

Congreso del Centenario de la
Sociedad Argentina de Pediatría
Buenos Aires, 13 al 16 de septiembre de 2011

Sesión

Calidad de vida: ¿Cómo nos podemos
acercar a la experiencia del paciente?
15 de septiembre de 2011, 8.15 a 9.45 hs.



¿Qué es la calidad de vida
para los chicos, los padres y
los médicos?

Dra Mariana Roizen

Comité de Calidad de Vida y Salud (Hospital Garrahan)
Grupo de Trabajo sobre Calidad de Vida en la Infancia (SAP)

1.

¿Qué es la calidad de vida para cada uno?

- a. Definiciones de la comunidad científica
- b. Opiniones sobre las definiciones
- c. Definiciones de los actores

a. Definiciones de la comunidad científica

Calidad de vida:

La **percepción** de los individuos de su posición en la vida en relación a sus metas, expectativas, normas e intereses, en el contexto cultural y sistema de valores en los que ellos viven.

OMS (Quality of Life Group), 1995.

Calidad de vida relacionada con la salud:

- Intenta medir el **impacto** de la salud, la enfermedad (y sus tratamientos) en la calidad de vida de un individuo
- **Construcción multidimensional** que incluye los principales dominios físico, social y emocional. En pediatría: familia, escuela y comunidad.
- **Bienestar y funcionalidad**
- Su característica identificatoria es tomar en cuenta la **propia perspectiva**. Siempre el mejor informante es uno mismo pero puede haber otros informantes (“proxy”).

Ravens-Sieberer U et al, 2006

b. Opiniones

ID# _____
 Fecha: _____

PedsQLTM Inventario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0

REPORTE de NIÑOS (edades 8-12)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para vos. Por favor decinos en qué medida estas cosas han sido un problema para vos durante el último mes (UN mes). Por favor, marcá con un círculo tu respuesta:

- 0 si nunca fue un problema
- 1 si casi nunca fue un problema
- 2 si algunas veces fue un problema
- 3 si frecuentemente fue un problema
- 4 si casi siempre fue un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
 Por favor, pedí ayuda si no entendés alguna pregunta.

PedsQL 4.0 – (8-12)
 Spanish/Argentina 03/04

PedsQL 2

En el último mes (UN mes), en qué medida fue un problema para vos...

SOBRE MI SALUD Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca fue un problema	Casi nunca fue un problema	Algunas Veces fue un problema	Frecuentemente fue un problema	Casi Siempre fue un problema
1. Que te cueste caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Que te cueste correr	0	1	2	3	4
3. Que te cueste practicar deportes o hacer ejercicios	0	1	2	3	4
4. Que te cueste levantar algo pesado	0	1	2	3	4
5. Que te cueste bañarte o ducharte solo	0	1	2	3	4
6. Que te cueste ayudar con las tareas de la casa	0	1	2	3	4
7. Sentir dolores o molestias	0	1	2	3	4
8. Tener poca energía	0	1	2	3	4

SOBRE MIS EMOCIONES (problemas con...)	Nunca fue un problema	Casi nunca fue un problema	Algunas Veces fue un problema	Frecuentemente fue un problema	Casi Siempre fue un problema
1. Sentirte asustado o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirte triste o decaído	0	1	2	3	4
3. Sentirte enojado	0	1	2	3	4
4. Que te cueste dormir	0	1	2	3	4
5. Preocuparte por lo que te pueda pasar	0	1	2	3	4

CÓMO ME LLEVO CON LOS DEMÁS (problemas con...)	Nunca fue un problema	Casi nunca fue un problema	Algunas Veces fue un problema	Frecuentemente fue un problema	Casi Siempre fue un problema
1. Que te cueste llevarte bien con otros chicos	0	1	2	3	4
2. Que otros chicos de tu edad no quieran ser tus amigos	0	1	2	3	4
3. Que otros chicos se burlen de vos	0	1	2	3	4
4. Que otros chicos de tu edad no quieran jugar con vos	0	1	2	3	4
5. Que otros chicos de tu edad no quieran hacer cosas que vos quieren hacer	0	1	2	3	4
6. Que otros chicos de tu edad no quieran jugar a lo mismo que juegan vos	0	1	2	3	4

Prohibida su reproducción sin permiso

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D.
 Todos los derechos reservados

PedsQL 2

SOBRE LA ESCUELA (problemas con...)	Nunca fue un problema	Casi nunca fue un problema	Algunas Veces fue un problema	Frecuentemente fue un problema	Casi Siempre fue un problema
1. Que te cueste prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidarte cosas	0	1	2	3	4
3. Que te cueste hacer el trabajo de la escuela	0	1	2	3	4
4. Faltar a la escuela porque no te sentís bien	0	1	2	3	4
6. Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

Health Qual Life Outcomes 2008
 Arch Argent Peditr 2007

b. Opiniones

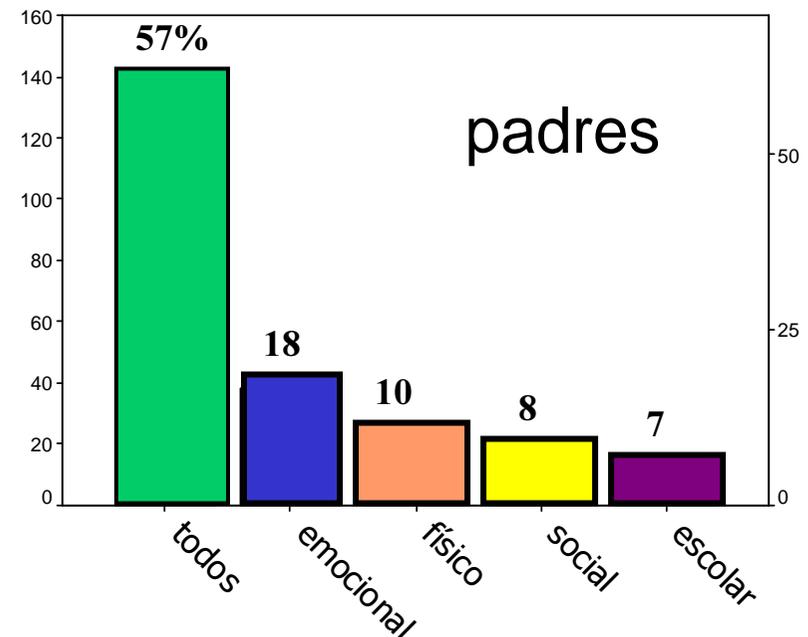
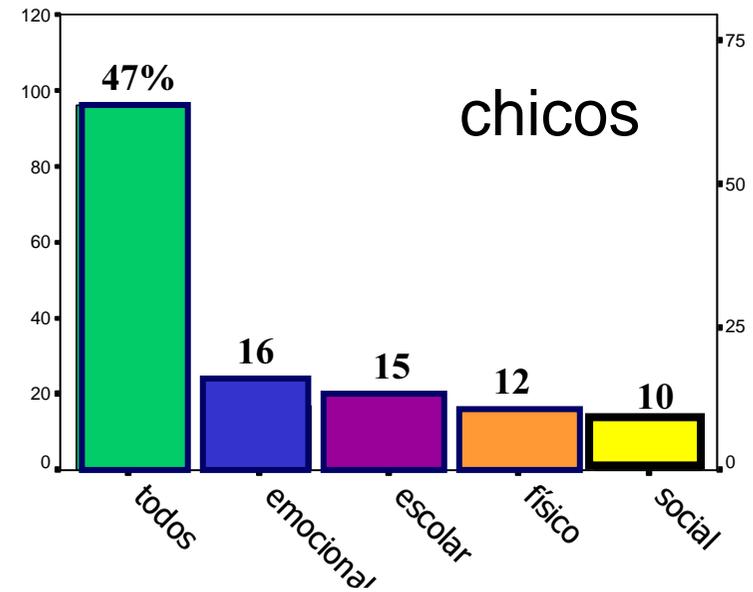
¿Preguntas importantes?

Chicos: 95% Padres: 99%

Otros aspectos a indagar (170)...

- Contención y entorno familiar
- Repercusión sobre el resto de la familia
- Repercusión de los problemas económicos
- Tratamiento y seguimiento
- Contención médica e institucional
- Información sobre la enfermedad
- Alimentación
- Hábitos
- Ideas sobre el futuro
- Comportamiento
- Mas sobre lo social, emocional y las actividades que puede hacer

¿Cuáles son mas importantes?



c. Definiciones de los actores

¿Qué es para vos la calidad de vida relacionada a la salud?

Respuestas de los **CHICOS** - Ejes resultantes



- Cómo uno está o se siente, y cómo vive
- Cómo uno está después de “lo que pasó” (estar mejor, estar como que no paso nada, estar a pesar de)
- Cómo se siente uno en relación a los demás
- Cuidarse
- Conocer y aceptar la enfermedad
- Relación entre salud y Calidad de vida

c. Definiciones de los actores

¿Qué es para ud. la calidad de vida relacionada a la salud?

Respuestas de los **PADRES** - Ejes resultantes

- Algo importante que ayuda: un “bien”
- Qué pueden hacer o la vida que pueden llevar sus propios hijos
- Cómo uno está o se siente, y cómo vive
- Considerar distintos aspectos
- Cómo se sienten en relación a los demás: relación con su entorno, se adecua a sus necesidades?. Sentirse acompañado, integrado. Cuan diferente se sienten, son tratados y pueden hacer cosas en relación a otros niños.
- Cuidarse/los
- Conocer y aceptar la enfermedad (niños y padres)
- Atención médica adecuada (contención - contacto continuo)
- Cuidados paternales necesarios
- Relación entre la Salud y Calidad de Vida



c. Definiciones de los actores

The use of focus groups in
the development of the
KIDSCREEN HRQL
Questionnaire

Table 1. Characteristics of participating children

<i>Gender</i>	
Male	109 (51%)
Female	105 (49%)
<i>Age groups</i>	
8–9	66 (31%)
12–13	75 (35%)
16–17	73 (34%)
<i>Health status</i>	
Healthy	188 (88%)
Chronic illness	26 (12%)
<i>Nationality</i>	
Ethnic majority	193 (90%)
Ethnic minorities	21 (10%)

Detmar S et al & the European KIDSCREEN group.
Quality of Life Research (2006)

Table 2. Different statements within (predefined) dimensions after item clearance

Dimension	No. of statements
1 Social relations	206
2 Family/home functioning	190
3 Self-esteem	132
4 Psychological well-being	119
5 Cognitive/school	96
6 Energy	61
7 Leisure	49
8 Environment	38
9 Mobility	34
10 Physical functioning	24
11 Autonomy	23
12 Future	16
13 Physical complaints	11
14 Body image	10
15 Special activities	10
16 Physical well-being	9
17 Health concerns	7
18 Finances and material circumstances	6
19 Spiritual	5
20 Unidentified	4
21 Social activities	3
22 Creativity	3
23 Sedentary activities	2
24 Life perspective	2
25 Limitations	0
26 Free time and fun	0

"La calidad de vida nace en los padres, que no le transmitan la enfermedad, tiene que ser ella con lo que tiene y hacer una vida lo mas normal posible. Desde que nació vive con la DPCA, ella baila murga, potrea todo el día, se cuida su propio catéter..." *(padre de una niña de 3a c/Sme Nefrótico congénito)*

"Me gustaría que me pregunten que cosas sí puedo hacer..."

(adolescente con EPOC)

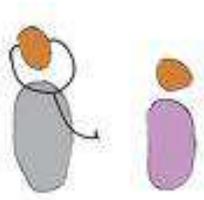
¿Que es para vos un buen día?

(niños con tx cardíaco)

- Hacer cosas e ir a lugares.**
- Hacer lo que el resto de los chicos pueden hacer.**
- Estar con familia y amigos.**
- A pesar de hablar sobre el tx, este no es el centro de su vida**

Green et al, 2007

c. Definiciones de los actores



“CVRS en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas: una mirada desde la perspectiva de los **MEDICOS**”

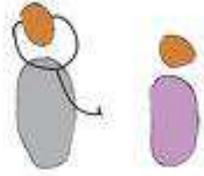
Comité de Calidad de Vida y Salud, Hospital Garrahan.

Lic. P. Bilder. Beca Ramón Carrillo-Arturo Oñativia (2006-2007)

- Los pacientes y los médicos pueden tener **diferente percepción** respecto a los efectos del tratamiento o la enfermedad.
 - **Información subjetiva y singularidad** de los pacientes: Importancia.

“es interesante que veas los puntos de vista ¿no?, no debe ser lo mismo lo que piensan los médicos que lo que piensa la gente cuando tienen la patología. ¿Qué espera uno que haga un paciente, alguien con una enfermedad crónica, y qué espera ese alguien con esa enfermedad crónica, no?”
 - La CVRS apunta a **demostrar a la familia** que el niño puede realizar actividades que aquella considera que no

“ese es el gran desafío, demostrarle a la familia y al chico lo que puede hacer”

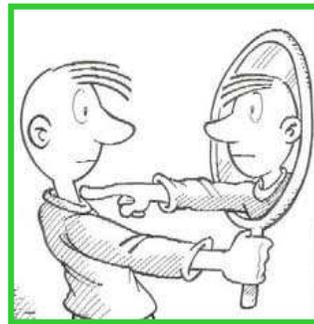


- Considerar los **efectos** que puede tener el tratamiento **a largo plazo**.
- Sinónimo o semejante al concepto de **salud**
- Poseer, por parte de los médicos, una **mirada amplia, integral**, que contemple diversos aspectos de la vida del paciente más allá de la patología.
- Resaltar los **aspectos positivos** (no vinculados a la discapacidad), intentar que esté lo mejor posible a pesar de la enfermedad.
- Asociado a conceptos como *cuidados paliativos, calidad de atención, bioética y calidad de vida de los profesionales*. Gran **confusión** entre distintos conceptos

2.

¿Hay diferencias en cómo la perciben?

Diferencias y concordancias
entre los reportes de los actores



En general...

- La comprensión de los factores que intervienen en el nivel de acuerdo es limitada. Obtener reportes de múltiples observadores puede dar una visión mas global del paciente (Eiser 2001).
- Mayor concordancia cuanto mas cercano es el proxy.
- Mayor discrepancia en aspectos subjetivos (bienestar social y emocional)

Concordancia Chicos / padres - Médicos

- Pobre correlación
- Tienden a subestimar la severidad de los síntomas, incluyendo el dolor
- Mas anclado al diagnóstico y al estado de salud.
- Se facilita con el conocimiento y el tiempo
- Poco estudiado

Concordancia Chicos - Padres

- No grandes diferencias en los promedios
- Correlación moderada
- Mas estudiado: Heterogéneo y contradictorio

Concordancia Chicos - Padres

¿De qué depende?

- **¿el estado de salud?**
 - Niños con condiciones crónicas los padres tienden a reportar peores scores que los chicos, en sanos al revés. Mejor concordancia entre chicos y padres de chicos con enfermedades crónicas
 - Cambia el dominio con enfermedad (físico >enf reumatológicas y <DBT)
- **¿variables de los padres?**
 - problemas de salud, bienestar o bajo nivel socioeconómico
 - Diferencias entre madre y padre?

Concordancia Chicos - Padres

¿De qué depende?

- ¿el **instrumento**?: dominio analizado? Confiabilidad? estado de salud - su reacción? (Eiser 2001, Vogels 1998)
- ¿la **edad**? diferente relación con los padres? confiabilidad? (Varni, 2007)
- ¿cómo se **razone o interprete** los items o los hechos?
 - ejemplos concretos, comparaciones sociales (Cremeens et al, 2006)
- ¿**estilos de respuesta**?: niños scores + extremos (Davis et al, 2007)
- ¿**diferentes expectativas y puntos de referencia**?
 - efecto del foco (amigo cercano, pares similares, etc) (Pahl 2009)
 - grupo de referencia absoluto o relativo? Con otros sanos? Con misma enfermedad? en tratamiento? (Civita 2005)
 - con él mismo antes vs otros (Civita 2005)

Concordancia Chicos - Padres

¿De qué depende?

- **Cambio de un estándar interno** (Fenómeno “response shift” o “paradoja del bienestar”).
 - La escala se expende o recalibra, cambian los valores personales o la conceptualización de la CVRS.
 - Relacionado con mecanismos o procesos necesarios de comportamiento, emocionales o afectivos para que una persona acomode cambios en su salud.
 - Es **específico y dinámico** entre individuos.
 - Implicancias en evaluaciones longitudinales

- ¿la **relación chico-padre**?

(De Civita 2005)

Calidad de vida relacionada con la salud



Puntuaciones del SF36 de los adultos sobrevivientes de TMO, y en comparación con los controles incluidos en el estudio y con la población de referencia

	Sobrevivientes TMO (n=26)	Controles (n=29) (diferencias con TMO)		Población de referencia (n=2638) (diferencias con TMO)	
		Medias (DS)	Medias (DS)	p*	Media (DS)
<i>Escalas</i>					
Función física	92,88 (12,74)	92.07(13.72)	0.65	89.07 (14.40)	0.14
Rol físico	87,50(25,74)	83.92(30.59)	0.64	83.71 (30.37)	0.46
Dolor corporal	80,65(23,17)	80.96(17.93)	0.57	80.57 (22.04)	0.98
Salud general	82.23(17.20)	70.42(17.52)	0.005	71.47 (16.49)	0.004
Vitalidad	71.79(16.98)	60.23(12.37)	0.008	62.63 (19.77)	0,011
Función social	85.09(20)	80.17(19.91)	0.29	81.14 (22.53)	0.32
Rol emocional	82.05 (31.59)	82.14 (30.74)	0.94	78.90 (33.16)	0.61
Salud Mental	74.92(18.50)	67.86(11.83)	0.027	67.34 (18.96)	0,047
<i>Puntuaciones sumarias</i>					
Física	52.48 (10.35)	50.45 (9.43)	0,19	52.7	0.91
Mental	52.89 (11.37)	49.54 (8.26)	0.073	51.5	0.54

TABLA 2. Puntuaciones promedio y sus diferencias entre las EAV de niños, padres y médicos

Según grupo de edad						
	Media ± DE			Media de las diferencias (p) ¹		
Grupo de edad	Niños	Padres	Médicos	Niños -Padres	Niños -Médicos	Padres-Médicos
Todos	N/A ²	8,38 ± 1,51	6,97 ± 1,78	N/A	N/A	1,41 (<0,001)
2-4 años	N/A	8,69 ± 1,32	7,09 ± 1,75	N/A	N/A	1,60 (<0,001)
5-7 años	N/A	8,43 ± 1,50	6,98 ± 1,52	N/A	N/A	1,44 (<0,001)
8-12 años	8,27 ± 2,02	8,06 ± 1,73	6,78 ± 1,99	0,07 (ns)	1,39 (<0,001)	1,28 (<0,001)
13-18 años	8,46 ± 1,40	8,46 ± 1,29	7,09 ± 1,76	0 (ns)	1,38 (<0,001)	1,36 (<0,001)
Según tiempo de evolución ³						
	Media ± DE			Media de las diferencias (p) ¹		
Tiempo de evolución	Niños	Padres	Médicos	Niños-Padres	Niños-Médicos	Padres-Médicos
< 1año	8,12 ± 1,85	8,73 ± 1,28	6,67 ± 1,78	0,61 (0,001)	1,45 (<0,001)	2,06 (<0,001)
≥ 1año	8,48 ± 1,71	8,11 ± 1,62	7,03 ± 1,92	0,27 (0,002)	1,37 (<0,001)	1,08 (<0,001)
Según grupo de enfermedad ³						
	Media ± DE			Media de las diferencias (p) ¹		
Grupo de pertenencia	Niños	Padres	Médicos	Niños-Padres	Niños-Médicos	Padres-Médicos
<i>Todos 8-18^a</i>	<i>8,35 ± 1,78</i>	<i>8,23 ± 1,57</i>	<i>6,91 ± 1,90</i>	<i>0,13 (0,04)</i>	<i>1,38 (<0,001)</i>	<i>1,39 (<0,001)</i>
TMO	8,83 ± 1,46	8,67 ± 1,49	8,31 ± 1,97	0,17 (ns)	0,55 (0,036)	0,34 (ns)
EPOC	7,80 ± 1,47	7,83 ± 1,15	6,11 ± 1,67	0,20 (ns)	1,60 (<0,001)	1,72 (<0,001)
VIH	8,48 ± 2,10	7,86 ± 2,17	6,14 ± 1,41	0,56 (0,003)	2,33 (<0,001)	1,72 (<0,001)
Oncológicos	7,97 ± 1,86	8,59 ± 1,18	6,31 ± 1,73	0,62 (0,001)	1,66 (<0,001)	2,28 (<0,001)
IRC	8,54 ± 1,79	8,07 ± 1,52	6,96 ± 2,09	0,35 (ns)	1,36 (<0,001)	1,12 (<0,001)
Cardiopatías	8,19 ± 1,75	8,14 ± 1,49	7,45 ± 1,44	0,10 (ns)	0,81 (0,001)	0,68 (0,003)

Tabla 3. Correlación entre las puntuaciones otorgadas en las EAV por los niños, sus padres y sus médicos

Según grupo de edad			
	Correlación entre las respuestas: r^1 (p)		
Grupo de edad	Niños-Padres	Niños-Médicos	Padres-Médicos
Todos	N/A ²	N/A ²	0,205 (0,001)
2-4 años	N/A	N/A	0,057 (ns)
5-7 años	0,029 (ns)	0,085 (ns)	0,128 (ns)
8-12 años	0,479 (<0,001)	0,244 (0,027)	0,399 (<0,001)
13-18 años	0,361 (0,003)	0,086 (ns)	0,056 (ns)
Según tiempo de evolución de la enfermedad ²			
	Correlación entre las respuestas: r^1 (p)		
Tiempo de evolución	Niños-Padres	Niños-Médicos	Padres-Médicos
Todos 8-18 ²	0,425 (<0,001)	0,170 (0,040)	0,275 (0,001)
< 1 año	0,508 (0,003)	0,081 (ns)	0,083 (ns)
≥ 1 año	0,405 (<0,001)	0,168 (ns)	0,345 (<0,001)
Según grupo de enfermedad ²			
	Correlación entre las respuestas: r^1 (p)		
Grupo de pertenencia	Niños-Padres	Niños-Médicos	Padres-Médicos
Todos 8-18²	0,425 (<0,001)	0,170 (0,040)	0,275 (0,001)
TMO	0,315 (ns)	0,089 (ns)	0,059 (ns)
EPOC	0,717 (0,003)	0,169 (ns)	0,596 (0,009)
VIH	0,350 (ns)	0,039 (ns)	0,036 (ns)
Oncológicos	0,556 (0,002)	0,249 (ns)	0,173 (ns)
IRC	0,337 (ns)	-0,025 (ns)	0,554 (0,003)
Cardiopatías	0,565 (0,008)	0,303 (ns)	0,209 (ns)

Correlación CV-compromiso de la salud según medico: r :-0.61, p <0.001

para terminar...

- Podemos o no estar hablando de los mismo cuando hablamos de calidad de vida
- Intervienen múltiples factores en la evaluación particular de cómo uno (o el otro) está y se siente
- Los padres aportan información complementaria útil y no siempre igual a la de sus hijos
- La percepción de los médicos puede influenciar en el plan de seguimiento o tratamiento. Los médicos no sólo debemos preguntarnos y reflexionar sobre la CV de nuestros pacientes sino también preguntar para luego poder volver a reflexionar.
- Recordar siempre:
 - ❖ Tener en cuenta que existen diferentes definiciones y perspectivas
 - ❖ Cada uno es su mejor observador

Muchas gracias!

