

Artículo original

Calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedades crónicas: comparación de la visión de los niños, sus padres y sus médicos

Dres. Mariana Roizen*, Carlos Figueroa*, Lucía Salvia* y miembros del Comité de Calidad de Vida y Salud*

RESUMEN

Introducción. La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es un indicador útil en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas. Nuestro objetivo es comparar la visión sobre la CVRS de niños y adolescentes con enfermedades crónicas según ellos mismos, sus padres y sus médicos.

Población y métodos. Diseño descriptivo y transversal. Se incluyeron, en forma consecutiva, familias de niños de 2-18 años con enfermedades crónicas, atendidos ambulatoriamente. Se utilizaron escalas analógico-visuales (puntuación 0-10) para evaluar en los niños la CVRS (según los niños, los padres y los médicos, en forma independiente) y el estado de salud (según los médicos) en el último mes; y se rescataron las preferencias de niños y padres sobre los aspectos importantes a ser indagados sobre la CVRS. Análisis de las diferencias mediante la prueba *t* para muestras apareadas y de correlación mediante la prueba de Spearman.

Resultados. Se incluyeron 287 familias. La media de puntuaciones fue: niños $8,35 \pm 1,78$, padres $8,23 \pm 1,57$, médicos $6,91 \pm 1,90$, y hubo diferencias significativas entre los 3 grupos ($p < 0,05$). La correlación entre las puntuaciones de cada niño y sus padres fue aceptable ($r: 0,42$), y de ambos con su médico, escasa ($r < 0,30$), fue mayor en pacientes de 8-12 años y con más tiempo de evolución de la enfermedad, y diferente según el diagnóstico. Los médicos refirieron una fuerte correlación negativa ($r: -0,61$, $p < 0,001$) entre la CVRS y el compromiso de la salud de sus pacientes, y los niños y padres una gran necesidad de ser interrogados sobre cuestiones que no son indagadas por ningún instrumento disponible.

Conclusiones. La visión de los niños, los padres y los médicos es diferente. Los instrumentos son útiles pero insuficientes para evaluar CVRS.

Palabras clave: calidad de vida en relación con la salud, escala analógica visual, enfermedad crónica.

SUMMARY

Introduction. Health-related quality of life (HRQOL) is a useful indicator in pediatrics patients with chronic diseases. Our objective was to compare the view of children and adolescents with chronic diseases on HRQOL according to themselves, their parents and their physicians.

Population and methods. Cross-sectional study. Families of children with chronic diseases between 2-18 years attending ambulatory were included consecutively. Visual Analogue Scales were used (score 0-10) to evaluate the HRQOL of children (according to children, parents and physicians, independently)

and their health condition (according to physicians); preferences of children and parents about important aspects of HRQOL to be investigated were kept. Analysis of the differences by related t-test and correlation by Spearman test.

Results. 287 families were included. The average score was: children 8.35 ± 1.78 , parents 8.23 ± 1.57 , physicians 6.91 ± 1.90 , with differences among the 3 groups ($p < 0.05$). The correlation between the score of each child and his/her parent was regular ($r: 0.42$) and between both of them with their clinician was poor ($r < 0.30$), higher in patients between 8-12 years-old and with longer time of evolution of the disease, and different depending on diagnosis. Doctors alluded strong negative correlation ($r: -0.61$, $p < 0.001$) between HRQOL and compromised health of their patients, and children and parents pointed out a big necessity to be inquired in multiple aspects.

Conclusions. The view of children, their parents and doctors is different. Instruments are useful but they are not sufficient to evaluate the HRQOL.

Key words: health-related quality of life, visual analogue scale, chronic diseases.

* Hospital Nacional de Pediatría "Prof. Dr. J.P. Garrahan". Ciudad de Buenos Aires.

Correspondencia:
Dra. M. Roizen.
mroizen@gmail.com

Aclaración de intereses:
Este estudio se realizó con los mismos investigadores y pacientes involucrados en el proyecto "Calidad de vida relacionada con la salud: Experiencia en la utilización de un instrumento genérico en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas atendidos en un hospital del sector público de la Argentina", llevado a cabo desde el Comité de Calidad de Vida y Salud del Hospital Nacional de Pediatría "Prof. Dr. J.P. Garrahan" y financiado por una beca de investigación otorgada por el Consejo de Investigación del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.

INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas, se han producido importantes cambios en la epidemiología de las enfermedades crónicas de la infancia y adolescencia.^{1,2}

Las tendencias actuales marcan un cambio en el modelo de atención para los niños con enfermedades crónicas, fundado en el reconocimiento de las necesidades especiales de atención que la afectación de su salud genera.³ Las metas de este nuevo modelo son brindar una atención accesible, continua y coordinada, centrada en el niño y su familia, sobre la base de los recursos de la comunidad de cada niño y favorecer prácticas adecuadas a sus necesidades y culturalmente competentes.^{4,5}

El proceso de evaluación de los resultados es un elemento esencial en el desarrollo de los programas asistenciales para

estas poblaciones.⁶ Los indicadores duros, como tasas de mortalidad o sobrevida, porcentaje de discapacidad o tasas de rehospitalización, resultan insuficientes para establecer y medir la efectividad de la atención brindada, aportar conocimiento para futuras propuestas o estrategias y evaluar nuevas intervenciones destinadas a estos pacientes.⁷⁻¹¹

En los últimos años han ido adquiriendo particular relevancia los indicadores que permiten una evaluación más holística de la salud de las personas y conocer el impacto que sobre ella tienen tanto la enfermedad como los tratamientos aplicados.¹² A este grupo pertenecen los índices de bienestar o autoestima, las escalas o puntuaciones sobre el estado funcional, el estado de salud y la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS).

La CVRS es un concepto multidimensional que se refiere al impacto que la salud y la enfermedad o sus tratamientos tienen sobre la calidad de vida de un individuo. Lo que caracteriza a este indicador es que toma en cuenta la perspectiva del individuo, dando cuenta de una subjetividad no evaluada por la mayoría del resto de los indicadores utilizados en salud.^{9,10,13}

Esta característica única asigna a la CVRS un lugar que junto con la información clínica puede ser muy útil en la toma de decisiones médicas.

El Hospital Nacional de Pediatría "Prof. Dr. J.P. Garrahan" es una institución del nivel III de atención, en la que se atiende un gran número de niños y adolescentes con enfermedades o cuadros de salud complejos y/o crónicos. Dadas estas características, desde el Comité de Calidad de Vida y Salud surgió la necesidad de contar con un instrumento para medir CVRS en esta población.

Debido a esta situación, el mismo Comité comenzó a explorar diferentes instrumentos y se seleccionó el cuestionario multidimensional PedsQL™ 4.0.¹⁴ Dentro de la experiencia de validación local de este cuestionario,¹¹ se realizó una primera aproximación a la evaluación de la CVRS por medio de escalas analógico-visuales (EAV), según la visión de los niños, sus padres y sus médicos. El objetivo del presente estudio es analizar estos resultados y comparar las visiones de los niños, los padres y los médicos.

POBLACIÓN, MATERIAL Y MÉTODOS

Población

La población incluida en el estudio comprendió pacientes atendidos en distintos programas de seguimiento interdisciplinario desarrollados en el Hospital Garrahan para la asistencia de niños y adolescentes con alguna de las siguientes afeccio-

nes crónicas graves o posiblemente letales: enfermedades neoplásicas, cardiopatías congénitas complejas, insuficiencia renal crónica que requiere diálisis o recibió trasplante renal, enfermedad pulmonar crónica posviral que requiere o requirió oxigenoterapia domiciliaria, trasplante con células progenitoras hematopoyéticas alogénicas, infección con VIH o SIDA.

Se incluyeron pacientes ambulatorios de entre 2 y 18 años atendidos en alguno de los programas de seguimiento mencionados, de manera consecutiva y por conveniencia, entre septiembre del 2004 a mayo del 2005. Se excluyeron quienes no cumplían con el criterio de estabilidad clínica en el último mes (entendida como ausencia de desmejoría y/o complicación aguda relacionada o no con su enfermedad de base), o que presentaban otra enfermedad asociada. Se solicitó el consentimiento informado, firmado por padre o tutor a cargo, y el asentimiento del niño o el adolescente mayor a 10 años.

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética y el Comité de Docencia e Investigación de nuestro hospital y el Consejo de Investigación del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.

Diseño

Descriptivo y transversal.

Se entrevistó a los padres que traían a los niños a la consulta, a los niños mayores de 5 años y los médicos tratantes. El mismo operador (investigador no relacionado con el tratamiento de los niños) efectuó la administración de todos los instrumentos a todas las familias entrevistadas, que cumplían con los criterios de inclusión en forma consecutiva, y a sus médicos de cabecera.

La administración de los instrumentos se realizó, en forma independiente, a los niños, los padres y sus médicos, y todos desconocían las respuestas del resto.

Instrumentos

- Escalas analógico-visuales (EAV): En el *Gráfico 1* se pueden observar las EAV utilizadas por los niños, padres y médicos para expresar cómo consideraban que había sido la CVRS del niño en ese último mes. Previamente, al solicitar el consentimiento informado se les había explicado el concepto de CVRS a los niños y padres; los médicos lo conocían porque formaban parte del diseño del proyecto. Para la evaluación del grado de compromiso de la salud, los médicos consideraron los datos objetivos de: anamnesis, examen clínico y estudios comple-

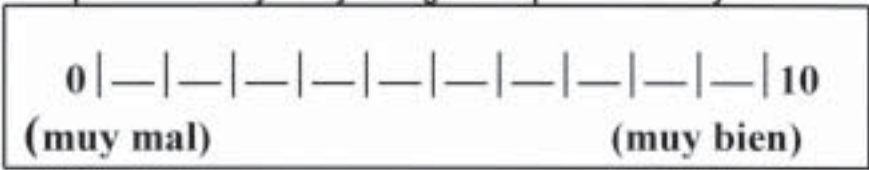
mentarios y su experiencia previa en el manejo de pacientes similares.




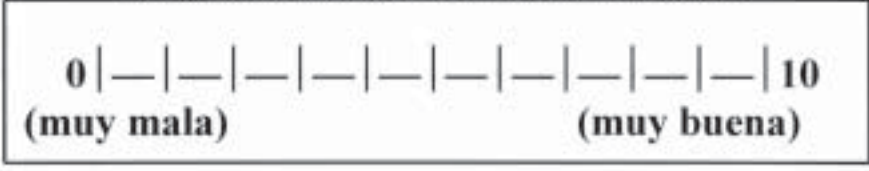

- Opiniones de niños y padres: El cuestionario PedsQL 4.0.¹⁴ es un instrumento genérico para medir CVRS en niños y adolescentes, que cons-

ta de 23 ítem que indagan sobre cuatro aspectos relacionados con la salud: físico, emocional, social y escolar. Luego de completar las escalas y cuestionarios, se interrogó a los entrevistados sobre la importancia de los aspectos indagados,

GRÁFICO 1. Escalas analógico-visuales (EAV) utilizadas

Tomando en cuenta el último mes...

- EAV para niños de 8 a 18 años (EAVn) y padres (EAVp):
 ¿Qué puntaje te/le pondría/s considerando que 0 es que está/s muy mal y 10 significa que está/s muy bien?

- EAV para niños de 5 a 7 años:
 ¿Cómo te parece que estás?

Muy mal	Más o menos	Muy bien
		
- EAV para los médicos sobre CVRS (EAVm-cv):
 ¿Cómo considera usted que es la calidad de vida de (nombre del paciente) ?

- EAV para los médicos sobre el compromiso de la salud (EAVm-s):
 ¿Cómo o cuánto cree usted que la enfermedad de (nombre del paciente) compromete su salud?


sobre cuáles se consideraban como más importantes y, por último, se les preguntó si agregarían otros temas a los ya preestablecidos por la escala PedsQL.

- Se registró además: edad, diagnóstico, tiempo de evolución de la enfermedad y nivel socioeconómico (las familias se clasificaron por satisfacción de necesidades básicas y por línea de pobreza o indigencia en función de los ingresos totales del hogar, según criterios del INDEC).¹⁵

Plan de análisis

Se describió la medición de la CVRS según los resultados de las EAV a través de las medias y desvío estándar, para niños, padres y médicos. Se analizó la presencia de diferencias entre los tres grupos y la correlación entre las respuestas. Se exploró la influencia en los resultados de la edad, programa de pertenencia y tiempo de evolución de la enfermedad.

Se analizó también la correlación entre la medición del compromiso de la salud y la de la CVRS según los pediatras de cabecera.

Debido a que los niños de 2-4 años no completaban ninguna escala y los de 5-7 años completaban una escala de 3 puntos (a diferencia de los padres y médicos, que completaban una de 10), para el análisis de la relación entre los puntajes de los niños con respecto a los de sus padres y médicos, se tomó en cuenta sólo el grupo de niños de 8 años y más.

Se describieron las opiniones y preferencias de los niños y padres, y se las dividió por aspectos.

Para explorar la diferencia existente entre las variaciones de puntuación de las EAV se utilizó la prueba de *t* para muestras apareadas y para evaluar su correlación se calculó el coeficiente de correlación de Spearman. La correlación se calificó como escasa (<0,30), aceptable (0,31-0,50), moderada (0,51-0,70), buena (0,71-0,90) o excelente (0,91-1,00). Se consideró significativo un valor de $p \leq 0,05$.

El almacenamiento y procesamiento de los datos se realizó con el programa estadístico SPSS10.0 para Windows.

RESULTADOS

Características de la población

En el *Gráfico 2* se observa la distribución de los niños con enfermedades crónicas incluidos en el estudio y en la *Tabla 1* se detallan las características sociales y demográficas de las 287 familias incluidas.

Comparación entre las respuestas de niños, padres y médicos:

En la *Tabla 2* se describen las puntuaciones promedio de las respuestas de las EAV de los niños, los padres y los médicos, y las diferencias encontradas entre los tres grupos. Se puede observar que la evaluación de la CVRS hecha por el grupo de niños, padres y médicos es diferente en la mayoría de los análisis, y que las diferencias son

TABLA 1. Características generales de la población

		2-4 años	5-7 años	8-12 años	13-18 años	Total
n		70	62	90	65	287
Sexo del niño	femenino	41,5%	39%	42%	46%	42%
	masculino	58,5%	61%	58%	54%	58%
Adulto respondedor de la encuesta	madre	80%	76%	70%	61,5%	72%
	padre	14%	14,5%	20%	9,5%	15%
	tutor	6%	9,5%	10%	29%	13%
Escolaridad no apropiada del niño		N/A ³	11%	29%	34%	19%
Escolaridad del adulto respondedor menor que primaria completa		3%	11%	4,5%	15,5%	11%
Nivel socioeconómico ¹	no pobres	33%	29%	35%	37%	34%
	pobres	28,5%	42%	39%	30%	35%
	indigentes	38,5%	29%	26%	30%	31%
NBI ²		33%	39%	23%	20%	28%
Tiempo de evolución de la enfermedad (mediana en meses)		28	63	89	95	48
		(1-60)	(1-84)	(1-148)	(2-204)	(1-204)

¹ Línea de pobreza e indigencia según acceso a la canasta básica familiar y alimentaria por cálculo según ingresos totales en la familia, número de integrantes del hogar y sus edades (INDEC¹⁵). ² NBI: Necesidades básicas insatisfechas (INDEC). ³ N/A: no aplica.

mayores con los médicos que entre padres y niños (diferencias de 1,38 contra 0,13 de 10 puntos totales, respectivamente). Todos estos hallazgos se mantuvieron al analizar por grupo etario, por tiempo de evolución de la enfermedad y por grupos de enfermedades, a excepción de las diferencias entre niños y padres, que para algunos subgrupos resultan no significativas (TMO, EPOC, IRC y al discriminar por grupos de edad), lo que podría deberse a la disminución del tamaño de la muestra.

Correlación entre las respuestas de niños, padres y médicos:

En la *Tabla 3* se describen los coeficientes de correlación entre las respuestas en las EAV de los niños, sus padres y sus médicos.

Puede observarse que la correlación entre los valores individuales de los niños con los de sus propios padres es aceptable (r próximo a 0,40) y que la de ambos con las puntuaciones referidas por los respectivos médicos de cabecera es escasa ($r < 0,30$). Se encuentran diferencias cuando se analiza por grupo etario (mayor concordancia en el grupo de 8-12 años), por programa de pertenencia y por tiempo de evolución de la enfermedad; la concordancia con los médicos aumenta en aquellos con más de 1 año de evolución.

Correlación entre la CVRS del paciente y el compromiso de su salud, según la visión de los médicos:

Cuando se analiza la puntuación otorgada por los médicos al compromiso de la salud de sus pacientes en el último mes y se lo compara con la puntuación que dan a su calidad de vida en el mismo período de tiempo, se detecta una correlación negativa y moderada, es decir, a mayor compromiso de la salud peor calidad de vida (EAVm-s: $4,01 \pm 2,42$, EAVm-cv: $6,97 \pm 1,78$, $r: -0,61$, $p < 0,001$).

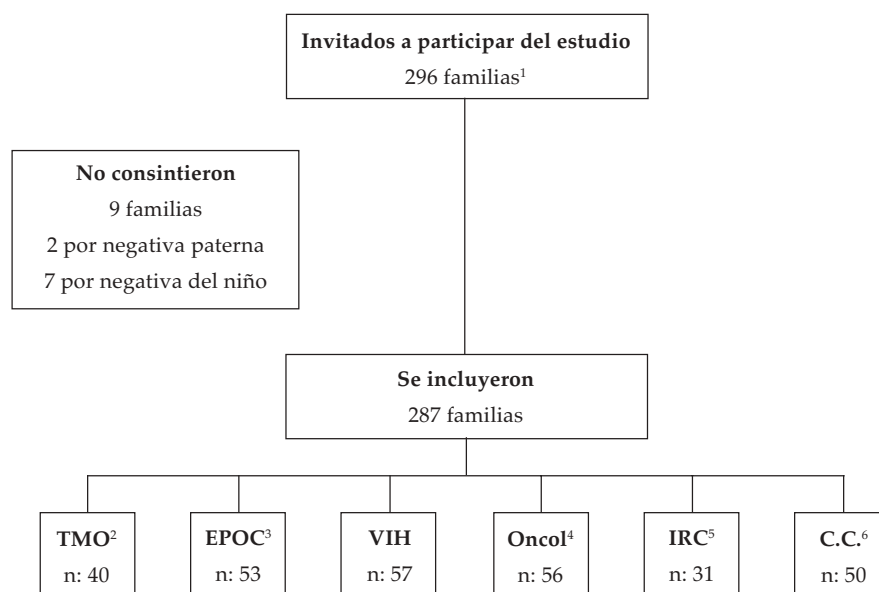
Opiniones:

El 95% de los niños y el 99,5% de los padres opinaron que las dimensiones indagadas por el cuestionario PedsQL resultaban importantes. Cuando se les preguntó si priorizaban alguno de los cuatro aspectos preestablecidos, los participantes eligieron, de mayor a menor, los siguientes:

- niños: todos son importantes (47%), emocional (16,5%), escolar (15,5%), físico (11%), social (10%).
- padres: todos son importantes (57,5%), emocional (18%), físico (9,5%), social (8%), escolar (7%).

Ante la pregunta sobre otros temas a ser indagados surgieron 170 sugerencias que se agruparon por aspectos, entre ellos: la familia (padres y hermanos), la contención médica e institucional, el futuro, dificultades con el tratamiento de la enfermedad, la alimentación, las actividades y los hábitos, el manejo de la información sobre la enfermedad y la situación económica familiar.

GRÁFICO 2. Población incluida en el estudio



1. Familias se refiere al niño/ adolescente y el padre/ tutor respondedor de la encuesta; 2. TMO: Trasplante de médula ósea; 3. Enfermedad pulmonar crónica posviral; 4. Enfermedades neoplásicas y tumores; 5. Insuficiencia renal crónica (en diálisis o trasplante renal); 6. Cardiopatías congénitas.

DISCUSIÓN

En el presente estudio observamos que la evaluación que hacen niños, padres y médicos sobre la CVRS de los niños, expresada en una escala analógica visual, es diferente.

Estas diferencias ya han sido descriptas por otros investigadores.^{7,13,16-19} En los estudios que utilizaron instrumentos que podían discriminar por dimensiones, se observó que dichas discrepancias eran menores cuando se trataba del funcionamiento físico y el comportamiento (aspectos "externos" u "observables") y mayores cuando se trataba de los síntomas o del aspecto emocional (aspectos "internos").^{7,13,16,18,19}

A su vez, las diferencias halladas en el presente trabajo entre las visiones de niños y padres respecto de la de los médicos, también se han descripto en otras publicaciones.^{18,20-22} En estos trabajos se observó que las diferencias con los médicos eran más marcadas en los aspectos subjetivos^{21,22} y que, como en los hallazgos de este estudio, eran mayores entre estos y los niños que entre estos y

los padres,²² y variables según la enfermedad.²¹

Por último, pudimos constatar que la visión de los médicos sobre la CVRS de los niños está fuertemente determinada por el grado de compromiso de su salud; mientras que los niños y sus padres tienen necesidad de ser preguntados sobre otros aspectos y sus preferencias están lejos de agotarse en las dolencias o el compromiso físico.

Según lo expuesto, tanto lo comunicado previamente en la bibliografía como lo observado por nosotros, alerta sobre la diferente visión que respecto de la CVRS de los niños y adolescentes tienen sus padres, sus médicos y ellos mismos.

Cada individuo tiene una perspectiva única de sus experiencias, que no puede ser duplicada por otro, por lo que, en primer lugar, es necesario escuchar a los niños. Existen datos que sugieren que los niños pueden completar cuestionarios apropiados para su edad y brindar información válida sobre su salud a una edad tan temprana como los 6 años.¹⁹ Aun en niños pequeños existe la necesidad de hacerlo dado que pueden tener otras

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

Según grupo de edad						
Grupo de edad	Media ± DE			Media de las diferencias (p) ¹		
	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						
Tiempo de evolución	Media ± DE			Media de las diferencias (p) ¹		
	Niños	Padres	Médicos	Niños-Padres	Niños-Médicos	Padres-Médicos
< 1 año	8,12 ± 1,85	8,73 ± 1,28	6,67 ± 1,78	0,61 (0,001)	1,45 (<0,001)	2,06 (<0,001)
≥ 1 año	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						
Grupo de pertenencia	Media ± DE			Media de las diferencias (p) ¹		
	Niños	Padres	Médicos	Niños-Padres	Niños-Médicos	Padres-Médicos
Todos 8-18 ^a	8,35 ± 1,78	8,23 ± 1,57	6,91 ± 1,90	0,13 (0,04)	1,38 (<0,001)	1,39 (<0,001)
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)
Cardiopatas	8,19 ± 1,75	8,14 ± 1,49	7,45 ± 1,44	0,10 (ns)	0,81 (0,001)	0,68 (0,003)

1. Según la prueba de *t*, muestras apareadas; 2. N/A: no aplica, los niños menores de 8 años no completan EAV de 0-10. 3. Sólo para niños ≥ 8 años. *Abreviaturas*: TMO: Transplante de médula ósea. EPOC: Enfermedad pulmonar crónica posviral. VIH: Infección con VIH o SIDA enfermedad. IRC: Insuficiencia renal crónica (en diálisis o transplante renal).

prioridades e interpretar los eventos de manera diferente a los adultos.²³

Sin embargo, a pesar de la importancia de la propia perspectiva de los niños y de las discrepancias encontradas con la de sus padres, existe acuerdo en que esta última no debe abandonarse. Los padres son la fuente de información más apropiada cuando los niños no pueden comunicar su propia experiencia (están muy enfermos o son muy pequeños); su punto de vista es importante para aportar información complementaria^{7,13} y pueden ser muy útiles en la información sobre la historia médica, el comportamiento y el cuidado de la salud.¹⁹ Por otro lado, las mismas discrepancias pueden ser útiles clínicamente, al surgir áreas de conflicto familiar o diferentes perspectivas,⁷ que pueden afectar tanto la adherencia al tratamiento²⁴ como la misma CVRS del paciente.

En nuestro estudio, la perspectiva de los médicos parecería sobreestimar el impacto de la enfermedad en la CVRS, quizás, por desconocimiento de la capacidad de las familias para aminorar ese

impacto y de otros factores no relacionados con la salud.²⁵ A pesar que otros estudios también detectaron diferencias entre la visión de los médicos y la de los niños y sus padres,²¹ creemos que tampoco debe descartarse su utilidad. Si se toma en cuenta que, para que exista una buena CVRS la distancia entre las expectativas o esperanzas de un individuo y su experiencia debe acortarse, las discrepancias encontradas con los médicos deberían funcionar como un alerta. Una vez descartado que las diferencias exageradas se deban a la subjetividad del médico, debe evaluarse si el paciente no sobreestima o subestima sus posibilidades reales. Esto último puede ser útil desde el punto de vista terapéutico, y advierte sobre la importancia de ayudar a los pacientes a aceptar la realidad y sus restricciones y de trabajar para desarrollar todo su potencial.²⁶ Por otro lado, a pesar de que el médico tiende a ver la CVRS como un reflejo del compromiso orgánico, este sesgo puede atenuarse con un mayor conocimiento del paciente y su familia a través del tiempo.

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

Según grupo de edad			
Grupo de edad	Correlación entre las respuestas: r ¹ (p)		
	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			
Tiempo de evolución	Correlación entre las respuestas: r ¹ (p)		
	Niños-Padres	Niños-Médicos	Padres-Médicos
Todos 8-18 ^a	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			
Grupo de pertenencia	Correlación entre las respuestas: r ¹ (p)		
	Niños-Padres	Niños-Médicos	Padres-Médicos
Todos 8-18 ^a	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)
Cardiopatóas	0,565 (0,008)	0,303 (ns)	0,209 (ns)

1. Coeficiente de correlación de Spearman; 2. N/A: no aplica, los niños de 2 a 4 años no completan EAV. 3. Sólo para niños ≥ 8 años.

Abreviaturas: TMO: Trasplante de médula ósea. EPOC: Enfermedad pulmonar crónica posviral. VIH: Infección con VIH o SIDA enfermedad.

IRC: Insuficiencia renal crónica (en diálisis o trasplante renal).

Hasta aquí podemos concluir que, lejos de subestimar las distintas perspectivas, se refuerza la necesidad de jerarquizarlas e integrarlas.¹⁹ Sin embargo, como también las discrepancias pueden ser reales o depender del instrumento de medición, aún queda el interrogante sobre qué instrumentos utilizar.

Por las características multidimensionales del concepto CVRS, los instrumentos con ítem múltiples que exploran las diferentes dimensiones son los más utilizados. Sin embargo, los indicadores globales, en los que el evaluado (o quien lo evalúa) resume su calificación en una única puntuación, tienen la ventaja de ser más fáciles de administrar y procesar. Además, estudios realizados en pacientes adultos muestran una buena correlación entre indicadores globales e indicadores de ítem múltiples.²⁷

Los resultados de este estudio con EAV permitieron mostrar diferencias entre la visión de los niños, los padres y los médicos ya descritas en la bibliografía con instrumentos de ítem múltiples. Sin embargo, como las discrepancias detectadas en otros estudios variaron según el dominio evaluado, podemos suponer que obtendríamos mayor información con estos últimos instrumentos y que las EAV impresionan como un instrumento muy sintético del impacto general de la multiplicidad de factores involucrados.^{7,13,16,18,19}

Más aun, cuando en este estudio se interrogó sobre las preferencias de los niños y sus padres, también los aspectos explorados por el cuestionario genérico PedsQL resultaron insuficientes. Esto implica, por un lado, que para que los cuestionarios resulten más útiles, los ya disponibles requieren modificaciones en las sucesivas generaciones¹⁹ y los nuevos deben tener en cuenta las ideas de los niños para su construcción.¹³ Por otro lado, y como hecho más importante, estas preferencias remarcan que ningún instrumento puede abarcar la diversidad de la experiencia de un individuo frente a la enfermedad y, por lo tanto, aunque son muy útiles para recabar información, los cuestionarios no pueden reemplazar el diálogo que debe darse en la entrevista con el paciente.

CONCLUSIONES

La evaluación de la CVRS en niños con enfermedades crónicas mediante EAV difiere según se interroga al paciente, a sus padres o a los médicos tratantes. Es mayor la concordancia entre niños y padres que con sus médicos. En promedio, las puntuaciones de los médicos fueron las más bajas, y las de los padres fueron inferiores a las de los niños.

Los aspectos que los niños y sus padres consideran importantes en relación a la CVRS son tan numerosos y diversos que, en la práctica asistencial, su evaluación no puede restringirse a un cuestionario cerrado.

Agradecimientos

Este estudio fue realizado dentro de los proyectos del Comité de Calidad de Vida y Salud del Hospital Garrahan. Agradecemos la participación de los pacientes y sus familias y a todos los integrantes del mencionado Comité*, quienes colaboraron en el diseño del proyecto y la recolección de los datos con los pacientes. Agradecemos también al Consejo de Investigación del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires que otorgó la beca para la realización de estos proyectos y, muy especialmente, a la Dra. Sonia Iorcansky, cuya tutoría fue fundamental.■

BIBLIOGRAFÍA

1. Gortmarker S, Sappenfield W. Chronic childhood disorders: Prevalence and impact. *Pediatric Clin North Am* 1984; 3-18.
2. Newacheck P, Stoddard J. Prevalence and impact of multiple childhood chronic health conditions. *J Pediatr* 1994; 124:40-8.
3. Mc Pherson M, Arango P, Fox H, et al. Maternal and Child Health Bureau. A new definition of children with special health care needs. Commentaries. *Pediatrics* 1998; 102(1 Pt 1):137-40.
4. Goldberg AI. Pediatrician involvement in home health. *Curr Probl Pediatr* 1997; 27(3):102-108.
5. Brian Neville. Tertiary pediatrics needs a disability model. *Arch Dis Child* 2000; 83:35-39.
6. Staquet M. Quality of life assessment in clinical trials. *Oxford University Press* 1998.
7. Eiser C, Morse R. Quality of life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Asses* 2001; 5(4):1-157.
8. Spilker B. Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials. 2nd Ed. Filadelfia: Lippincott-Raven Publishers 1996.
9. Rajmil L, Estrada MD, Herdman M. 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(Supl. 4):34-43.
10. Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child* 2001; 84:205-11.
11. Comité de Calidad de Vida Relacionada a la Salud. Calidad de vida relacionada a salud. *Med Infant* 2004; 9(4):301-305.
12. Gómez-Vela M, Sabeh E. Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica.

* Comité de Calidad de Vida y Salud: Gabriela Bauer, Silvina Bevilacqua, Alejandra Bordato, María Magdalena Contreras, Virginia Fano, Carlos Figueroa, Lidia Fraquelli, Graciela Massanti, Isabel Maza, Luis Novali, Marcela Palladino, Mercedes Pico, Julia Redondo, Susana Rodríguez, Lucía Salvia, Griselda Splivalo, Rodolfo Verna.

- Instituto Universitario de Integración en la comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca, 2002, pág 2. Disponible en: <http://www.usal.es/uinico/investigación/invesinico/calidad.htm>
13. Wallander JL, Schmitt M, Koot HM. Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments and applications. *J Clin Psychol* 2201; 57(4):571-85.
 14. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0™: reliability and validity of the Pediatric Quality of the Life Inventory™ version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care* 2001; 39:800-812.
 15. Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. Datos disponibles vía <http://www.indec.mecon.gov.ar>
 16. Eiser C, Morse R. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Qual Life Res* 2001; 10:347-57.
 17. Sung L, Young NL, Greenberg ML, et al. Health-related quality of life (HRQL) scores reported from parents and their children with chronic illness differed depending on utility elicitation method. *J Clin Epidemiol* 2004, 57:1161-1166.
 18. Harding L. Children's Quality of life assessments: A review of generic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. *Clin Psychol Psychother* 2001; 8:79-96.
 19. Riley AW. Evidence that school-age children can self-report on their health. *Ambul Pediatr* 2004; 4(suppl 4):371-376.
 20. Saigal S, Stoskopf BL, Feeny D, et al. Difference in preference for neonatal outcomes among health care professionals, parents, and adolescents. *JAMA* 1999; 281(21):1991-7.
 21. Janse AJ, Uiterwaal CS, Gemke RJB, et al. A difference in perception of quality of life in chronically ill children was found between parents and pediatrician. *J Clin Epidemiol* 2005; 58:495-502.
 22. Janse AJ, Gemke RJB, Uiterwaal CS, et al. Quality of life: patients and doctors don't always agree: a meta-analysis. *J Clin Epidemiol* 2004; 57:653-661.
 23. Eiser C, Mohay H, Morse R. The measurement of quality of life in young children. *Child Care Health Dev* 2000; 26(5):401-14.
 24. Di Mateo MR. Practitioner family patient communication in pediatric adherence: implications for research and clinical practice. En: Drotar D (ed.), *Promoting adherence to medical treatment in chronic childhood illness: Concepts, methods and interventions*. Nueva Jersey: Lawrence Erlbaum, 2000: 237-258
 25. Gracia Guillén D. La ética y la calidad de vida. En: *Introducción a la Bioética*, 1991. Ed. El Buho.
 26. Eiser C, Cotter I, Oades P, Seamark D, Smith R. Health-related quality-of-life measures for children. *Int J Cancer Suppl* 1999; 12:87-90.
 27. de Boer AG, van Lanschot JJ, Stalmeier PF, et al. Is a single-item visual analogue scale as valid, reliable, and responsive as multi-item scales in measuring quality of life? *Qual Life Res* 2004; 13(2):311-20.