



EDITORIAL

## Avances y retos en la medida de la calidad de vida relacionada con la salud en la población infantil y adolescente

### Advances and challenges in the measurement of health related quality of life in the child and adolescent population

Luis Rajmil <sup>a,\*</sup> y Michael Herdman <sup>b</sup>

<sup>a</sup> *Pediatra retirado*

<sup>b</sup> *Insight Consulting & Research, Barcelona, España*

Disponible en Internet el 11 de febrero de 2019



La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es un indicador multidimensional de resultados percibidos por los pacientes (*patient reported outcomes* [RPP]) que recoge la evaluación subjetiva del individuo sobre su estado de salud y bienestar. Intenta captar todas las facetas o dimensiones de la salud. En la población infantil las medidas de CVRS tienen en cuenta la habilidad de participar plenamente en funciones y actividades físicas, sociales y psicosociales apropiadas para cada edad.

La CVRS en la infancia y adolescencia es útil para describir la salud de una población y establecer comparaciones entre subgrupos con determinadas características (por ejemplo, sociodemográficas, regionales, etc.). En la práctica clínica pediátrica el estudio de la CVRS puede facilitar el conocimiento del estado de salud, estudiar el efecto de diferentes tratamientos, identificar niveles de morbilidad y facilitar las decisiones clínicas.

En este número se presentan 2 estudios de CVRS infantil, uno dirigido a investigar la validez de un instrumento de CVRS en menores de 3-6 años<sup>1</sup>; otro que evalúa la CVRS en un grupo de niños/as de 8-14 años con trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) y lo compara con la

de controles sin TDAH<sup>2</sup>. En ambos se recogen las respuestas de informadores indirectos (padres), aunque en este último estudio también se han publicado los resultados de las autorespuestas de los menores<sup>3</sup>.

Estos estudios ilustran muy bien algunas de las cuestiones o retos actuales más relevantes en la medición de la CVRS en niños y adolescentes. La primera de ellas se refiere al reto de medir la CVRS en un segmento muy joven de la población. ¿Cómo captar cuáles son los aspectos de la vida más importantes para los menores, como la familia, los amigos, el ambiente escolar y la comunidad? Además, debe recoger la percepción subjetiva del menor respecto a esas "dimensiones" de la CVRS.

Las versiones de padres se utilizan habitualmente como alternativa en los más jóvenes. En el caso del Kiddy-Kindl también se ha desarrollado la versión autoadministrada, aunque, tal y como sucede en el estudio de Orgiles et al.<sup>1</sup>, no existen evidencias claras de la fiabilidad y validez de la mayor parte de medidas autoadministradas en estas edades. Es por esto que en los grupos de menor edad se recomienda fomentar el desarrollo de medidas de resultados por observación (*observer reported outcomes* [RPO]), y profundizar en el análisis de la relación entre las autorrespuestas y las respuestas de padres<sup>4</sup>. En los últimos años han sido desarrolladas algunas medidas de RPO de padres como las relacionadas con las náuseas en menores de 5 años, el nivel

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: 12455lrr@comb.cat (L. Rajmil).

de gravedad de los problemas respiratorios en menores de 2 años con bronquiolitis o el reflujo gastroesofágico en menores de 18 meses.

De forma similar, el estudio de López-Villalobos et al.<sup>2,3</sup> ilustra otras cuestiones actuales relacionadas con el uso de los instrumentos de CVRS en poblaciones de edad pediátrica, como son la utilidad de la aplicación de las medidas de CVRS en la práctica clínica pediátrica en problemas de salud específicos, y cuál es la fuente de los datos, es decir si se debe obtener tanto las respuestas de los propios niños como las de sus padres (u otros informadores indirectos) cuando es posible obtener las respuestas de los propios encuestados. El uso de la CVRS en la práctica clínica pediátrica está adquiriendo una importancia progresiva, sobre todo en algunos problemas de salud como el que se presenta en este caso, o en trastornos crónicos como la diabetes tipo I. La monitorización de la CVRS permite detectar problemas que afectan a los menores y que tienen potencial influencia en el tratamiento y en sus resultados, así como la búsqueda de alternativas para mejorar la salud del paciente. En cuanto a la fuente de los datos, la recogida tanto de la versión autoadministrada como la de padres aporta información adicional que permite profundizar en el grado de acuerdo entre informadores. Estudios previos han comprobado un nivel de acuerdo variable entre las auto-respuestas y las de los informadores. En general, ambas respuestas presentan mayor nivel de acuerdo cuando menor es el/la niño/a, peor es su estado de salud, y más «observable» es la dimensión analizada.

Una de las limitaciones metodológicas más importantes para la creación y desarrollo de un instrumento de CVRS infantil es el rango de edad específico al que va dirigido, así como determinar la edad mínima en la cual los menores pueden responder de forma válida y fiable a un cuestionario autoadministrado o por entrevista. Es necesario asegurarse que el instrumento esté diseñado de manera adecuada para el grupo de edad de la población a la que va dirigida. Los factores a considerar incluyen el vocabulario relacionado con la salud, el nivel de lectura, las escalas de respuesta, el período recordatorio, el tiempo que dura la administración del instrumento, las representaciones pictóricas si las hay, los detalles de formato, los enfoques de administración y la recolección de datos electrónicos<sup>4</sup>.

Otra de las dificultades en la creación de medidas de CVRS en pediatría se relaciona con el proceso de crecimiento y desarrollo físico, cognitivo, intelectual y afectivo del niño/a, que es continuo. Representa un reto captar los aspectos positivos y los que afectan negativamente su calidad de vida en un rango amplio de edades. Por esto, las entrevistas cognitivas para determinar el contenido de los instrumentos de CVRS deben realizarse con el encuestado al que va dirigido el instrumento (los propios menores, los padres, los profesionales de la salud, etc.), y la validez de ese contenido debe ser demostrada en grupos de edad estrechos.

La CVRS pediátrica ha crecido en los últimos años. Una revisión de la literatura identificó 96 instrumentos de CVRS infantil y de adolescentes publicados hasta 2006. Entre 2017 y 2018 se han publicado al menos 40 nuevos cuestionarios, más de 1.500 estudios de CVRS infantil y 10 revisiones sistemáticas sobre CVRS en enfermedades como la celiaquía, el cáncer, la neurocirugía pediátrica o la parálisis cerebral, entre otras.

Por otra parte, en los últimos años se han desarrollado nuevos instrumentos utilizando el *Computer Adaptive Test* y los bancos de ítem. Estos avances mejoran la precisión de la información obtenida y representan un ahorro en el tiempo de administración del cuestionario. No obstante, también presentan problemas metodológicos aún por resolver, y es limitada su utilidad si se pretende utilizarlos e interpretarlos a nivel individual. Sería recomendable aprovechar que la población infantil accede cada vez más precozmente a las tecnologías de la información y comunicación, y la exposición a pantallas (factores negativos para otros aspectos, como las conductas relacionadas con la salud) para incorporar RPP a través de estos medios, evaluar su fiabilidad y validez y utilización en la práctica clínica, así como en la evaluación de las intervenciones sanitarias.

En resumen, en los últimos años la CVRS infantil ha adquirido una importancia creciente. Entre los retos futuros se encuentran evaluar el uso de la CVRS en la práctica clínica rutinaria y facilitar la interpretación de los resultados obtenidos con el objetivo de darle voz a los propios menores en la percepción de su salud y calidad de vida.

## Bibliografía

1. Orgilés M, Melero S, Penosa P, Espada JP, Morales A. Calidad de vida relacionada con la salud informada por los padres en preescolares españoles: propiedades psicométricas del Kiddy-KINDL-R. *An Pediatr (Barc)*. 2019;90:263–71.
2. López-Villalobos JA, Sacristán-Martín AM, Garrido-Redondo M, Martínez-Rivera MT, López-Sánchez MV, Rodríguez-Molinero L, et al. Calidad de vida relacionada con la salud en casos de trastorno por déficit de atención con hiperactividad con/sin tratamiento farmacológico. *An Pediatr (Barc)*. 2019;90:272–9.
3. López-Villalobos JA, Garrido-Redondo M, Sacristán-Martín AM, Martínez-Rivera MT, López-Sánchez MV, Andrés-De Llano JM, et al. Percepción de niños y adolescentes sobre la calidad de vida en casos de trastorno por déficit de atención/hiperactividad con y sin tratamiento farmacológico y en controles. *Rev Neurol*. 2018;67:195–202.
4. Matza LS, Patrick DL, Riley AW, Alexander JJ, Rajmil L, Pleil AM, et al. Pediatric patient-reported outcome instruments for research to support medical product labeling: report of the ISPOR PRO good research practices for the assessment of children and adolescents task force. *Value Health*. 2013;16:461–79.