



ORIGINAL

## Calidad de vida relacionada con la salud en la diabetes mellitus tipo 1

M.J. Miranda Velasco<sup>a,\*</sup>, E. Domínguez Martín<sup>a</sup>, F.J. Arroyo Díez<sup>b</sup>,  
P. Méndez Pérez<sup>b</sup> y J. González de Buitrago Amigo<sup>c</sup>

<sup>a</sup> Facultad de Formación del Profesorado, Universidad de Extremadura, Cáceres, España

<sup>b</sup> Hospital Materno Infantil, Badajoz, España

<sup>c</sup> Hospital San Pedro de Alcántara, Cáceres, España

Recibido el 4 de octubre de 2011; aceptado el 10 de marzo de 2012

Disponible en Internet el 28 de abril de 2012

### PALABRAS CLAVE

Diabetes mellitus;  
Infancia;  
Adolescencia;  
Prevención;  
Calidad de vida

### KEYWORDS

Diabetes mellitus;  
Childhood;  
Adolescence;  
Prevention;  
Quality of life

### Resumen

**Introducción:** El impacto diario del tratamiento de la DM1 en los aspectos psicosociales de los pacientes, demostrado científicamente, y la necesidad de un abordaje preventivo y educativo en los procesos de cuidado de esta enfermedad crónica llevan a considerar la importancia del estudio de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) durante las etapas de la infancia y la adolescencia.

**Objetivos:** a) Evaluar las dimensiones de la CVRS más afectadas por la enfermedad, y b) determinar su variación en función del período escolar, el sexo y el número de años de diagnóstico.

**Material y método:** Estudio descriptivo de carácter aplicado. La muestra la constituyen 126 pacientes de 6 a 18 años con DM1, controlados en 4 hospitales públicos de Extremadura. El cuestionario de medida de la CVRS aplicado es la versión española del EQ-5D-Y.

**Resultados:** La dimensión más afectada para el total de la muestra es la ansiedad/depresión, con una diferencia significativa en el grupo de adolescentes ( $p=0,004$ ).

**Conclusiones:** Es necesario considerar la CVRS en la etapa de la adolescencia, poniendo especial atención al ámbito psicosocial en la propuesta de tratamiento y en el diseño de intervenciones educativas.

© 2011 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

### Health related quality of life in type 1 diabetes mellitus

#### Abstract

**Introduction:** The daily impact of DM1 treatment on the psychological aspects of patients, scientifically proven, and the need for preventive and educational approaches in the care processes of this chronic disease, leads to consider the importance of studying the health-related quality of life (HRQOL) during the childhood and adolescence stages.

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: mirandav@unex.es (M.J. Miranda Velasco).

**Objectives:** a) To assess the dimensions of HRQoL most affected by the disease, and b) to determine its variation as a function of the school year, sex and number of years from diagnosis.

**Material and method:** An applied-descriptive study was used. The sample consisted of 126 patients from 6 to 18 years with type 1 diabetes, controlled in four public hospitals in Extremadura. The questionnaire measuring HRQoL is the Spanish version of EQ-5D-Y.

**Results:** The most affected dimension for the total sample is anxiety/depression, with a significant difference in the adolescent group ( $P=.004$ ).

**Conclusions:** It is necessary to consider the HRQoL assessment should be considered in adolescence, with special attention to the psychological aspects in the proposed treatment and design of educational interventions.

© 2011 Asociación Española de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

## Introducción

La diabetes mellitus tipo 1 (DM1) es una de las enfermedades crónicas más frecuentes en la población pediátrica<sup>1,2</sup>.

El tratamiento diario de la DM1 en la infancia y la adolescencia solicita, por parte del paciente y de su familia, el desarrollo de determinados comportamientos y actitudes para su cuidado, que pueden presentar dificultades relacionadas con la adhesión. Los requerimientos de los frecuentes ajustes de la terapia insulínica y nutricional a las condiciones cambiantes de la vida diaria, unidos a la necesidad del establecimiento de una disciplina diaria de ejercicio físico y el esfuerzo de coordinación de las diferentes partes del tratamiento, además del elevado riesgo de complicaciones asociadas a la enfermedad, llevan a considerar la importancia de dedicar especial atención en estos pacientes a la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)<sup>3,4</sup>.

El concepto de CVRS se deriva de una visión multidimensional de la salud y se orienta hacia la consideración de las necesidades del paciente de manera individualizada<sup>5</sup>, frente a la visión tradicional del modelo biomédico, centrada en la enfermedad. En consecuencia con lo anterior, su evaluación requiere unos instrumentos de medida que recojan la valoración subjetiva del individuo respecto a su estado de salud y bienestar general<sup>6</sup>, siendo las dimensiones más importantes: el funcionamiento físico, psicológico y social; la movilidad y el cuidado personal, y el bienestar emocional<sup>7</sup>.

Hoy en día la medida de la calidad de vida está reconocida como un criterio útil de evaluación del impacto del tratamiento de la diabetes y otras enfermedades crónicas<sup>8</sup>, siendo recomendada por los estándares internacionales de cuidado como un instrumento para la toma de decisiones en la práctica médica diaria y en la planificación sanitaria, incluyendo los programas educativos orientados al empoderamiento y la adhesión del tratamientos de los pacientes<sup>5,9</sup>.

En la última década se han desarrollado diversas medidas de CVRS para uso exclusivo en niños/as y adolescentes, existiendo pocos instrumentos de estas características adaptados en España<sup>7</sup>. El grupo EuroQol ha desarrollado la versión específica, EQ-5D-Y<sup>10</sup>, validado en niños y adolescentes de población general de varios países europeos<sup>11</sup> y utilizado en estudios de enfermedades crónicas<sup>12</sup>.

Los objetivos de este estudio se orientan a evaluar qué dimensiones de la CVRS se ven más afectadas en una muestra pediátrica con DM1 y cómo varían estos valores en función del sexo, el grupo de edad y el número de años de

diagnóstico. De la misma forma, evaluar la autopercepción del estado de salud de los pacientes. Para una parte pequeña de la muestra también se evalúa la relación entre los niveles de Hb<sub>1Ac</sub> y la autopercepción del estado de salud.

La finalidad del estudio es de tipo práctico, orientada a la toma de decisiones sobre el diseño de un proyecto e-learning de educación diabetológica.

## Material y método

Estudio exploratorio, realizado en la Comunidad Autónoma de Extremadura. Forma parte de un proyecto de investigación más amplio donde, entre otras mediciones, se realiza una evaluación de necesidades de la población infantil y adolescente con DM1. Los criterios de inclusión de la muestra han sido: a) tener diagnosticada la enfermedad diabetes mellitus tipo 1; b) tener una edad comprendida entre los 6 y los 18 años; c) aceptar a participar en el estudio y ser autorizados a ello por sus correspondientes padres/madres o tutores legales, mediante la firma del consentimiento informado, y d) ser tratado en alguno de los hospitales públicos o centros de salud de Extremadura. Mientras que los criterios de exclusión fueron: presentar otro tipo de enfermedad de tipo físico que pueda afectar a su calidad de vida o bien de tipo mental que pueda dificultar la comprensión de las preguntas.

La evaluación de la CVRS se realiza a través de la versión española del EQ-5D-Y, compuesto por 5 dimensiones: movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión; con 3 opciones de respuesta cada una de ellas: *no tengo problemas*, *tengo algunos problemas* y *tengo muchos problemas*. En todas las dimensiones del EQ-5D-Y, los niveles 2 y 3 fueron combinados, resultado una variable dicotómica con las categorías «No tengo problemas» y «Tengo algunos o muchos problemas», para ganar potencia estadística. Para determinar la percepción del estado de salud actual se ha empleado una escala visual analógica (EVA) graduada de 0 a 100, donde 0 representa el peor estado de salud que el sujeto se pueda imaginar y 100 el mejor estado de salud posible. El sujeto marca con una «X» en esta escala en qué estado se encuentra.

La variable *edad* se registra como variable numérica, por un lado, y como variable categórica, por otro, estableciendo un grupo de edad de niños y niñas (de 6 a 12 años) y un grupo de edad correspondiente a adolescentes (de 13 a 18 años).

La variable *número de años con la enfermedad* se dividió en 4 categorías: un año o menos, entre 1 y 3 años de diagnóstico, entre 3 y 5 años, y por último, más de 5 años.

La variable Hb<sub>1Ac</sub> fue registrada para una pequeña parte de la muestra (n=35) por sus correspondientes pediatras/endocrinólogos en las correspondientes revisiones de control, a través de la técnica A1CNow+, coincidiendo en fecha con la cumplimentación de los cuestionarios que forman parte del estudio.

La administración de los cuestionarios se realizó a través de envío postal durante los meses de julio y agosto del año 2010, previo contacto telefónico (n = 286), realizado para informar a las familias sobre el estudio y ser solicitada la participación de sus hijos/as. Con los cuestionarios recibidos (n = 126) se elaboró una base de datos que fue analizada desde el punto de vista estadístico con el programa SPSS.15.

Para el análisis estadístico, las características de la muestra han sido reflejadas a través de frecuencias y porcentajes para las variables categóricas y como medias y desviaciones estándar para las variables numéricas.

El análisis de las relaciones entre las variables *reportar o no problemas* se realizó para cada dimensión en función del sexo y el grupo de edad, así como para el total de la muestra. El cálculo fue realizado a través de tablas de contingencia y el estadístico de la chi al cuadrado. La correlación entre la Hb<sub>1Ac</sub> y la autopercepción del estado actual de salud se realizó a través del coeficiente de Spearman.

En los contrastes de hipótesis y comparación de medias se ha utilizado un nivel de significación estadística de  $p < 0,05$ .

## Resultados

Un total de 126 pacientes con DM1 participaron en el estudio, con una edad media  $\pm$  DE de  $11,6 \pm 2,7$  años. En la *tabla 1* se indica la caracterización de la muestra en cuanto al género, los grupos de edad, la nacionalidad, la ocupación padres, el tipo de tratamiento y los años que llevan con la enfermedad.

Los resultados de la CVRS indican que no existen diferencias significativas en las dimensiones de movilidad, cuidado

**Tabla 1** Características de la muestra de pacientes con DM1 (N = 126) del estudio

	Totales, n (%)
<i>Niños-adolescentes, n (%)</i>	
Niños (6-12 años)	73 (57,9)
Adolescentes (13-17 años)	53 (42,1)
<i>Género, n (%)</i>	
Chicas	57 (45,2)
Chicos	69 (54,80)
<i>Nº años de diagnóstico</i>	
$\leq 1$	11 (8,8)
1-3	33 (26,2)
3-5	25 (19,8)
> 5	57 (45,2)
<i>Nacionalidad</i>	
Española	123 (97,6)
Otra	3 (2,4)
<i>Tipo de tratamiento</i>	
Insulina de administración subcutánea en varias dosis	108 (85,7)
Bomba de insulina	18 (14,3)
<i>Ocupación padres (Clasificación Internacional Uniforme del Trabajo, <a href="http://www.ilo.org/public/spanish/bureau/stat/isco/isco88/index.htm">http://www.ilo.org/public/spanish/bureau/stat/isco/isco88/index.htm</a>)</i>	
Directores, gerentes y profesionales científicos e intelectuales	40 (31,8)
Trabajadores servicios restauración, personales, protección y vendedores	11 (8,7)
Artisanos y trabajadores cualificados de las industrias manufactureras y la construcción	21 (16,7)
Ocupaciones elementales	28 (22,2)
Pensionistas	8 (6,3)
Otros (operadores instalaciones, administrativos, ...)	18 (14,3)
<i>Ocupación madres (Clasificación Internacional Uniforme del Trabajo)</i>	
Directores, gerentes y profesionales científicos e intelectuales	25 (19,9)
Trabajadores servicios restauración, personales, protección y vendedores	18 (14,3)
Artisanos y trabajadores cualificados de las industrias manufactureras y la construcción	3 (2,4)
Ocupaciones elementales	11 (8,7)
Amas de casa	43 (34,1)
Otros (artesanos, técnicos de apoyo, administrativos...)	26 (20,6)

**Tabla 2** Edad, estado de salud autopercebido y nivel hemoglobina glucosilada medios

	Media $\pm$ DE
Edad	11,6 $\pm$ 2,7
Estado de salud autopercebido en EVA	89,2 $\pm$ 11,02
Hb <sub>A1c</sub> (n = 35)	7,3 $\pm$ 0,8

personal, actividades cotidianas y dolor/malestar, en los diferentes subgrupos de edad y sexo.

La dimensión más afectada para el total de la población pediátrica es la ansiedad/depresión.

En función del grupo de edad, esta afecta en mayor medida y de forma significativa a los adolescentes ( $p=0,004$ ). En función del sexo, no existen diferencias significativas.

En cuanto al número de años con la enfermedad, los resultados describen una tendencia ascendente en las dimensiones de dolor/malestar y ansiedad/depresión, aunque no existen diferencias significativas entre los subgrupos establecidos ( $p > 0,05$ ).

Analizadas las variables de la [tabla 2](#), comprobamos que no existe correlación entre el nivel de Hb<sub>1Ac</sub> y el estado de salud autopercebido medido a través de la escala EVA ( $p > 0,05$ ).

## Discusión

En general, los pacientes con DM1 manifiestan tener pocos problemas en las diferentes dimensiones del EQ-5D-Y, por tanto, disfrutaban de una buena calidad de vida y tienen una buena autopercepción de su estado de salud a pesar de su enfermedad.

La dimensión que más problemas causa es la referida a la ansiedad/depresión. Puede ser debido a que los niños y los adolescentes con DM1 tienen mayor riesgo de sufrir trastornos psicológicos<sup>13</sup>, existiendo relación entre la diabetes y desórdenes de la ansiedad, así como episodios depresivos<sup>14,15</sup>. Algunos estudios relacionan estos con la alteración de las rutinas del autocuidado y consideran que este hecho puede llevar a un ciclo de deterioro del bienestar físico y emocional<sup>16</sup>.

El impacto psicológico de la diabetes viene dado, entre otras razones, por la posibilidad de que pueda producir incapacidad y por la complejidad del régimen terapéutico<sup>9,17,18</sup>. Además, las alteraciones anormales y continuas de los niveles de glucosa pueden interferir en la vida cotidiana, en su calidad de vida y en los efectos a largo plazo de la enfermedad, tanto en adultos como en niños<sup>19</sup>.

En función del género, no existen diferencias significativas, a pesar de que las chicas con DM1, según estudios, tienen una peor calidad de vida que los chicos<sup>20,21</sup> más dificultades con el control de la enfermedad<sup>22</sup> y una satisfacción de la vida más baja<sup>23</sup>.

El impacto que producen la enfermedad o los tratamientos en la CVRS de la población pediátrica varía de forma sustancial según la edad; el desarrollo cognitivo influye en la percepción del niño sobre el concepto de salud-enfermedad y en las expectativas sobre la enfermedad, de forma que los niños mayores suelen percibirla como más estresante,

principalmente en la pubertad<sup>5</sup>. Por otro lado, las personas con diabetes pueden tener mayores dificultades en la gestión de la competencia social y esto podría dificultar en el paciente el hecho de establecer relaciones con el grupo de amigos. Al ser este factor una de las principales preocupaciones en la adolescencia, podría afectar negativamente a la CVRS en este período<sup>24</sup>. La carga que supone la diabetes durante la adolescencia puede afectar al bienestar emocional y social, impactando negativamente a la calidad de vida<sup>25</sup>. Por otro lado, está el hecho de que la participación de los padres en el manejo del tratamiento disminuye cuando los niños pasan a la adolescencia<sup>26</sup>. El paciente debe hacerse autónomo en la gestión de su enfermedad, suponiendo este aspecto una responsabilidad que puede reducir la CVRS del adolescente.

La inexistente correlación entre el nivel de Hb<sub>1Ac</sub> y el estado de salud autopercebido ponen de manifiesto que, en ocasiones, a pesar de que la percepción subjetiva de salud es buena, los indicadores de salud objetivos (en este caso la Hb<sub>1Ac</sub>) pueden no estar en sintonía con ello<sup>9</sup>, pudiendo afectar también esta cognición a la adhesión al tratamiento<sup>27-29</sup>.

Las conclusiones de este estudio, coincidiendo con otras investigaciones y con los estándares y normativas internacionales de cuidado de la diabetes en la infancia y la adolescencia, ponen de manifiesto la importancia de la CVRS en estos pacientes.

En consecuencia, es recomendable que las intervenciones educativas incluyan tanto los aspectos biomédicos y psicológicos de la enfermedad, como los aspectos sociales de la misma. Deben estar orientadas a contrarrestar el impacto de los factores psicosociales que afectan a la calidad de vida, al bienestar emocional y a la adhesión al tratamiento, además de hacia la prevención de las complicaciones. Al mismo tiempo, es preciso tener en cuenta que la intervención desde el modelo de cuidado biospsicosocial requiere una formación específica de los profesionales de la salud. Por un lado, debe de considerar los aspectos del tratamiento de la enfermedad relacionados con la calidad de vida y, por otro, los propiamente educativos y metodológicos. Además, deben implicar la coordinación de todos los sistemas sociosanitarios que intervienen en el cuidado de la infancia y la adolescencia para mejorar la calidad del cuidado integral<sup>9,30,31</sup>.

## Limitaciones del estudio

La utilización de un instrumento genérico para medir aspectos concretos de la enfermedad que puede no adecuarse a los aspectos de la CVRS más importantes de la enfermedad y, por tanto, resultar un instrumento poco sensible a los cambios antes y después del tratamiento<sup>5,32</sup>, y a las pequeñas variaciones aunque clínicamente significativas en la calidad de vida a lo largo del tiempo<sup>33</sup>.

## Financiación

Este estudio se enmarca dentro del proyecto «Investigación e innovación educativa en diabetes mellitus en infancia y adolescencia en Extremadura a través de la plataforma virtual de apoyo a la educación diabetológica» (PRI09A156); patrocinado por la Junta de Extremadura, cofinanciado por el Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER).

## Conflicto de intereses

Los autores declaran no existe ningún conflicto de intereses.

## Bibliografía

- Graue M, Wentzel-Larsen T, Hanestad BR, Batsvik B, Sovik O. Measuring self-reported, health-related, quality of life in adolescents with type 1 diabetes using both generic and disease-specific instruments. *Acta Paediatr.* 2003;92: 1190-6.
- International Diabetes Federation. *International Curriculum for Diabetes.* Health Professional Education; 2008.
- Ahola AJ, Saraheimo M, Forsblom C, Hietala K, Sintonen H, Groop PH. Health-related quality of life in patients with type 1 diabetes-association with diabetic complications (the FinnDiane Study). *Nephrol Dial Transplant.* 2010;25:1903-8.
- Hart HE, Bilo HJ, Redekop WK, Stolk RP, Assink JH, Meyboom-de Jong B. Quality of life of patients with type I diabetes mellitus. *Qual Life Res.* 2003;12:1089-97.
- Gonzalez de Dios J. Calidad de vida relacionada con la salud: conocer e implementar en la toma de decisiones basada en pruebas en pediatría. *An Pediatr (Barc).* 2004;60: 507-13.
- Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Int Med.* 1993;118:622-9.
- 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.
- Grey M, Boland EA, Yu C, Sullivan-Bolyai S, Tamborlane WV. Personal and family factors associated with quality of life in adolescents with diabetes. *Diabetes Care.* 1998;21: 909-14.
- Miranda MJ. Evaluación del proceso de cuidado de la diabetes mellitus. Implicaciones psicopedagógicas para la adhesión al tratamiento y la calidad de vida. Salamanca: Universidad de Salamanca; 2000.
- Wille N, Badia X, Bonsel G, Burstrom K, Cavrini G, Devlin N, et al. Development of the EQ-5D-Y: a child-friendly version of the EQ-5D. *Qual Life Res.* 2010;19:875-86.
- Ravens-Sieberer U, Wille N, Badia X, Bonsel G, Burstrom K, Cavrini G, et al. Feasibility, reliability, and validity of the EQ-5D-Y: results from a multinational study. *Qual Life Res.* 2010;19:887-97.
- Eidt-Koch D, Mittendorf T, Greiner W. Cross-sectional validity of the EQ-5D-Y as a generic health outcome instrument in children and adolescents with cystic fibrosis in Germany. *BMC Pediatrics.* 2009;9:55.
- Blanz BJ, Rensch-Riemann BS, Fritz-Sigmund DI, Schmidt MH. IDDM is a risk factor for adolescent psychiatric disorders. *Diabetes Care.* 1993;16:1579-87.
- Kovacs M, Goldston D, Obrosky DS, Bonar LK. Psychiatric disorders in youths with IDDM: rates and risk factors. *Diabetes Care.* 1997;20:36-44.
- Lustman PJ, Griffith LS, Clouse RE, Cryer PE. Psychiatric illness in diabetes mellitus. Relationship to symptoms and glucose control. *J Nerv Ment Dis.* 1986;174:736-42.
- Lustman PJ, Freedland KE, Carney RM, Hong BA, Clouse RE. Similarity of depression in diabetic and psychiatric patients. *Psychosom Med.* 1992;54:602-11.
- Glasgow RE, Toobert DJ, Hampson SE. Participation in outpatient diabetes education programs: how many patients take part and how representative are they? *Diabetes Educ.* 1991;17:376-80.
- Beaser RS, Garbus SB, Jacobson AM. Diabetes mellitus. En: Spilker B, editor. *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials.* 2.<sup>a</sup> ed. Philadelphia: Lippincott-Reven Publishers; 1996. p. 983-91.
- La Greca AM, Varni JW. Interventions in pediatric psychology: a look toward the future. *J Pediatr Psychol.* 1993;18: 667-79.
- Eiser C, Flynn M, Green E, Havermans T, Kirby R, Sandeman D, et al. Quality of life in young adults with type 1 diabetes in relation to demographic and disease variables. *Diabet Med.* 1992;9:375-8.
- Naughton MJ, Ruggiero AM, Lawrence JM, Imperatore G, Klingensmith GJ, Waitzfelder B, et al. Health-related quality of life of children and adolescents with type 1 or type 2 diabetes mellitus: SEARCH for Diabetes in Youth Study. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2008;162:649-57.
- Hoey H, Aanstoot HJ, Chiarelli F, Daneman D, Danne T, Dorchy H, et al. Good metabolic control is associated with better quality of life in 2,101 adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care.* 2001;24:1923-8.
- Faulkner MS. Quality of life for adolescents with type 1 diabetes: parental and youth perspectives. *Pediatric Nursing.* 2003;29:362-8.
- Helgeson VS, Snyder PR, Escobar O, Siminerio L, Becker D. Comparison of adolescents with and without diabetes on indices of psychosocial functioning for three years. *J Pediatr Psychol.* 2007;32:794-806.
- De Wit M, Delemarre-van de Waal HA, Bokma JA, Haasnoot K, Houdijk MC, Gemke RJ, et al. Self-report and parent-report of physical and psychosocial well-being in Dutch adolescents with type 1 diabetes in relation to glycemic control. *Health and Quality of Life Outcomes.* 2007;5:10.
- Anderson B, Ho J, Brackett J, Finkelstein D, Laffel L. Parental involvement in diabetes management tasks: relationships to blood glucose monitoring adherence and metabolic control in young adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *J Pediatr.* 1997;130:257-65.
- Cerkoney KA, Hart LK. The relationship between the health belief model and compliance of persons with diabetes mellitus. *Diabetes Care.* 1980;3:594-8.
- Alogna M. Perception of severity of disease and health locus of control in compliant and noncompliant diabetic patients. *Diabetes Care.* 1980;3:533-4.
- Nerenz DR, Repasky DP, Whitehouse FW, Kahkonen DM. Ongoing assessment of health status in patients with diabetes mellitus. *Med Care.* 1992;30:112-24.
- Engel GL. The clinical application of the biopsychosocial model. *Am J Psychiatry.* 1980;137:535-44.
- Miranda MJ. Resultados de la evaluación de necesidades educativas en el cuidado de la diabetes mellitus en la infancia. Implicaciones psicopedagógicas en el marco de la pedagogía Hospitalaria. *Actas de las VIII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria.* Universidad de Valladolid. Junta de Castilla y León; 2001.
- Guyatt GH, Bombardier C, Tugwell PX. Measuring disease-specific quality of life in clinical trials. *CMAJ.* 1986;134:889-95.
- Clarke SA, Eiser C. The measurement of health-related quality of life (QOL) in paediatric clinical trials: a systematic review. *Health and Quality of Life Outcomes.* 2004;2:66.