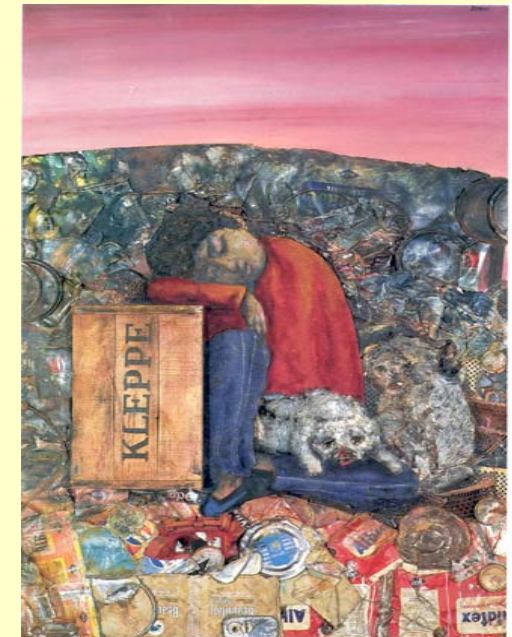




Sociedad
Argentina de
Pediatría

Calidad de vida relacionada con la salud en pediatría

**Curso de Introducción a la CVRS – SAP
Buenos Aires, 25 de abril de 2008**



¿De donde viene....?

- Cambios en la epidemiología de las enfermedades crónicas de la infancia y adolescencia (10-20% alguna **condición crónica de salud**).
- Las enfermedades crónicas pueden afectar radicalmente la vida de quienes las padecen alterando no solamente la salud física (estado emocional, relaciones sociales, nivel de independencia)
- Obligan a considerar los resultados en salud en términos no meramente de vivir más sino también de vivir mejor
- Limitada correlación entre la morbilidad y la satisfacción de los pacientes.
- Las tendencias actuales apuntan al reconocimiento de las **necesidades de los pacientes** más que a la enfermedad en sí misma

Concepto de **Niños con necesidades especiales de atención de su salud (NEAS)**

- “ *Los niños con necesidades especiales de atención de su salud son aquellos que tienen, o se hallan en riesgo elevado de tener, una **condición crónica** física, emocional, del desarrollo y/ o del comportamiento, requiriendo en consecuencia **servicios de salud y relacionados, en calidad y cantidad diversa y mayor** a los que los niños requieren en general.*” (1995)



¿Qué implica este nuevo enfoque?



- Cambio del modelo de atención
- Replanteo de indicadores en el proceso de evaluación de los resultados

Modelo ideal para la atención de niños con NEAS (≠ modelo tradicional)

- Proceso
colaborativo (≠comandado y controlado)
- Foco
centrado en la persona y su familia
(≠centrado en los profesionales y el paciente)
- Énfasis
prevención y promoción de la salud (continuo)
(≠tratamiento de la enfermedad (episódico))
- Meta
Cuidado (≠ cura)

¿Cómo podemos expresar los resultados de salud en los niños con NEAS?

DISTINTOS INDICADORES PARA RESPONDER

- ❖ ¿Cómo están los niños?
- ❖ ¿Cómo están sus familias?
- ❖ ¿Se adecuan los programas a las necesidades especiales de los pacientes?
- ❖ ¿Cómo impacta la enfermedad y/o su tratamiento en la salud del individuo?

¿Cómo están los niños?

Indicadores

- + Salud global y por áreas
 - + Sobrevida
 - + Morbilidad: tasas de reinternación. Tiempo de tratamientos. Número de exacerbaciones.
Ausentismo escolar
 - + Porcentaje de discapacidad
 - + Crecimiento
 - + Desarrollo
 - + Trastornos de la conducta
 - + Problemas psicológicos
 - + Problemas sociales

¿Cómo están las familias de los niños?

Indicadores

- + Salud global o por aspectos:
 - + Salud de los hermanos
 - + Abandono, violencia
 - + Problemas sociales
 - + Ausentismo laboral/pérdida de empleo
 - + Depresión
 - + Estrés

¿Se adecuan los programas a las necesidades especiales de los pacientes?

Indicadores

- ✚ Calidad de atención
- ✚ Satisfacción
- ✚ Costo efectividad
- ✚ Fragmentación de la atención
- ✚ Accesibilidad

¿Cómo impacta la enfermedad y/o su tratamiento en la salud del niño ?

Indicadores

- ✚ Estado de salud
- ✚ Estado funcional
- ✚ Bienestar, autoestima
- ✚ **Calidad de vida relacionada a la salud (CVRS)**

Conceptos...

Salud:

- Estado de completo bienestar físico, mental, psicológico y social del individuo.

OMS

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.`

WHO Quality of Life Group.1995

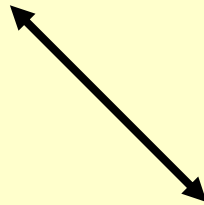
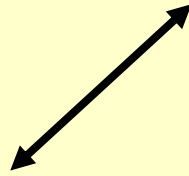
Calidad de vida relacionada con la salud

- Intenta medir el **impacto** de la salud, la enfermedad (y sus tratamientos) en la calidad de vida de un individuo
- Su característica identificatoria es tomar en cuenta la **propia perspectiva**
- Es una **construcción multidimensional** que incluye:
 - ✓ Aspectos **objetivos** que expresan el grado de compromiso de la salud
 - ✓ Aspectos **subjetivos** (percepción)
 - ✓ entre 5-15 dimensiones que comprenden *el bienestar físico, social, emocional y productivo, etc*

Estado de salud

Capacidad funcional

**Calidad de vida
relacionada con la salud**



CVRS...¿para qué....?

Utilidades...

– Asistencial:

- ✓ valorar implicancias en la vida real del paciente
- ✓ comprender su perspectiva: involucrarlo en su atención, conocer su punto de vista

– Evaluar tratamientos o intervenciones:

- ✓ ensayos clínicos
- ✓ evaluación longitudinal de nuevos tratamientos
- ✓ utilidad de programas y recursos destinados

CVRS...¿para qué....?

- **Nivel poblacional**

- ✓ comparar resultados
- ✓ identificar poblaciones mas vulnerables
- ✓ asignar recursos

- **Aportar teoría**

¿con qué....?

- **Instrumentos de medición:**

- Cuestionarios, EAV
- Métodos psicométricos o econométricos
- Genéricos o Específicos
- Validados (y adaptados según el caso)

Desarrollo de CVRS en pediatría

- ✓ En el Index Médico desde 1966
- ✓ En pediatría desde 1980
- ✓ De 20.000 publicaciones médicas de CV-S (1980-94): 13% referidas a pediatría

Wallander, JL y col. J of Clin Psychol, 57 2001

Revisiones sistemáticas de instrumentos de medición de CVRS en pediatría

Eiser, C; Morse, R. Arch Dis Child, 84(3) 2001:

- ✓ Genéricos: 19
- ✓ Específicos: 24
- ✓ Edad: sólo 2 incluyen niños pequeños.

Solans M; Rajmil L, 2007 (en prensa):

- ✓ Genéricos: 30
- ✓ Específicos: 64
- ✓ Edad límite inferior: 5-6 años
- ✓ Mayoría con evaluación de consistencia interna y validez de construcción, < resto de las prop. psicom.
- ✓ Proceso en crecimiento, en especial inst. específicos

Consideraciones especiales en niños...

¿Quién informa?

¿Los mismos niños?:

✓ Cada individuo tiene una **única perspectiva** de sus experiencias → es necesario en 1er lugar escuchar a los niños.

✓ Aún en niños pequeños existe la necesidad de hacerlo dado que pueden tener **otras prioridades** e interpretar los eventos de manera diferente a los adultos

✓ **Buena evidencia** que pueden completar cuestionarios apropiados para su edad y brindar información válida sobre su salud a una edad tan temprana como los **6 años**

¿Los adultos (“proxy”)?:

✓ **Correlación pobre-moderada** entre las respuestas de los niños y los adultos informantes (padres, médicos)

- Mejor para el funcionamiento físico y el comportamiento (aspectos “externos”) y peor para síntomas o del aspecto emocional (“internos”)
- Peor con los médicos que con los padres
- Variaciones según la enfermedad y el tiempo de evolución

Comparación entre las respuestas de chicos, padres y médicos:

Según grupo de edad						
	Media± DS			Diferencia de medias (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	1.6 (<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	0.21 (ns)	1.49 (<0.001)	1.28 (<0.001)
13-18 años	8,46±1.40	8.46±1.29	7,09±1,76	0 (ns)	1.37 (<0.001)	1.37 (<0.001)
Según tiempo de evolución ³						
	Media± DS			Diferencia de medias (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 (ns)	1.45 (0.002)	2.06 (<0.001)
≥ 1año	8.48±1.71	8.11±1.62	7.03±1.92	0.37 (ns)	1.46 (<0.001)	1.08 (<0.001)
Según grupo de enfermedad ³						
	Media± DS			Diferencia de medias (p) ¹		
Grupo de pertenencia	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 (ns)	1.44 (<0.001)	1.32 (<0.001)
TMO	8.83±1.46	8.67±1.49	8.31±1.97	0.17 (ns)	0.52 (ns)	0.36 (ns)
Epoc	7.80±1.47	7.83±1.15	6.11±1.67	0.03 (ns)	1.69 (0.005)	1.72 (0.001)
HIV	8.48±2.10	7.86±2.17	6.14±1.41	0.62 (ns)	2.34 (<0.001)	1.72 (0.001)
Oncológicos	7.97±1.86	8.59±1.18	6.31±1.73	0.62 (ns)	1.66 (<0.001)	2.28 (<0.001)
IRC	8.54±1.79	8.07±1.52	6.96±2.09	0.46 (ns)	1.58 (0.005)	1.11 (0.03)
Cardiopatías	8.19±1.75	8.14±1.49	7.45±1.44	0.05 (ns)	0.74 (ns)	0.68 (ns)

Correlación entre las respuestas de chicos, padres y 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 ^a	0.425 (<0.001)	0.170 (0.040)	0.275 (0.001)
< 1año	0.508 (0.003)	0.081 (ns)	0.083 (ns)
≥ 1año	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 8-18 ^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)
HIV	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)

¿Los adultos (“proxy”)?:

Correlación pobre-moderada...

Sin embargo...

- ✓ Los padres son la fuente de información más apropiada **cuando los niños no pueden** reportar su propia experiencia
- ✓ Es importante su punto de vista para aportar **información complementaria**
- ✓ Las mismas **discrepancias pueden ser útiles clínicamente**



Por un niño sano
en un mundo mejor

Sociedad
Argentina de
Pediatria

CVRS en pediatría

- instrumentos de medición
- en Argentina



**Curso de Introducción a la CVRS – SAP
Buenos Aires, 25 de abril de 2008**

¿Se pueden usar (o adecuar) los instrumentos para adultos?

- **Diferencias en las enfermedades:**
 - de las mismas en niños y adultos: etiología, manifestaciones clínicas, complicaciones
 - enfermedades específicas de los niños
- **Item o dominios:**
 - Relevancia de los dominios básicos para adultos: físico, social, psicológico
 - Se agregan (o quitan) otros dominios de importancia potencial
- **Consideraciones del desarrollo:**
 - A ≠ adultos, énfasis en el **formato del cuestionario**: atractivo, simple, instrucciones comprensibles, corto, c/ < opciones de respuesta y + gráficas

¿El mismo para todas las edades?

- **No** se puede aplicar un **único instrumento** a todos los grupos de **edad** (cambios en el contenido, el lenguaje y la organización):
 - **Diferente impacto** a distintas edades (actividades cotidianas, autocuidado/autonomía, juego)
 - **Diferencias** en sus **habilidades** para: leer y comprender las preguntas, utilizar escalas, definir un período de tiempo y memoria, tiempo de atención, interpretación de su subjetividad

¿qué opciones tengo....?

Instrumentos de medición:

1. Cuestionarios, EAV
2. Métodos psicométricos o econométricos
3. Genéricos o Específicos
4. Validados (y adaptados según el caso)

Questionarios:

- Items divididos en dimensiones o dominios
- Opciones de respuesta
- Puntuaciones o puntajes (scores) globales y por subescalas
- Administración:
 - Autoadministrados: personal, por correo, por computadora, palm
 - por un 3ro: investigador, integrante del equipo de salud, etc.
Personal o por teléfono

Escalas analógico visuales (EAV):

- Puntuación Global o parte de otros instrumentos
- Poca discriminación pero buena correlación

Psicométricos:

- Se basa en capacidad para reconocer estímulos de diferentes intensidades

Econométricos:

- Los sujetos describen sus preferencias anclándolas a estados extremos (salud perfecta – muerte)

Genéricos:

Útiles para...

- para comparar niños con enfermedades crónicas entre ellos y/o con niños sanos.
- intervenciones en pacientes con más de una condición.

Específicos:

- profundizan en el impacto en la CVRS de determinadas afecciones y/o tratamientos (sólo para una condición). Miden además síntomas específicos.
- + sensibles a pequeños cambios en el estado y/o funcionalidad del niño relacionados c/ aspectos específicos de la enfermedad o tratamiento.
- No útiles en enfermedades raras

“Validados”



Validación

Comprende la evaluación de las propiedades psicométricas del instrumento:

- Validez
- Confiabilidad
- Sensibilidad al cambio

CVRS en niños y adolescentes en Argentina



- Aumento de la prevalencia de poblaciones de niños con NEAS
- A la condición de salud de estos pacientes se suma con frecuencia una difícil situación social y económica de la familia
- Las redes de recursos necesarios para optimizar la atención se encuentran aún muy desarticuladas o no descubiertas.
- Se implementan grupos y/o programas para su atención en distintas instituciones
- La medición de resultados es heterogénea y frecuentemente difícil debido a la alta demanda asistencial
- Escaso conocimiento del indicador CVRS
- Comienzo de primeras experiencias de aproximación a principios del 2000

- Experiencias institucionales:
 - Hospital Italiano: **CHQ**
 - Hospital Garrahan: **PedsQL 4.0**
 - Universidad Nacional de Córdoba (Nutrición): **Kidscreen**
- Conformación reciente del **Grupo de trabajo en la SAP (12/06)**
Objetivos propuestos:
 - Relevamiento del estado actual del indicador en nuestro país.
 - Actividades p/introducción, difusión y crecimiento de su uso
 - Asesoría
 - Colaboración en proyectos
- ⊕ **Desarrollo y aplicación progresivos del indicador en las distintas instituciones pediátricas**

Breve resumen de las **experiencias**



Hospital Nacional de Pediatría J. P. Garrahan



- Hospital pediátrico del 3er nivel de atención, de referencia.
- Atención de un gran número de niños con NEAS
- Formación progresiva de equipos interdisciplinarios
- 2003: Formación del Comité de Calidad de Vida y Salud
 - Grupo de estudio sobre indicador CVRS
 - Revisión de instrumentos disponibles
 - Selección del PedsQL 4.0 para su validación local
 - Aplicación del instrumento validado
 - Otros proyectos

Proyectos- Producción

- “Calidad de vida relacionada a salud”. *Medicina Infantil* 2004;IX(4):301-5
- Validación y aplicación del instrumento PedsQL 4.0. *Beca de Investigación del Consejo de Investigación del GCBA* (2004 – 2006)
- “Calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedades crónicas: comparación de la visión de los niños, sus padres y sus médicos”. *Arch Argent Pediatr* 2007;105 (4)305-313
- “Calidad de vida relacionada a la salud en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas: una mirada desde la perspectiva de los médicos” *Beca Ramón Carrillo-Arturo Oñativia* (2006-2007)

Estudios en curso - Poblaciones

- Niños con necesidad de tecnología
- Adolescentes con cardiopatías congénitas complejas
- Osteogénesis imperfecta
- Sobrevivientes de cáncer
- Sobrevivientes de Trasplante de médula ósea
- Distrofia muscular de Duchenne

El PedsQL™ 4.0 (Generic Core Scale)

- Cuestionario genérico para medir CVRS.
- Se pueden agregar módulos específicos: asma*, cardiopatías congénitas*, cáncer**, tumores en SNC, diabetes, reumatología, fatiga, insuficiencia renal crónica, parálisis cerebral, dolor, impacto familiar.
- Desarrollado por J. Varni en EE UU en los 90s.
- Amplio rango etáreo (2 a 18 años), con un formulario de auto-reporte y uno para reporte de uno de los padres del niño o adolescente. 7 versiones: 2-4 años: padres, 5-7, 8-12 y 13-18a: niños y padres
- Corto, 23 ítems, tipo likert, de fácil administración
- Buenas propiedades psicométricas

*En Argentina en etapa de: *adaptación transcultural **validación local*

PedsQL™

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.

ID#	_____
Fecha:	_____

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. No poder hacer cosas que otros chicos de tu edad pueden hacer	0	1	2	3	4
5. Que te cueste jugar a lo mismo que juegan otros chicos	0	1	2	3	4

SOBRE LA ESCUELA (<i>problemas con...</i>)	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

Puntuación:

•0-100 (peor a mejor CVRS)

•Globales:

- total
- físico
- psico-social (emocional + social + escolar)

•Subescalas:

- Físico
- Emocional
- Social
- escolar

Resumen de los resultados de la validación

- Muy buena aceptabilidad (participación y opiniones)
- Buena Factibilidad (% respuestas, ayuda, tiempo de llenado)
 - Tiempo de llenado 5-6 minutos
 - Dificultades en los niños de 5 a 7 años
 - Bajo nivel SE y los niños mas pequeños requieren > asistencia
- Consistencia interna adecuada (α Cronbach > 0.7)
 - < en los niños de 5 a 7 años y para subescalas
- Validez de construcción y discriminación apropiadas:
 - Correlación negativa con el grado de compromiso de la enfermedad
 - Correlación entre respuestas de padres y niños moderada
 - Correlación positiva con la autopercepción/ proxy medida por EAV
 - Discrimina entre sanos y enfermos, entre condiciones crónicas
 - Discrimina por severidad en algunos subgrupos, por pobreza en los niños, por edades

Validación en enf. crónicas

Tabla 4: Descripción de las escalas y dominios del PedsQL 4.0 según grupo etéreo.

	Escala/ dominio	2-4 años	5-7 años	8-12 años	13-18 años	f	P*
		Media± DS	Media± DS	Media ± DS	Media ± DS		
Chicos	Total	N/A	60.03±15.86	66.75±16.8	72.6±15.41	5.88	0.01
	Físico	N/A	62.20±20.40	66.36±20.24	74.24±16.24	44.12	0.007
	Psicosocial	N/A	58.81±16.13	66.98±17.34	71.67±16.83	5.65	0.01
	Emocional	N/A	62.07±23.56	63.47±21.03	69.54±19.3	1.48	NS ¹
	Social	N/A	57.23±20.64	70.05±20.68	77.61±19.64	9.81	<0.001
	Escolar	N/A	56.80±20.86	68.47±21.69	68.47±19.53	3.69	0.01
Padres	Total	80.15±13.19	73.88±16.26	69±21.24	71.25±17.18	7.63	<0.001
	Físico	82.34±14.94	74.78±21.3	70.12±21.24	72.59±20	5.43	0.001
	Psicosocial	78.41±14.29	73.33±16.5	68.4±15.62	70.62±18.01	5.44	0.001
	Emocional	75.46±15.4	69.68±19.97	66.05±19.04	66.17±22.58	3.78	0.011
	Social	83.86±17.65	77.38±20.10	73.67±21.95	77.30±21.54	3.28	0.02
	Escolar	73.68±13.96	71.76±22.06	65.72±22.4	68.65±20.55	1.27	NS

* Análisis de varianzas (ANOVA).¹NS: no significativo, p>0.05. Nota: Valores mayores indican mejor CVRS (0-100).

Validación en enf. crónicas

Tabla 10: Comparación de las escalas del PedsQL entre chicos sanos y enfermos

	Escala	Media±DS		p
		Enfermos	Sanos	
Chicos	Total	66.87±16.74	72.72±14.21	0.011
	Físico	67.76±19.60	75.42±15.93	0.004
	Psicosocial	66.36±17.49	71.20±14.84	0.028
	Emocional	65.01±21.31	66.42±20.03	NS ¹
	Social	69.15±21.67	77.88±19.67	0.004
	Escolar	65.60±21.30	69.25±18.93	NS ¹
Padres	Total	73.36±16.09	82.19±12.97	<0.001
	Físico	74.67±20.06	86.20±12.27	<0.001
	Psicosocial	72.41±16.45	79.91±14.96	<0.001
	Emocional	69.16±19.60	76.59±16.41	0.001
	Social	77.77±20.72	83.76±19.64	0.016
	Escolar	68.74±21.24	77.85±16.13	0.001

¹NS: no significativo, p>0.05

Nota: Valores mayores indican mejor CVRS (rango 0-100).

Validación en enf. crónicas

Tabla 6: Descripción de las escalas del PedsQL 4.0 según programa de pertenencia.

	Escala	TMO	EPOC	HIV	Oncol.	IRC	C.C.	f	P*
		Media± DS	Media± DS	Media± DS	Media± DS	Media± DS	Media± DS		
Chicos	Total	71.64±17.13	58.54±15.8	71.31±17.07	65.16±15.45	65.29±19.96	68.98±15.22	3.25	0.008
	Físico	74.24±17.08	58.16±19.84	74.58±18.05	60.98±19.44	67.17±1.32	72.03±15.84	5.12	<0.001
	Psico social	70.10±18.51	58.76±16.43	69.52±17.69	67.57± 6.46	64.07± 7.45	67.32± 7.04	2.10	NS ¹
Padres	Total	75.46±15.99	69.61±18.29	79.32±13.3	71.39±14.79	66.92± 18.8	74.61±13.52	3.43	0.005
	Físico	77.13±17.44	67.85±23	83.98±14.23	69.92±18.82	66.83±26.28	79.49±15.78	6.52	<0.001
	Psico social	74.46±17.89	70.38±18.47	76.74±14.77	72.24±16.34	66.93±16.53	71.57±14.02	1.81	NS ¹

¹NS: no significativo, p>0.05. * Análisis de varianzas (ANOVA). Nota: Valores mayores indican mejor CVRS (rango 0-100).

Ejemplo: medida de resultado de un ensayo clínico

Protocolo de tratamiento con corticoides en Enf. de Duchenne

Niños con DMD, comparación con niños con otras cond. crónicas y con niños sanos

Escala	Niños con DMD (n=18)	Niños con otra condición crónica (diferencias con DMD) (n=152)			Niños sanos (diferencias con DMD) (n=53)		
	Media(DS)	Media(DS)	Effect size	p	Media(DS)	Effect size	P
Total	50,31(17,75)	70.97(15.90)	1.30	<0.001	80.36(13.37)	2.24	<0.001
Físico	35,00(23,60)	72.09(21.34)	1.74	0.010	85.49(13.31)	3.79	<0.001
Psicosocial	58,94(16,65)	70.41(16.15)	0.71	<0.001	77.81(14.72)	1.28	<0.001

Comparación de las puntuaciones del PedsQL 4.0 de los padres de niños con DMD, entre las 3 evaluaciones del protocolo de tratamiento

Escala	Previo al tto 1er evaluación (n=18)	3 meses 2da evaluación (n=17)	6 meses 3er evaluación (n=10)	Diferencia de medias entre evaluaciones (<i>test t apareado</i>)		
	Media(DS)	Media(DS)	Media(DS)	1<2: p	2<3: p	1<3: p
Total	50,31 (17,75)	57,05 (17,28)	61,08 (14,28)	0.029	0.058	0.009
Físico	35,00 (23,60)	46,69 (18,99)	57,72 (18,71)	0.022	0.026	0.033
Psicosocial	58,94 (16,65)	62,60 (17,89)	62,83 (13,15)	0.277	0.237	0.014

Ejemplo: evaluación del estado de salud evaluación de intervenciones

“Retinopatía del prematuro: Enfermedad prevalente en Argentina. ¿Cuál es la historia de los chicos que tuvieron ROP severa en nuestro país?”

- Estado de salud
grado de visión, secuelas asociadas
- Estado funcional
desarrollo, escolaridad, actividades de la vida cotidiana
- *Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)*
cuestionarios

Klein, MI y col. CONARPE, 2006

c/entrevistas y por



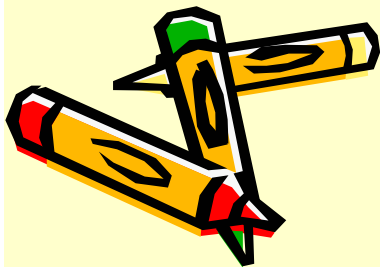
y en la asistencia???

Encuestas de opinión luego de la toma del PedsQL

¿Para qué te parece que sirven estas preguntas?:

Respuestas de los CHICOS - Ejes resultantes

- **Para adquirir conocimiento sobre sí mismos:** saber lo que les pasa, cómo están en su vida, cómo se están sintiendo, darse cuenta de lo que necesitan, lo que pueden hacer, conocerse mas, para pensar y entender
- **Para estar bien, para poder estar mejor:** estar o sentirse bien con su salud, para sentir mas alivio. También relacionan que conocer sus problemas los puede ayudar a **cuidarse o ayudarse más a sí mismos**
- **Para ayudar a otros niños:** se refieren a niños que pasan o pasarán en un futuro lo que a ellos les está pasando, creen que pueden servir para mejorar algunos aspectos, que aprendan como tratarlos mejor



Encuestas de opinión luego de la toma del PedsQL

¿Para qué te parece que sirven estas preguntas?:

Respuestas de los CHICOS - Ejes resultantes

- **Para brindar información a los médicos sobre los pacientes:** para que los médicos los conozcan, sepan mas sobre ellos, cómo están, cómo se sienten, lo que les pasa o pasó, sus problemas, su calidad de vida, su estado emocional, su vida cotidiana y estilo de vida (cuando no están en el hospital), para que puedan ver cómo se manejan con la enfermedad y los puntos que mas les cuesta superar, para un mejor seguimiento o control, para tener información antes de atenderlos en el consultorio. Relacionan éstos puntos con un mayor entendimiento por parte de los médicos y que también esto repercuta en una **mejor relación médico-paciente**.
- **Para que los médicos puedan ayudarlos (mas o mejor):** conociéndolos mas o teniendo esta información van a saber mejor cómo ayudarlos o tratarlos mejor, a ellos o a otros



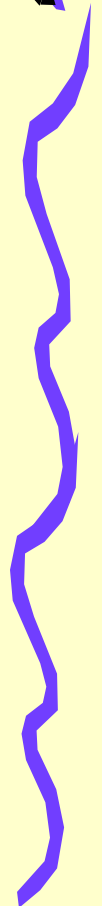
Encuestas de opinión luego de la toma del PedsQL

¿Para qué te parece que sirven estas preguntas?:

Respuestas de los PADRES - Ejes resultantes



- **Para los padres adquieran conocimiento o información sobre sus hijos. Para ayudar a otros niños y sus padres. Para brindar información a los médicos sobre los pacientes. Para mejorar la relación médico-paciente. Para que los médicos puedan ayudarlos**
- **Para ayudar a los padres mismos:** para superar los miedos, para conocer y aceptar los problemas de los hijos o los que podrían llegar a tener o sentir, para pensar y reflexionar, para tranquilizarse, orientarse, y darse cuenta que a veces a los hijos no se los comprende.
- **Para ayudar a construir conocimiento:** analizar de qué manera incide una enfermedad o tratamiento crónico en aspectos de la vida cotidiana de un niño, conocer comportamientos, estudiar las emociones o problemas, conocer qué sucede después del tratamiento, reflexionar mejor y sacar conclusiones, saber cómo manejarse con el paciente, para que se originen propuestas de utilidad en el futuro, generar mayor interés.

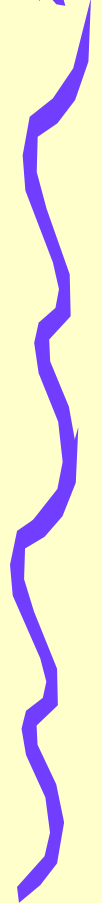
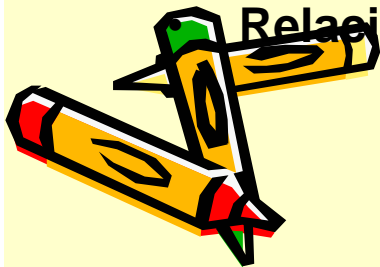


¿Qué es para vos la calidad de vida relacionada a la salud?

Respuestas de los CHICOS - Ejes resultantes

- **Cómo uno está o se siente, y cómo vive:** saber que uno se puede sentir mejor, cómo uno se siente y responde a los tratamientos, qué tipo de vida lleva. Desde estar sano (estar fuerte, tener buena salud y cuidarla) hasta considerar otros aspectos (bienestar psicológico, social, familiar, etc.)
- **Cómo uno está después de “lo que pasó”:** mantenerse saludable pese a la enfermedad, tener una mejor vida de la que tenían, sentir que no pasó nada.
- **Cómo se siente uno en relación a los demás:** consideran diferencias con otros niños que no han pasado por lo mismo, las oportunidades de ser como los ellos, de poder hacer una vida normal.
- **Cuidarse:** a sí mismo, cuidar la salud, y cuidarse en relación a una enfermedad
- **Conocer y aceptar la enfermedad:** Implica entender y aceptar la enfermedad y lo que le pasa, a la vez aprender a cuidarse. Asimismo se relaciona con cómo uno se siente en relación al diagnóstico.

Relación entre la Salud y Calidad de Vida



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

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

- Es muy escaso el conocimiento sobre el indicador y existe gran confusión sobre su definición por parte de los médicos
- Las motivaciones y el interés de los profesionales por el indicador CVRS estarían relacionados con experiencias personales de vida o con atender pacientes durante mucho tiempo
- Los médicos aparecen como proveedores de consejos y soluciones a los adultos referentes (detentando el saber)

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

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

- Los padres y madres son visualizados como personas con carencias subjetivas y escasez de recursos económicos
- Los pacientes aparecen con poca capacidad de opinar y decidir respecto al impacto subjetivo de la enfermedad y el tratamiento
- **El modelo de atención que predomina está centrado en los médicos, esto dificulta conocer la perspectiva de los pacientes y sus adultos referentes sobre la enfermedad y el tratamiento, e incluirlos en el proceso de atención**



Adaptación del KIDSCREEN para medir la CVRS en población argentina de 8 a 18 años

**Silvina Berra, Vanesa Bustingorry, Carolina Henze,
María del Pilar Díaz, Luis Rajmil, Mariana Butinof**

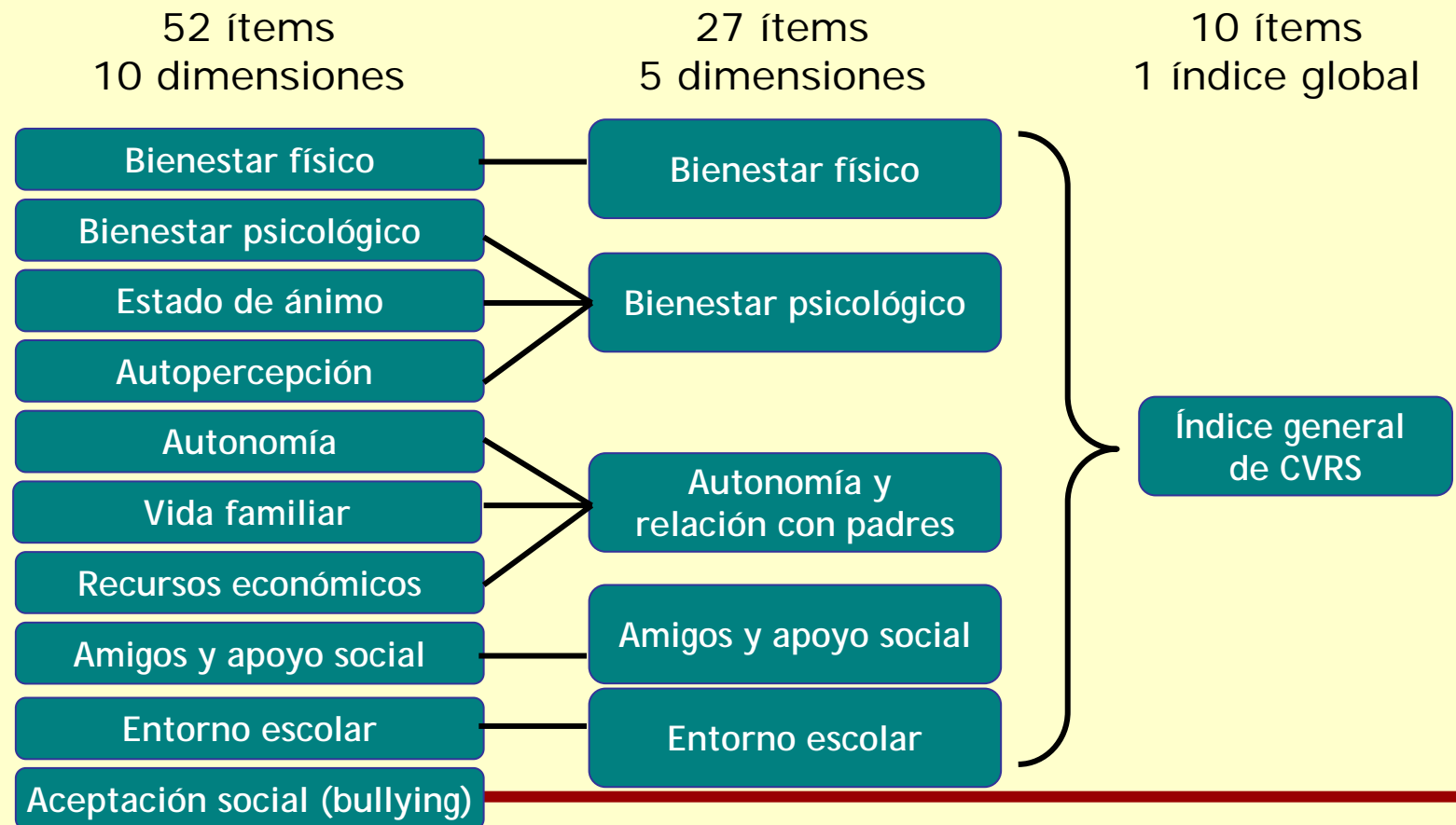
Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas, Barcelona, España.
Escuela de Nutrición de la Universidad Nacional de Córdoba, Argentina

Noviembre de 2007

Introducción

El cuestionario KIDSCREEN

- 3 versiones para chicos/as y madres/padres

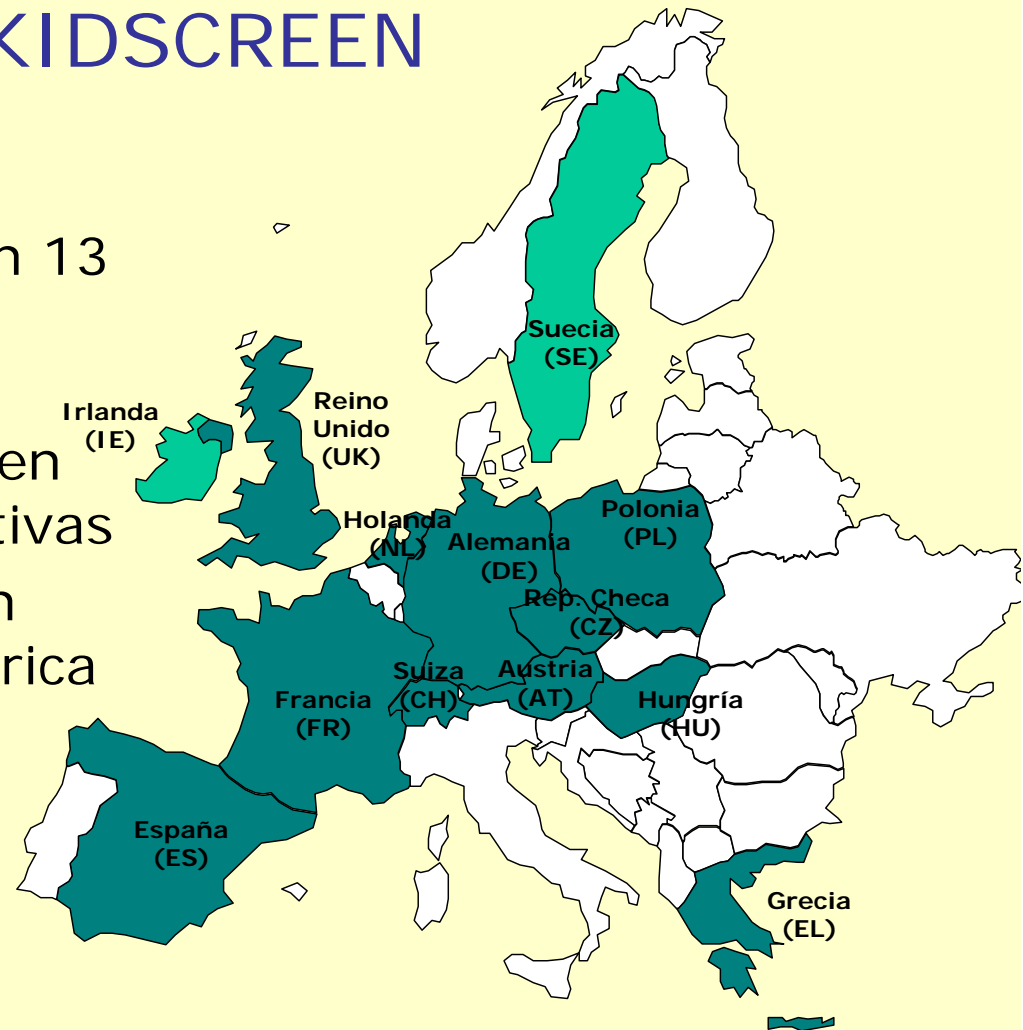


Introducción

El cuestionario KIDSCREEN

- Se desarrolló transculturalmente en 13 países europeos
- Existen valores de referencia obtenidos en muestras representativas
- Se está adaptando en varios países de América Latina y Asia

- Muestras representativas
- Países participantes sin intención de representación





Adaptación del KIDSCREEN en Argentina

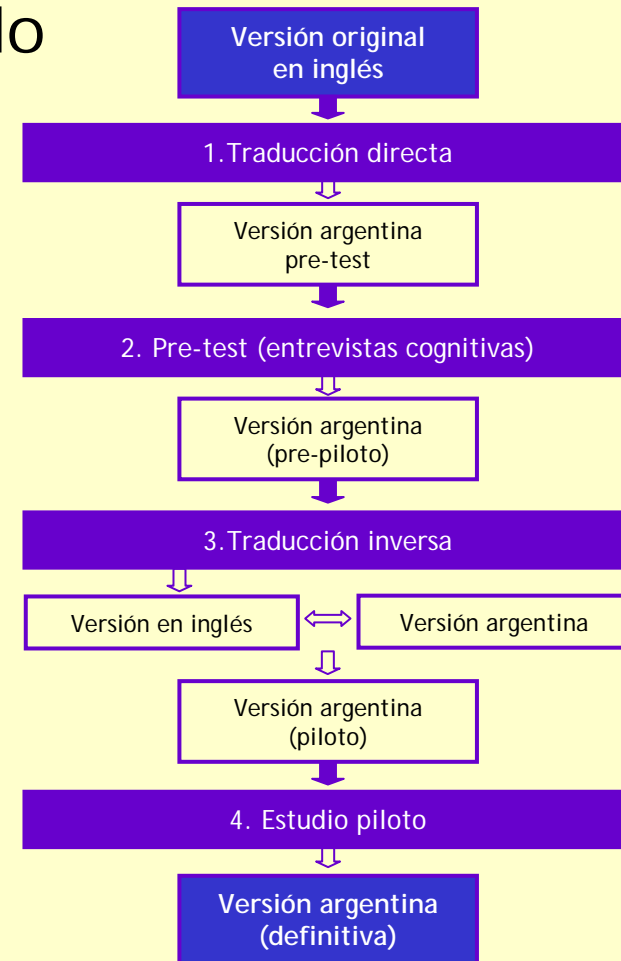
Objetivo

Obtener las versiones para chicos/as y madres/padres del KIDSCREEN, culturalmente adecuadas y semánticamente equivalentes a la versión original, para su utilización en población argentina de 8 a 18 años.

Metodología de adaptación

Procedimiento recomendado internacionalmente para la adaptación transcultural:

1. Traducción directa
2. Pre-test
3. Traducción inversa
4. Estudio piloto





Conclusiones

- Se dispone del cuestionario KIDSCREEN para utilizar en la población adolescente argentina
 - El proceso llevado a cabo para su adaptación cultural permitió obtener una versión semánticamente equivalente a la versión original (castellano español e inglés británico).
 - Se podrá medir CVRS en diversos tipos de estudios y comparar con los valores de referencia europeos.
-



Próximos estudios en Argentina

■ Estudio piloto

M Butinof y col.; Universidad Nacional de Córdoba

- Objetivo: estudiar fiabilidad y validez de constructo
- Diseño: muestra de conveniencia en escuelas públicas y privadas
- Se llevará a cabo en la ciudad de Córdoba

■ Estudio poblacional

C Carignano y col.; Municipalidad de Bahía Blanca

- Incluido en el protocolo de la encuesta de salud a población de 8 a 18 años de la ciudad de Bahía Blanca (n=2000-2500)
-



¡Muchas gracias!

Adaptación del KIDSCREEN-52 para medir la CVRS en población argentina de 8 a 18 años

Silvina Berra, Vanesa Bustingorry, Carolina Henze, María del Pilar Díaz, Luis Rajmil, Mariana Butinof.

Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas, Barcelona, España.
Escuela de Nutrición de la Universidad Nacional de Córdoba, Argentina

Dirección de contacto: sberra@aatrm.catsalut.net

¿Cómo elegir un instrumento?



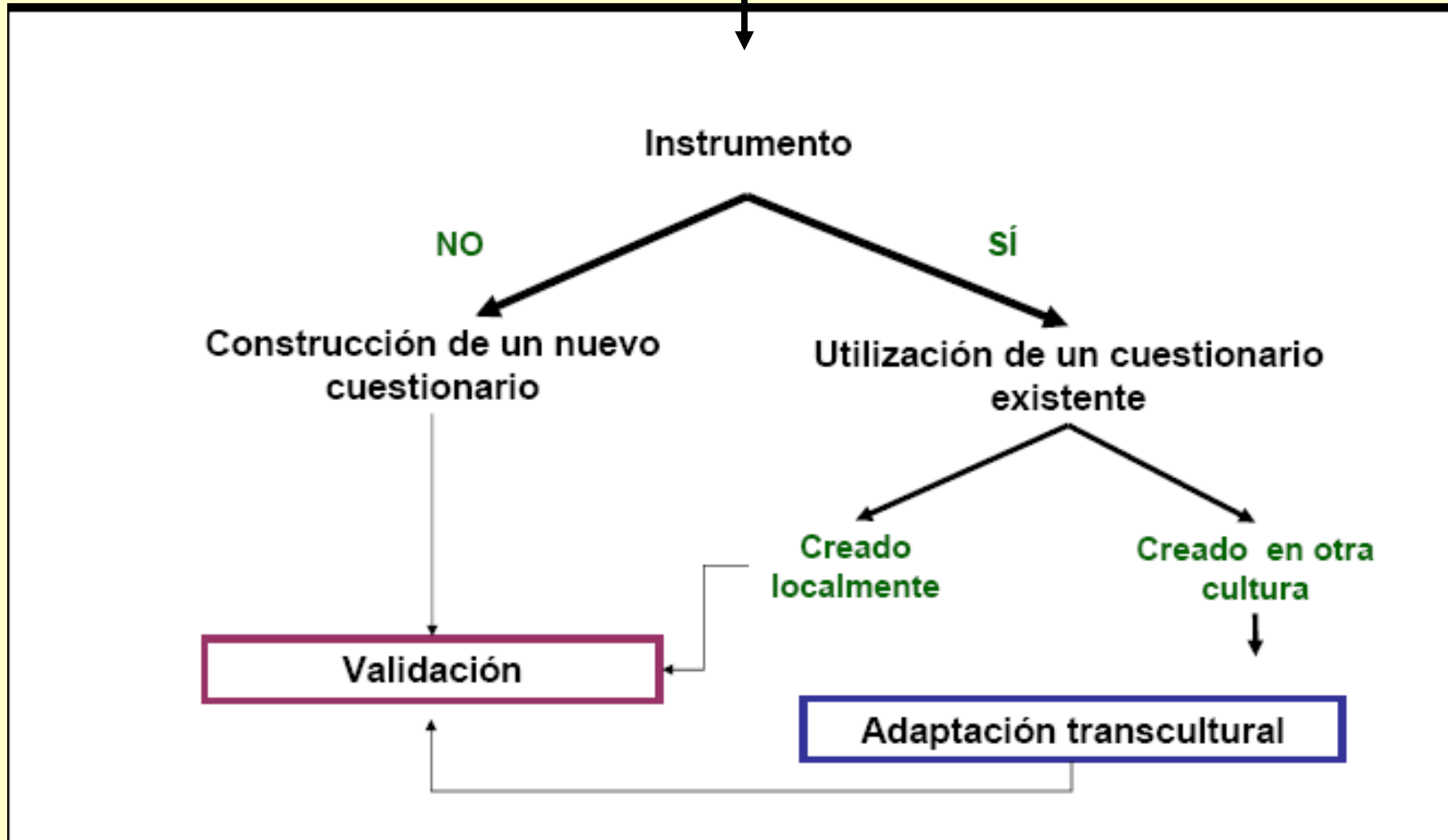
- creación de un instrumento
- validación
- adaptación transcultural



**Curso de Introducción a la CVRS – SAP
Buenos Aires, 25 de abril de 2008**



Revisión de la bibliografía



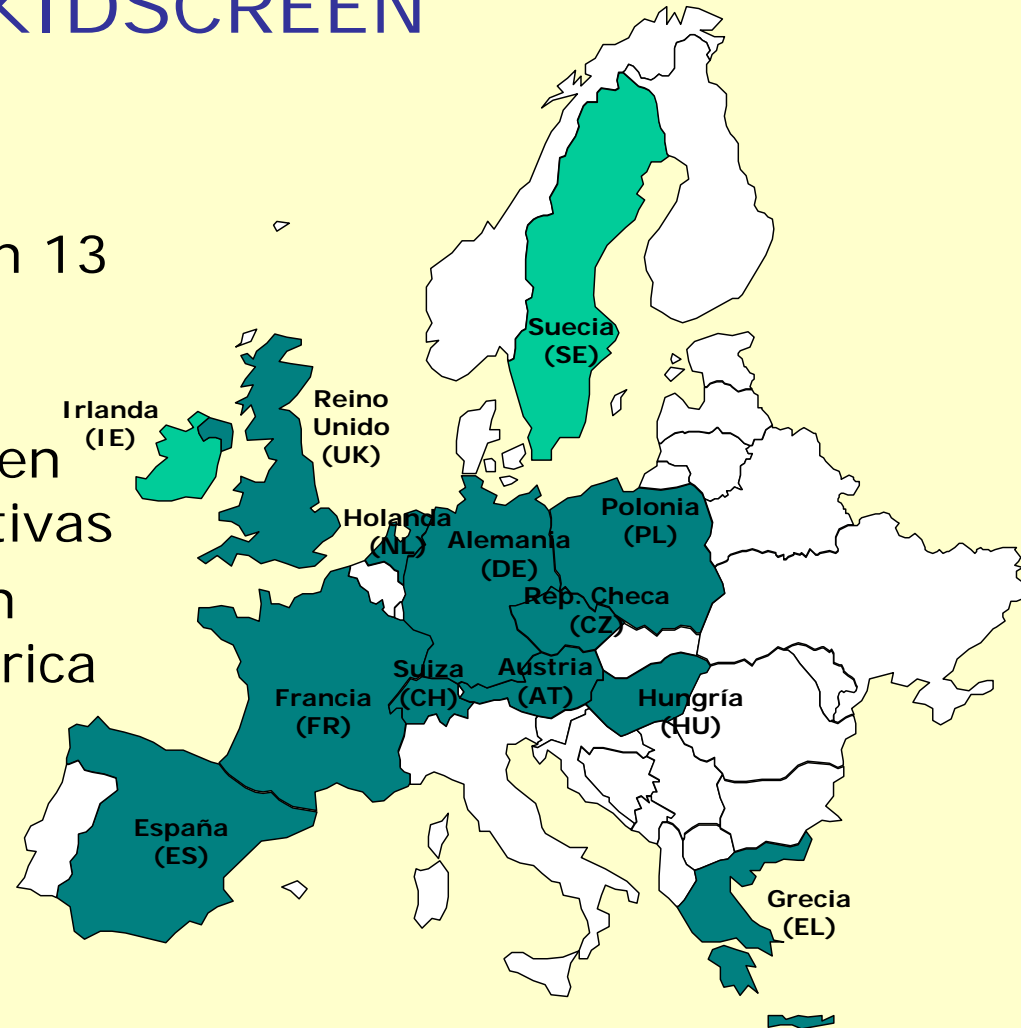
Construcción:

- Definición conceptual
- Operacionalización del concepto (aspectos, dimensiones o dominios)
- Construcción de items
 - Fase inicial
 - Fase de reducción
- Armado del cuestionario
- Prueba de campo (entrevistas en profundidad, grupos focales)
- Ajuste y formateo final

El cuestionario KIDSCREEN

- Se desarrolló transculturalmente en 13 países europeos
- Existen valores de referencia obtenidos en muestras representativas
- Se está adaptando en varios países de América Latina y Asia

- Muestras representativas
- Países participantes sin intención de representación



Validación:

Evaluación de las propiedades psicométricas:

- **Validez**
- **Confiabilidad**
- **Sensibilidad al cambio**

Validez:

¿el instrumento mide aquello que está destinado a medir?

- **De forma:** 1er lectura
- **De contenido:** los items representan los aspectos?
- **De criterio:** contra “gold estándar”
- **De construcción:** se prueban hipótesis razonables con el instrumento

Tabla 10: Comparación de las escalas del PedsQL entre chicos sanos y enfermos

	Escala	Media±DS		p
		Enfermos	Sanos	
Chicos	Total	66.87±16.74	72.72±14.21	0.011
	Físico	67.76±19.60	75.42±15.93	0.004
	Psicosocial	66.36±17.49	71.20±14.84	0.028
	Emocional	65.01±21.31	66.42±20.03	NS [†]
	Social	69.15±21.67	77.88±19.67	0.004
	Escolar	65.60±21.30	69.25±18.93	NS [†]
Padres	Total	73.36±16.09	82.19±12.97	<0.001
	Físico	74.67±20.06	86.20±12.27	<0.001
	Psicosocial	72.41±16.45	79.91±14.96	<0.001
	Emocional	69.16±19.60	76.59±16.41	0.001
	Social	77.77±20.72	83.76±19.64	0.016
	Escolar	68.74±21.24	77.85±16.13	0.001

[†]NS: no significativo, p>0.05

Nota: Valores mayores indican mejor CVRS (rango 0-100).

Ejemplo:
en validación del
PedsQL:

Hipótesis:

“Los niños con enfermedades crónicas tienen peor calidad de vida que los niños sanos”

Confiabilidad:

Grado en que la medición arroja resultados similares en intentos repetidos en el tiempo o con distintos métodos de recolectar los datos

- **Inter-rater:** distintos entrevistadores
- **Test – Retest:** en el tiempo
- **Consistencia interna:** diferentes preguntas que apuntan al mismo concepto (coeficiente alfa de Cronbach, >0.7 para grupos, 0.9 para individuos)

Confiabilidad:

¿Porqué las puntuaciones podrían ser diferentes?

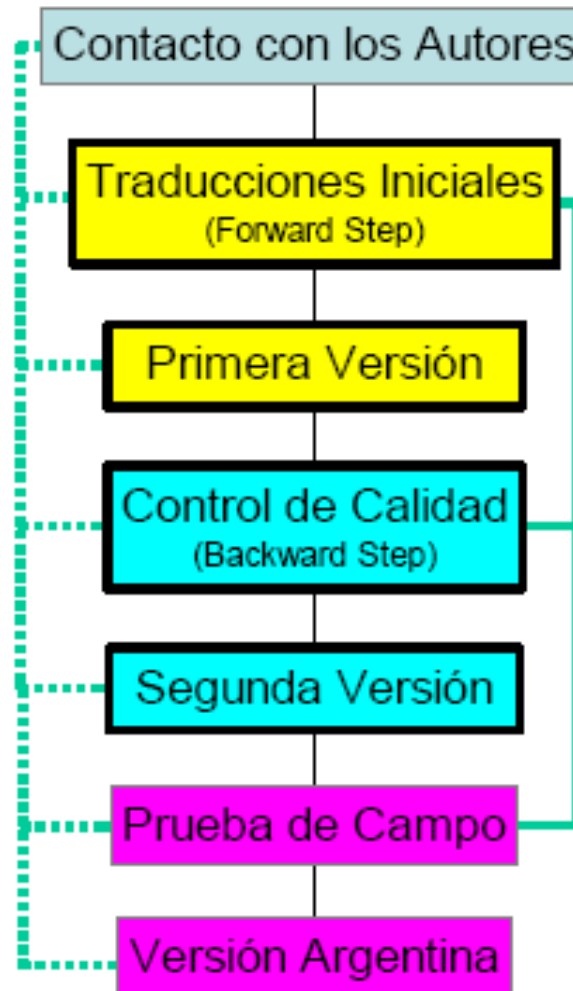
- factores personales transitorios
- factores situacionales
- factores de fraseo
- cambios reales en lo que se está midiendo

Sensibilidad al cambio: Capacidad del instrumento para detectar cambios

los cambios...

- deben expresarse en forma estandarizada (DS)
- deben contemplar cambios de relevancia clínica
- pueden expresarse en diferencias de puntuación o con puntos de corte

Adaptación transcultural:



KIDSCREEN - Resultados

1. Traducción directa

Durante la **adaptación lingüística** las mayores diferencias fueron:

- pronombres
- tiempos verbales

Ejemplo

Castellano de España:

¿*Tú* y tus amigos/as *os habéis ayudado* unos a otros/as?

Castellano de Argentina:

¿*Tus* amigos/as y *vos, se ayudaron* entre *ustedes*?

La mayoría de los ítems fueron calificados por el traductor como de **baja dificultad** de traducción y **alta equivalencia** semántica.



1er versión argentina

Durante el último mes, indique en qué medida fue un problema para su hijo(a) ...

FUNCIONAMIENTO FÍSICO (<i>problemas para...</i>)	Nunca	Casi nunca	Algunas Veces	Frecuentemente	Casi Siempre
1. Caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en actividades deportivas o ejercicios	0	1	2	3	4
4. Levantar algo pesado	0	1	2	3	4
5. Ducharse o bañarse solo	0	1	2	3	4
6. Hacer las tareas de la casa	0	1	2	3	4
7. Dolores o molestias	0	1	2	3	4
8. Poca energía	0	1	2	3	4

versión mexicana

En los últimos 7 días, cuánto problema ha tenido su hijo(a) con ...

FUNCIONAMIENTO FÍSICO (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi nunca	Algunas Veces	A Menudo	Casi Siempre
1. Caminado más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Corriendo	0	1	2	3	4
3. Participando en actividades deportivas o ejercicios	0	1	2	3	4
4. Levantando algo pesado	0	1	2	3	4
5. Tomando una ducha o tina por sí mismo(a)	0	1	2	3	4
6. Haciendo quehaceres en la casa	0	1	2	3	4
7. Teniendo dolores o molestias	0	1	2	3	4
8. Poca energía	0	1	2	3	4

versión original

In the past one month, how much of a problem has your child had with...

PHYSICAL FUNCTIONING (<i>problems with...</i>)	Never	Almost never	Some times	Often	Almost Always
1. Walking more than one block	0	1	2	3	4
2. Running	0	1	2	3	4
3. Participating in sports activity or exercise	0	1	2	3	4
4. Lifting something heavy	0	1	2	3	4
5. Taking a bath or shower by him or herself	0	1	2	3	4
6. Doing chores around the house	0	1	2	3	4
7. Having hurts or aches	0	1	2	3	4
8. Low energy level	0	1	2	3	4

versión argentina definitiva

*Durante el último mes, en qué medida fue un problema **para su hijo(a)** ...*

FUNCIONAMIENTO FÍSICO	Nunca fue un problema	Casi nunca fue un problema	Algunas Veces fue un problema	Frecuen- temente fue un problema	Casi Siempre fue un problema
1. Tener dificultades para caminar más de una cuadra?	0	1	2	3	4
2. Tener dificultades para correr?	0	1	2	3	4
3. Tener dificultades para participar en actividades deportivas o ejercicios?	0	1	2	3	4
4. No poder levantar algo pesado?	0	1	2	3	4
5. Tener dificultades para darse un baño o una ducharse solo?	0	1	2	3	4
6. No poder hacer 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

Proceso de incorporación de un instrumento

