthermore, advances in medical care have changed the emphasis in Medicine from the diagnosis and management of infectious diseases to control of chronic conditions. Based on this concept, health assessment should not be confined to the use of exclusively clinical or epidemiological measures since mortality is no longer viewed as the only end point when considering the efficacy of medical interventions. Thus, health-related quality of life (HRQoL) is increasingly considered one of the most relevant health outcome measures in Medicine. In order to measure HRQoL, generic and disease-specific questionnaires have been developed. The evaluation of HRQoL in adults is well established nowadays, it has been a category in Index Medicus since 1966 and measures of HRQoL are regularly included in many clinical trials.

Correo electrónico: gaitel@humv.es

© 2008 Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León
 Éste es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la licencia Reconocimiento-No Comercial de Creative Commons (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/2.5/es/>), la cual permite su uso, distribución y reproducción por cualquier medio para fines no comerciales, siempre que se cite el trabajo original.

However interest in children's HRQoL did not gain momentum until the 1980s. HRQoL assessment in children is complicated by developmental issues and by the need to use proxies in certain circumstances. There is substantial debate in the pediatric health outcomes literature concerning who is the most appropriate respondent when assessing children's HRQL. The purpose of this article is to review the main characteristics of HRQoL assessment in children.

Keywords: health-related quality of life; quality of life; pediatric; children; assessment

INTRODUCCIÓN

En los países desarrollados se ha producido un aumento de la prevalencia de las enfermedades crónicas debido fundamentalmente a la disminución o eliminación de las enfermedades infecciosas bacterianas y al desarrollo de nuevas tecnologías médicas que aumentan la esperanza de vida de las personas. Esto ha conducido a un aumento en paralelo del número de personas con enfermedades crónicas, personas en las que el objetivo del tratamiento es fundamentalmente paliativo: atenuar o eliminar síntomas, evitar complicaciones y mejora del bienestar. En consecuencia, desde la segunda mitad del siglo XX la tasa de mortalidad de los países desarrollados ha ido dejando de ser una medida eficaz para diferenciar el estado de salud de las poblaciones y evaluar la calidad de los servicios sanitarios. Además, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha definido la salud como "un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades" (World Health Organization 1952). Por tanto, la evaluación de la salud no debería limitarse exclusivamente a los factores clínicos tradicionales basado en variables anatómicas, biológicas y/o psicológicas (Esteve y Roca 1997).

En este contexto, la incorporación de la medida de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) ha sido una de las grandes innovaciones introducidas en el ámbito sanitario (Guyatt, Feeny et al. 1993) durante el siglo XX. Los primeros intentos de valorar los aspectos no biológicos de la situación cotidiana de los pacientes fueron las mediciones objetivas de su capacidad para llevar a cabo el cuidado personal, las actividades físicas básicas y mantener un estilo de

vida independiente. Ejemplos de este tipo de medidas son la clasificación de la New York Heart Association (Criteria Committee of the New York Heart Association 1939) para valorar la capacidad funcional de los pacientes con patología cardíaca, la Visick Scale (Visick 1948) para pacientes gastrectomizados o la clasificación de la American Rheumatism Association (Steinbrocker, Traeger et al. 1949). Casi de forma simultánea Karnofsky publicó un instrumento para valorar la situación de los pacientes tratados con mostazas nitrogenadas. Se trataba de una escala numérica con puntuaciones comprendidas entre 0 y 100 que combinaba varios factores: la capacidad para desempeñar las actividades normales (incluyendo el trabajo), la necesidad de cuidados para la vida diaria y la de recibir cuidados médicos (Karnofsky, Abelman et al. 1948). Durante los años 1950 y 1960 se produjeron grandes avances médicos, tales como la diálisis y el trasplante renal, nuevas formas de tratar a las personas con cáncer o grandes progresos en los cuidados neonatales (Le Fanu 1999). A partir de su aplicación se va fue haciendo patente la necesidad de emplear mejores métodos para valorar la calidad de la supervivencia que se lograba con su aplicación, teniendo en cuenta el dolor o el sufrimiento experimentado por los pacientes. En 1966 apareció por primera vez en la literatura médica el concepto de calidad de vida (Retan y Lewis 1966) y posteriormente se publicó el famoso editorial "Medicine and the Quality of Life". En él, Elkin-ton cuestionaba que en ese momento la diálisis llegara a proporcionar una calidad de vida aceptable a las personas que la utilizaban (Elkinton 1966). Asimismo se planteó hasta qué punto era ético conseguir una mayor cantidad de vida a expensas de su calidad, llegándose a señalar que entre los elementos clave de la ética médica, la calidad de vida debería incluirse junto con la relación médico-enfermo, el consentimiento informado y el derecho del paciente a participar en la toma de decisiones con respecto a su tratamiento (Brody 1976). En las enfermedades crónicas la medición de la calidad de vida adquiere una enorme importancia como medida del resultado de los programas e intervenciones sanitarias, constituyendo un indicador de gran relevancia:

- Tiene una mera, su asociación clara y constante con fenómenos de salud tan relevantes e inequívocos como la mortalidad, la hospitalización y el consumo de recursos sanitarios.

- Una serie de estudios ha puesto de manifiesto que la salud percibida se asociaba de manera independiente de los diagnósticos clínicos y de otros factores de riesgo con la mortalidad a medio plazo (entre seis y nueve meses) (Idler y Angel 1990, Kaplan y Camacho 1983, Mossey y Shapiro 1982).
- También se ha establecido que la CVRS predice de manera independiente la hospitalización (Siu, Reuben et al. 1993), la utilización de los servicios de atención primaria (Connelly, Philbrick et al. 1989) y, por tanto, resulta una variable fundamental en relación con el gasto sanitario.

El concepto de calidad de vida fue incluido en el *Índice Médico* en 1977 y desde entonces su uso se ha ido acrecentando progresivamente con el desarrollo de múltiples cuestionarios de CVRS, el creciente número de artículos publicados que recogen este concepto, la creación de sociedades científicas que se dedican a su estudio o la aparición de revistas médicas como *Quality of Life Research*.

DEFINICIÓN DEL CONCEPTO

Aunque la calidad de vida es un concepto que parece fácil de comprender no resulta fácil de definir. No existe una definición consensuada, aunque la OMS considera la CVRS como la "percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones" (1995). En general podemos considerar que se trata de un concepto subjetivo y multidimensional (Bullinger 1991, Tarlov, Ware et al. 1989), que posee una serie de características:

- Centrado en el paciente: a diferencia de la concepción que pueda tener un observador o evaluador externo, el constructo CVRS está orientado hacia la perspectiva de la persona afectada. Por tanto, el mejor evaluador de la calidad de vida de una persona es esa misma persona y no un experto "externo".
- Subjetivo: a consecuencia de la primera observación, parece claro que su evaluación debe ser subjetiva.
- Multidimensional: en general podemos considerar que la CVRS incluye al menos las siguientes dimensiones: física (la percepción de la persona de su estado físico),

psicológica (la percepción de la persona de su estado cognitivo y afectivo) y social (la percepción de la persona sobre sus relaciones sociales y sus roles).

MEDICIÓN DE LA CVRS

La forma habitual de valorar la repercusión de la enfermedad y su tratamiento en la vida cotidiana de las personas es la administración de cuestionarios. Estos instrumentos miden sentimientos, autovaloraciones o conductas interrogando directamente al individuo que se evalúa, ya sea mediante entrevista cara a cara o a través de un cuestionario auto-administrado (Alonso 2000). Sin embargo, como no se ha alcanzado un consenso definitivo sobre la conceptualización de la calidad de vida, los instrumentos incluyen diferentes dominios. Puede variar la importancia de cada uno de ellos en función de la enfermedad, de la situación clínica del paciente, de su edad y de su entorno cultural.

La mayoría de estos instrumentos están contruidos siguiendo el modelo de medición psicométrica, que se basa en la capacidad del individuo para distinguir entre estímulos de diferente intensidad (Alonso 2000). El enfoque predominante en psicometría, la Teoría Clásica de las Pruebas (Classical Test Theory), asume que un concepto unidimensional latente no observable directamente (como el malestar y/o bienestar psicológico, por ejemplo) puede ser medido por medio de observaciones concretas (Magnusson 1990). La puntuación de cada persona en cada uno de los conceptos o dimensiones incluidos en el cuestionario permite obtener un perfil de su estado de salud. También existen otros enfoques en la medición de la CVRS, como la aproximación econométrica, que se centra en la medición de las preferencias (utilidades) de los individuos y mide el valor asignado a distintos estados de salud, utilizando técnicas econométricas como el juego estándar o el intercambio temporal (time trade-off). Esta aproximación es útil para la toma de decisiones en la asignación de recursos sanitarios (Hays, Anderson et al. 1993).

A la hora de elaborar y analizar un instrumento de medida de CVRS hay que considerar una serie de propiedades que debe reunir:

- Validez: se refiere al grado en que un instrumento proporciona la información del concepto o atributo que se

pretende medir y no de otros (Alonso y Antó Bloqué 1990). Como no existe una única forma de estimar la validez de un instrumento de medición se suele distinguir entre distintos tipos de validez: validez de contenido, de criterio, de constructo o de concepto, validez convergente-discriminante (Hays, Anderson et al. 1993, Casas Anguita, Repullo Labrador et al. 2001, Lohr, Aaronson et al. 1996).

- **Fiabilidad:** se refiere a la constancia (estabilidad) de los resultados cuando se repite el proceso de medición en circunstancias similares. Para medirla se emplea habitualmente la consistencia interna mediante la prueba de alfa de Cronbach (Cronbach 1951) y la fiabilidad test-retest mediante la prueba de la correlación intraclase (Donner y Bull 1983).
- **Sensibilidad al cambio:** Definir sensibilidad no constituye una tarea fácil y diversos autores han presentado diferentes interpretaciones sobre los tipos de cambios que son realmente importantes, considerando aquellos ligados al estado general del paciente, a indicadores clínicos o dominios específicos de los cuestionarios. Incluso se puede considerar la sensibilidad al cambio como una parte de la validez de un instrumento (Hays y Hadorn 1992, Terwee, Dekker et al. 2003). Un buen instrumento debe ser capaz de detectar alteraciones en el estado de salud de una persona, traduciéndolos en cambios en la puntuación final. La sensibilidad al cambio constituye un atributo muy importante para un instrumento, principalmente en estudios longitudinales (Hyland 2003). En ese aspecto, los instrumentos específicos para enfermedades pueden ser más sensibles que los instrumentos genéricos de salud (Wiebe, Guyatt et al. 2003).

INSTRUMENTOS DE MEDIDA DE CVRS

Los cuestionarios de CVRS están diseñados para proporcionar mediciones normalizadas del deterioro de la salud. Una puntuación de CVRS es un número cardinal que representa la distancia entre el estilo de vida esperado y la valoración que el individuo hace sobre su propia vida. Su medición ha de evaluar la distancia entre el estilo o CVRS actual ligado a la enfermedad y el estilo de vida deseado. Un ins-

trumento de medición lo conforman, pues, una serie de dimensiones con un número determinado de niveles y un valor para cada estado de salud que contiene. Para la medición de la CVRS disponemos de dos grandes tipos de instrumentos, los específicos y los genéricos.

INSTRUMENTOS ESPECÍFICOS

Los cuestionarios específicos incluyen dominios que son adecuados solo para una enfermedad específica (Guyatt, Deyo et al. 1989), por lo que se centran por lo general en las dimensiones de la CVRS más afectadas por la enfermedad de interés y con frecuencia miden además los síntomas específicos. Son lo suficientemente sensibles como para detectar cambios en el tiempo pero presentan el inconveniente de no ser habitualmente aplicables a patologías diferentes de aquellas para las que fueron desarrollados. En consecuencia, no serían apropiados para comparar la CVRS en niños con diferentes enfermedades. Además si el niño padece varias enfermedades tendría que rellenar varios cuestionarios específicos (Eiser y Morse 2001).

INSTRUMENTOS GENÉRICOS

Los cuestionarios genéricos han sido diseñados para uso general, con independencia del problema de salud que se aborde, pudiendo ser aplicables a personas con independencia de su patología subyacente o el tratamiento dispensado (Patrick y Deyo 1989). Entre sus ventajas hay que resaltar que permiten comparar el efecto sobre CVRS de diferentes enfermedades y pueden servir para evaluar a la población general y emplear esta información como marco de referencia para interpretar las puntuaciones. Entre sus inconvenientes cabe destacar que no son adecuados para valorar aspectos específicos de una determinada enfermedad que sean importantes para los pacientes, así como no son lo suficientemente sensibles como para detectar cambios en el tiempo que sean importantes para los pacientes.

Los instrumentos genéricos pueden dividirse a su vez en perfiles de salud o medidas de preferencia o utilidad. Los perfiles de salud constan de múltiples ítems, agrupados en varios dominios y pueden emplearse en la mayoría de las

poblaciones. Ejemplos de este tipo de instrumentos son el Sickness Impact Profile (Bergner, Bobbitt et al. 1981), el Nottingham Health Profile (Plant, McEwen et al. 1996) y el Short Form-36 (Ware y Sherbourne 1992). Las medidas de preferencia o utilidad se han desarrollado para realizar evaluaciones económicas incorporando preferencias respecto a los estados de salud, generando una puntuación global (Badia, Roset et al. 1999).

EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS

El volumen asistencial que suponen los niños con enfermedades crónicas está aumentando en todos los países desarrollados (Gortmaker y Sappenfield 1984, Newacheck y Taylor 1992, Siegel 1987). Sin embargo, mientras la metodología de la valoración de la CVRS en los adultos ha experimentado un importante desarrollo durante las últimas décadas, la evaluación de la CVRS en niños y adolescentes no ha tenido un grado de desarrollo similar (Connolly y Johnson 1999). Para ilustrar esta afirmación podemos decir que cuando se han llevado a cabo estudios para determinar el número de publicaciones aparecidas sobre la CVRS, de ellas, sólo un 13% estaban relacionadas con la CVRS en la infancia y adolescencia (Bullinger y Ravens-Sieberer 1995). Incluso entre ellas, la mayoría estaban dedicadas a la oncología y los trasplantes, mientras que otras enfermedades crónicas de la infancia como el asma, la epilepsia, la diabetes o el reumatismo aparecían con bastante menor frecuencia. Esta distribución sugiere la ausencia de una relación directa entre la prevalencia de una enfermedad y el número de estudios de CVRS que se realizan sobre ella. Al analizar la edad de los afectados, nos encontramos que la mayoría de las publicaciones se ocupan de la franja de edad comprendida entre los 13 y 18 años, y aunque también existen estudios entre los 6 y los 12 años, son mucho menos frecuentes que los anteriores.

Las causas que pueden justificar esta situación son diversas. Sin duda la valoración de la CVRS en niños y adolescentes plantea problemas específicos muy diferentes de los que se afrontan al valorarla en los adultos. Los niños no tienen la misma visión que los adultos sobre la causa, el tratamiento y la evolución de su enfermedad. Además, su capacidad para emplear las escalas de puntuación habituales en los instru-

mentos de medida de CVRS, de comprender el lenguaje y de completar largos cuestionarios está claramente relacionada con su edad y grado de desarrollo cognitivo. Por tanto, los instrumentos de medida existentes para los adultos suelen ser poco adecuados para ser empleados en la población infantil o adolescente (Kozinetz, Warren et al. 1999, Pal 1996).

DOMINIOS DEL INSTRUMENTO

La ausencia de un marco conceptual consensuado sobre la naturaleza de la CVRS en los jóvenes también indica que existe una falta de consenso en relación con los dominios que deben medirse para reflejar los puntos de vista de niños y adolescentes. Por tanto existe una gran variabilidad en el número y la definición de los dominios valorados por los instrumentos existentes (Eiser y Morse 2001). Incluso entre los dominios, puede haber variación en la importancia que se les asigna, destacando los síntomas físicos, autocuidado, participación en actividades físicas o el distress debido a las limitaciones (Eiser y Morse 2001).

Una de las principales diferencias entre los instrumentos de evaluación de la CVRS para adultos y para niños está constituida por los dominios que deben ser valorados. Por ejemplo, para los adultos resulta muy importante poder ser autosuficientes, mientras que los niños pequeños dependen habitualmente de sus padres para muchos aspectos de la vida diaria por lo que este aspecto no es tan importante. Incluso los niños de diferentes grupos etarios pueden requerir que se empleen instrumentos diferentes. Por ejemplo, los cambios en el aspecto físico son mucho más importantes en la adolescencia que en los niños pequeños, mientras que en estos últimos la apariencia y las relaciones sociales no tienen un papel tan importante.

LOS NIÑOS COMO INTERLOCUTORES VÁLIDOS

Una cuestión importante es considerar si son los propios niños quienes deben responder a las preguntas de los instrumentos o se puede emplear para rellenarlos los datos aportados por otros informantes. Son varios los factores que deben tenerse en cuenta a la hora de que el niño sea el principal informante.

Edad y capacidad de comprensión

Podemos plantearnos en qué medida los niños con capacidades de proporcionar información fiable respecto a su situación cuando responden a un cuestionario, sobre todo en función de su capacidad para comprender lo que se les está preguntando, su propia enfermedad o lo que representa el concepto de salud (Marra, Levine et al. 1996). Hay autores que defienden que los niños de 5 años pueden proporcionar información sobre aspectos concretos como decir si sienten dolor, mientras que el empleo de cuestionarios para la valoración de aspectos más subjetivos como conducta o autoestima se puede realizar a la edad de 9-10 años (Landgraf y Abetz 1996). Sin embargo también es posible que los niños con enfermedades crónicas puedan dar mejores informes sobre su salud que los niños sanos de la misma edad, posiblemente debido su mayor contacto y familiaridad con los servicios sanitarios (Kozinetz, Warren et al. 1999, Colver y Jessen 2000).

El nivel de comprensión del lenguaje constituye también un límite inferior para poder emplear un cuestionario. En un estudio que valoraba la capacidad para comprender el concepto de "estar nervioso" se determinó que solo el 57% de los niños comprendía bien ese término a los 5 años, mientras que a los 8 años todos los niños eran capaces de hacerlo (Rebok, Riley et al. 2001). Cuando se diseñan cuestionarios autoadministrados resulta esencial considerar los niveles de lectura medios de los niños en el grupo de edad que se va a explorar (Landgraf y Abetz 1996, Rebok, Riley et al. 2001, Juniper, Guyatt et al. 1997).

Aunque no existe una unanimidad entre los diferentes autores, la mayoría de las opiniones apuntan a que los niños pueden ser un interlocutor válido a partir de los 4 y 6 años (Connolly y Johnson 1999, Annett 2001, Juniper 1999) aunque en la literatura se puede comprobar que con pocas excepciones la mayoría de las evaluaciones que se realizan por debajo de los 8 años son rellenadas por los progenitores en lugar de los propios niños (Eiser, Mohay et al. 2000). En concreto, los niños desde los 4 años pueden proporcionar información sobre aspectos concretos de su estado de salud. La evaluación de dominios más subjetivos de la CVRS requiere que la edad de los niños sea superior. La validez y fiabilidad de los datos proporcionados por los niños depende de la complejidad de los constructos y la terminología empleada. El límite inferior de edad también variará de acuerdo con las diferencias individuales en cuanto a las habi-

lidades cognitivas y su comprensión de su estado de salud (Matza, Swensen et al. 2004). Una situación peculiar ocurre cuando los niños requieren de la colaboración de un adulto para rellenar un cuestionario. Cuando las personas que prestan esa ayuda son los padres, es muy probable que la valoración que hace el niño sobre su propia CVRS esté influenciada por las opiniones de los padres. Una solución alternativa es que un entrevistador administre el cuestionario para ayudar al niño a interpretar el cuestionario y, al mismo tiempo, minimizar la influencia de los padres en las opiniones del niño (Juniper, Guyatt et al. 1996).

Tipo de instrumento empleado

Partiendo de la base de que las especiales características de la población infantil justifican que no sea adecuado emplear directamente en la población pediátrica instrumentos desarrollados para su empleo en adultos, los instrumentos desarrollados específicamente también deben considerar ciertas circunstancias. Al diseñar instrumentos para niños hay que tener presente que pueden aparecer sesgos, como una mayor tendencia a seleccionar las primeras opciones de respuesta, la aquiescencia o tendencia a estar de acuerdo lo que plantea el cuestionario con independencia del contenido, menor capacidad de comprensión de los ítems redactados de forma negativa y dificultades con la percepción del paso del tiempo (Connolly y Johnson 1999, Kozinetz, Warren et al. 1999, Pantell y Lewis 1987).

Como se ha señalado anteriormente, cuando se emplea un cuestionario escrito es preciso asegurarse de que los niños tienen la suficiente capacidad cognitiva y de lectura para llegar a comprender los ítems. Teóricamente en esta situación se podrían emplear instrumentos con un formato diferente, por ejemplo, incluyendo dibujos para mejorar la comprensión con indiferencia de la capacidad de lectura, al no ser necesario que los niños comprendan preguntas escritas, aunque la evaluación de la capacidad de los niños para comprender los conceptos subyacentes a las viñetas sigue siendo necesaria.

Otros informantes como interlocutores

Ya que no siempre es posible que los niños informen directamente sobre su CVRS, puede ser necesario poder utilizar las opiniones de otras personas (proxies) para proporcionarnos esa información, generalmente los padres, pro-

fesores o médicos. Sin embargo, esta línea de actuación tiene tanto ventajas como inconvenientes (Feeny, Juniper et al. 1998). Entre las ventajas podemos señalar que cuando los niños son demasiado jóvenes o no les resulta posible responder a un cuestionario, de esta forma no se pierde una información útil sobre su situación pues los cuidadores pueden aportarnos su percepción sobre la CVRS del niño. Sin embargo, un aspecto negativo es que la percepción del “proxie” puede no ser acertada sobre cómo se siente el niño.

Al estudiar el grado de concordancia existente entre la información proporcionada por los propios niños y los “proxies” hay estudios que un alto nivel de concordancia (Landgraf y Abetz 1996) mientras que otros describen una situación radicalmente distinta (Vogels, Verrips et al. 1998). El grado de acuerdo puede depender de diferentes factores pero no existe un resultado concluyente (Uzark, Jones et al. 2008). Así la correlación entre las opiniones de padres e hijos es mayor cuando se valoran aspectos físicos observables por los informantes (Eiser y Morse 2001), tales con el estado funcional del enfermo o el grado en que la enfermedad interfiere con la vida diaria, y más baja cuando se valoran aspectos más subjetivos (como la capacidad del niño para tener amigos) sobre los que los “proxies” tienen un menor acceso a la información (Pantell y Lewis 1987). Por tanto, si bien los padres son una buena fuente de información con respecto al funcionamiento físico a la hora de realizar las actividades cotidianas, sus opiniones respecto a los aspectos emocionales están basadas en su interpretación de la conducta del niño. En un estudio realizado por Theunissen y cols. (Theunissen, Vogels et al. 1998) empleando el TNO-AZL Child Quality of Life (TACQOL) para medir el nivel de acuerdo entre niños y sus padres al valorar la CVRS se vio que los niños tenían peor percepción de su propio funcionamiento físico, existiendo también discrepancias al valorar el funcionamiento psicológico y social. No solo las respuestas de los “proxies” pueden diferir de las de los niños, sino que también puede haber diferencias entre distintos “proxies”. Cuando se ha valorado si la edad de los hijos podría afectar a los resultados, tampoco han conseguido resultados concluyentes pues en ciertos casos se ha visto que la concordancia era mayor en niños de mayor edad mientras que otros estudios describen lo contrario (Guyatt, Juniper et al. 1997) o incluso la ausencia de relación entre edad y concordancia (Eiser y Morse 2001).

No es fácil dilucidar si las discrepancias en la información representan diferencias de opinión entre los proxies y los niños, o si los niños tienen más dificultades para valorar los dominios más subjetivos, aunque posiblemente ambas circunstancias pueden contribuir al resultado final (Pantell y Lewis 1987). Las opiniones de los padres pueden verse influenciadas por el conocimiento que tienen sobre otros niños, sus expectativas sobre el niño y su propia situación (Eiser y Morse 2001, Wiedebusch, Pollmann et al. 2008, Wheeler, Skinner et al. 2008, van den Tweel, Hatzmann et al. 2008) o el país en que se realiza el estudio (Robitail, Simeoni et al. 2007), y no se ha encontrado que exista una clara relación entre el nivel de concordancia y circunstancias como la edad, el sexo o el tipo de enfermedad que afecta a los niños.

Por tanto, en la medida de lo posible, cuando pretendemos valorar la CVRS, debiera ser el niño quien respondiera a las preguntas (Feeny, Juniper et al. 1998, Varni, Limbers et al. 2007). Sin embargo, si resulta necesario que sea otra persona quien aporte esa información, su elección debe ser muy cuidadosa, y existe un amplio debate en la literatura científica relativo a quien es el mejor informante para valorar la CVRS en los niños (Eiser y Morse 2001). Habrá que plantearse emplear como informadores también a los profesores, o en el caso de los niños mayores y adolescentes a sus compañeros (Colver y Jessen 2000).

Aplicabilidad cultural de los instrumentos

La mayor parte de los instrumentos existentes de evaluación de la CVRS en la infancia y la adolescencia han sido desarrollados inicialmente en otros países, por lo que la preparación de versiones que puedan utilizarse de manera fiable en nuestro entorno cultural requiere que se siga un proceso que asegure la equivalencia conceptual con el instrumento original, pero que también que garantice su aplicabilidad transcultural (Gaite, Ramírez et al. 1997, Knudsen, Vazquez-Barquero et al. 2000). Esto es así por varias razones: el desarrollo de una escala de medida es una tarea muy compleja y que necesita de conocimientos muy específicos, la adaptación permite mantener una confiabilidad y validez similares al instrumento original y, la necesidad de disponer de elementos de referencia cuando se realizan investigaciones involucrando varios países (Casas Anguita, Repullo Labrador et al. 2001).

En consecuencia, para poder utilizar un instrumento de evaluación desarrollado en un entorno cultural diferente debe haberse seguido un proceso de adaptación cultural que garantice su aplicabilidad en nuestro país.

DISPONIBILIDAD DE INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN DE CVRS PARA NIÑOS Y ADOLESCENTES EN ESPAÑA

Son varias las revisiones realizadas en España sobre la disponibilidad de instrumentos de evaluación de CVRS, genéricos y específicos, que reúnen los requisitos anteriormente expresados (Rajmil, Estrada et al. 2001, Pane, Solans et al. 2006, Solans, Pane et al. 2007). A la luz de estas revisiones y del número de publicaciones que están apareciendo en la literatura médica podemos afirmar que el desarrollo de instrumentos de CVRS para niños y adolescentes está experimentando un crecimiento progresivo, así como el interés por realizar este tipo de estudios.

CONCLUSIONES

Para los niños y adolescentes afectados por enfermedades crónicas, una de las maneras de valorar la efectividad del tratamiento es mediante la comprobación de cómo es su la calidad de vida. Esa medición puede servir para detectar áreas de mejora de la asistencia dispensada o plantearnos tratamientos alternativos. La evaluación de la calidad de vida en esas franjas de edad tiene unos problemas metodológicos específicos como el nivel de desarrollo cognitivo del niño, su capacidad para comprender conceptos abstractos, su capacidad de lectura, el empleo de "proxies" para responder en lugar de los afectados, etc. En la actualidad, disponemos de instrumentos estandarizados adecuados a nuestro entorno cultural y recomendaciones metodológicas que permiten acometer este tipo de estudios.

BIBLIOGRAFÍA

- World Health Organization. Constitution of the World Health Organization. Geneva: World Health Organization; 1952.
- Esteve M, Roca J. Calidad de vida relacionada con la salud: un nuevo parámetro a tener en cuenta. *Med Clin (Barc)*. 1997; 108(12): 458-459.
- Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med*. 1993; 118(8): 622-629.
- Criteria Committee of the New York Heart Association. Nomenclature and criteria for diagnosis of diseases of the heart. New York: New York Heart Association; 1939.
- Visick AH. A study of the failures after gastrectomy. *Ann R Coll Surg Engl*. 1948; 3(5): 266-284.
- Steinbrocker O, Traeger CH, Batterman RC. Therapeutic criteria in rheumatic rheumatic arthritis. *J Am Med Assoc*. 1949; 140(8): 659-662.
- Karnofsky DA, Abelman WH, Craver LF, Burchenal JH. The use of nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma. *Cancer*. 1948: 634-656.
- Le Fanu J. The rise and fall of modern medicine. London: Little, Brown & Co; 1999.
- Retan JW, Lewis HY. Repeated dialysis of indigent patients for chronic renal failure. *Ann Intern Med*. 1966; 64(2): 284-292.
- Elkinton JR. Medicine and the quality of life. *Ann Intern Med*. 1966; 64(3): 711-714.
- Brody H. Ethical discussions in Medicine. Boston: Little&Brown; 1976.
- Idler EL, Angel RJ. Self-rated health and mortality in the NHA-NES-I Epidemiologic Follow-up Study. *Am J Public Health*. 1990; 80(4): 446-452.
- Kaplan GA, Camacho T. Perceived health and mortality: a nine-year follow-up of the human population laboratory cohort. *Am J Epidemiol*. 1983; 117(3): 292-304.
- Mossey JM, Shapiro E. Self-rated health: a predictor of mortality among the elderly. *Am J Public Health*. 1982; 72(8): 800-808.
- Siu AL, Reuben DB, Ouslander JG, Osterweil D. Using multidimensional health measures in older persons to identify risk of hospitalization and skilled nursing placement. *Qual Life Res*. 1993; 2(4): 253-261.
- Connelly JE, Philbrick JT, Smith GR, Jr., Kaiser DL, Wymer A. Health perceptions of primary care patients and the influence on health care utilization. *Med Care*. 1989; 27(3 Suppl): S99-109.
- The World Health Organization Quality of Life assessment (WHO-QOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995; 41(10): 1403-1409.
- Bullinger M. Quality of life: definition, conceptualization and implications-a methodologis's view. *Thero Surg*. 1991; 6: 143-149.
- Tarlov AR, Ware JE, Jr., Greenfield S, Nelson EC, Perrin E, Zubkoff M. The Medical Outcomes Study. An application of methods for monitoring the results of medical care. *JAMA*. 1989; 262(7): 925-930.
- Alonso J. La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en la investigación y la práctica clínica. *Gac Sanit*. 2000; 14(2): 163-167.

21. Magnusson D. Teoría de los tests: psicometría diferencial, psicología aplicada, orientación vocacional. Mexico: Trillas; 1990.
22. Hays RD, Anderson R, Revicki D. Psychometric considerations in evaluating health-related quality of life measures. *Qual Life Res.* 1993; 2(6): 441-449.
23. Alonso J, Antó Bloqué JM. Instrumentos de medida de calidad de vida relacionada con la salud: características generales y proceso de adaptación transcultural. *Quaderns CAPS.* 1990; 14: 16-24.
24. Casas Anguita J, Repullo Labrador JR, Pereira Candel J. Medidas de calidad de vida relacionada con la salud. Conceptos básicos, construcción y adaptación cultural. *Med Clin (Barc).* 2001; 16(20): 789-796.
25. Lohr KN, Aaronson NK, Alonso J, Burnam MA, Patrick DL, Perrin EB et al. Evaluating quality-of-life and health status instruments: development of scientific review criteria. *Clin Ther.* 1996; 18(5): 979-992.
26. Cronbach LJ. Coefficient alpha and internal structure of tests. *Psychometrika.* 1951; 16: 297-334.
27. Donner A, Bull S. Inferences concerning a common intraclass correlation coefficient. *Biometrics.* 1983; 39(3): 771-775.
28. Hays RD, Hadorn D. Responsiveness to change: an aspect of validity, not a separate dimension. *Qual Life Res.* 1992; 1(1): 73-75.
29. Terwee CB, Dekker FW, Wiersinga WM, Prummel MF, Bossuyt PM. On assessing responsiveness of health-related quality of life instruments: guidelines for instrument evaluation. *Qual Life Res.* 2003; 12(4): 349-362.
30. Hyland ME. A brief guide to the selection of quality of life instrument. *Health Qual Life Outcomes.* 2003; 1(1): 24-29.
31. Wiebe S, Guyatt G, Weaver B, Matijevic S, Sidwell C. Comparative responsiveness of generic and specific quality-of-life instruments. *J Clin Epidemiol.* 2003; 56(1): 52-60.
32. Guyatt GH, Deyo RA, Charlson M, Levine MN, Mitchell A. Responsiveness and validity in health status measurement: a clarification. *J Clin Epidemiol.* 1989; 42(5): 403-408.
33. Eiser C, Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess.* 2001; 5(4): 1-157.
34. Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Med Care.* 1989; 27(3 Suppl): S217-S232.
35. Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, Gilson BS. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. *Med Care.* 1981; 19(8): 787-805.
36. Plant P, McEwen J, Prescott K. Use of the Nottingham Health Profile to test the validity of census variables to proxy the need for health care. *J Public Health Med.* 1996; 18(3): 313-320.
37. Ware JE, Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care.* 1992; 30(6): 473-483.
38. Badia X, Roset M, Montserrat S, Herdman M, Segura A. [The Spanish version of EuroQol: a description and its applications. European Quality of Life scale]. *Med Clin (Barc).* 1999; 112 Suppl 1: 79-85.
39. Gortmaker SL, Sappenfield W. Chronic childhood disorders: prevalence and impact. *Pediatr Clin North Am.* 1984; 31(1): 3-18.
40. Newacheck PW, Taylor WR. Childhood chronic illness: prevalence, severity, and impact. *Am J Public Health.* 1992; 82(3): 364-371.
41. Siegel DM. Adolescents and chronic illness. *JAMA.* 1987; 257(24): 3396-3399.
42. Connolly MA, Johnson JA. Measuring quality of life in paediatric patients. *Pharmacoeconomics.* 1999; 16(6): 605-625.
43. Bullinger M, Ravens-Sieberer U. [General principles, methods and areas of application of quality of life research in children]. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr.* 1995; 44(10): 391-399.
44. Kozinetz CA, Warren RW, Berseth CL, Aday LA, Sachdeva R, Kirkland RT. Health status of children with special health care needs: measurement issues and instruments. *Clin Pediatr (Phila).* 1999; 38(9): 525-533.
45. Pal DK. Quality of life assessment in children: a review of conceptual and methodological issues in multidimensional health status measures. *J Epidemiol Community Health.* 1996; 50(4): 391-396.
46. Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child.* 2001; 84(3): 205-211.
47. Marra CA, Levine M, McKerrow R, Carleton BC. Overview of health-related quality-of-life measures for pediatric patients: application in the assessment of pharmacotherapeutic and pharmacoeconomic outcomes. *Pharmacotherapy.* 1996; 16(5): 879-888.
48. Landgraf JM, Abetz LN. Measuring health outcomes in pediatric populations: issues in psychometrics and application. En: Spilker B, editor. *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials.* Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers; 1996. p. 793-802.
49. Colver A, Jessen C. Measurement of health status and quality of life in neonatal followup studies. *Semin Neonatol.* 2000; 5(2): 149-157.
50. Rebok G, Riley A, Forrest C, Starfield B, Green B, Robertson J et al. Elementary schoolaged children's reports of their health: a cognitive interviewing study. *Qual Life Res.* 2001; 10(1): 59-70.
51. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Griffith LE, Ferrie PJ. Minimum skills required by children to complete health-related quality of life instruments for asthma: comparison of measurement properties. *Eur Respir J.* 1997; 10(10): 2285-2294.
52. Annett RD. Assessment of health status and quality of life outcomes for children with asthma. *J Allergy Clin Immunol.* 2001; 107(5 Suppl): S473-S481.
53. Juniper EF. Health-related quality of life in asthma. *Curr Opin Pulm Med.* 1999; 5(2): 105-110.
54. Eiser C, Mohay H, Morse R. The measurement of quality of life in young children. *Child Care Health Dev.* 2000; 26(5): 401-414.
55. Matza LS, Swensen AR, Flood EM, Secnik K, Leidy NK. Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value Health.* 2004; 7(1): 79-92.

56. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in the parents of children with asthma. *Qual Life Res.* 1996; 5(1): 27-34.
57. Pantell RH, Lewis CC. Measuring the impact of medical care on children. *J Chronic Dis.* 1987; 40 Suppl 1: 99S-115S.
58. Feeny D, Juniper EF, Ferrie PJ, Griffith LE, Guyatt GH. Why not just ask the kids? Healthrelated quality of life in children with asthma. En: Drotar D, editor. *Measuring healthrelated quality of life in children and adolescents: implications for research and practice.* Mahwah (NJ): Lawrence Erlbaum Associates; 1998. p. 171-185.
59. Vogels T, Verrips GH, Verloove-Vanhorick SP, Fekkes M, Kamp-huis RP, Koopman HM et al. Measuring health-related quality of life in children: the development of the TACQOL parent form. *Qual Life Res.* 1998; 7(5): 457-465.
60. Uzark K, Jones K, Slusher J, Limbers CA, Burwinkle TM, Varni JW. Quality of life in children with heart disease as perceived by children and parents. *Pediatrics.* 2008; 121(5): e1060-1067.
61. Eiser C, Morse R. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Qual Life Res.* 2001; 10(4): 347-357.
62. Theunissen NC, Vogels TG, Koopman HM, Verrips GH, Zwinderman KA, Verloove-Vanhorick SP et al. The proxy problem: child report versus parent report in healthrelated quality of life research. *Qual Life Res.* 1998; 7(5): 387-397.
63. Guyatt GH, Juniper EF, Griffith LE, Feeny DH, Ferrie PJ. Children and adult perceptions of childhood asthma. *Pediatrics.* 1997; 99(2): 165-168.
64. Wiedebusch S, Pollmann H, Siegmund B, Muthny FA. Quality of life, psychosocial strains and coping in parents of children with haemophilia. *Haemophilia.* 2008.
65. Wheeler AC, Skinner DG, Bailey DB. Perceived quality of life in mothers of children with fragile X syndrome. *Am J Ment Retard.* 2008; 113(3): 159-177.
66. van den Tweel XW, Hatzmann J, Ensink E, van der Lee JH, Peters M, Fijnvandraat K et al. Quality of life of female caregivers of children with sickle cell disease: a survey. *Haematologica.* 2008; 93(4): 588-593.
67. Robitail S, Simeoni MC, Ravens-Sieberer U, Bruil J, Auquier P. Children proxies' quality-of-life agreement depended on the country using the European KIDSCREEN-52 questionnaire. *J Clin Epidemiol.* 2007; 60(5): 469-478.
68. Varni JW, Limbers C, Burwinkle TM. Literature review: health-related quality of life measurement in pediatric oncology: hearing the voices of the children. *J Pediatr Psychol.* 2007; 32(9): 1151-1163.
69. Gaité L, Ramírez N, Herrera S, Vázquez-Barquero JL. Traducción y adaptación transcultural de instrumentos de evaluación en Psiquiatría: aspectos metodológicos. *Arch Neurobiol (Madr).* 1997; 60(2): 91-111.
70. Knudsen HC, Vazquez-Barquero JL, Welcher B, Gaité L, Becker T, Chisholm D et al. Translation and cross-cultural adaptation of outcome measurements for schizophrenia. EPSILON Study 2. European Psychiatric Services: Inputs Linked to Outcome Domains and Needs. *Br J Psychiatry.* 2000; (39): s8-14.
71. 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 Suppl 4: 34-43.
72. Pane S, Solans M, Gaité L, Serra-Sutton V, Estrada MD, Rajmil L. Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura: actualización. Barcelona: Agència d'Avaluació de Tecnologia y Recerca Mèdiques; 2006.
73. Solans M, Pane S, Estrada MD, Serra-Sutton V, Berra S, Herdman M et al. Health-Related Quality of Life Measurement in Children and Adolescents: A Systematic Review of Generic and Disease-Specific Instruments. *Value Health.* 2007.