Dra. Marta Murillo Vallés.
Unidad de Endocrinología Pediátrica.
Hospital Universitari Germans Trias i Pujol. Badalona. Barcelona.

Importancia y valoración de la calidad de vida en niños y adolescentes con diabetes

El concepto de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) deriva del concepto de salud declarado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1947 como el estado de completo bienestar físico, mental y social y no sólo la ausencia de enfermedad. Concretamente, se define como el estado de salud percibido y representa la afectación que tiene una enfermedad sobre diversos aspectos de la vida, ya sea física, emocional y social, siendo, por lo tanto, un concepto multidimensional y dinámico que debe adaptarse a las diferentes culturas. La evaluación se obtiene del paciente, o cuidadores en el caso de menores, mediante los Resultados Percibidos por los Pacientes o *Patient Reported Outcomes* (PRO), pudiendo de esta manera medir factores subjetivos en relación a una enfermedad o tratamiento (1).

La diabetes tipo 1 (DT1) es una de las enfermedades crónicas más comunes en la infancia con un aumento importante de su incidencia en los últimos años. Además de la afectación sobre la salud, la DT1 conlleva no sólo un gran impacto económico y social sino también una gran carga personal y familiar, ya que precisa un alto grado de autocuidado provocando gran repercusión en la vida diaria. La intensificación del tratamiento y los avances tecnológicos en las últimas décadas han llevado a una disminución de la morbilidad asociada no sin un sacrificio importante en la calidad de vida (CV) del paciente y su familia no siempre valorable con parámetros objetivos.

Una mejor calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) predice mejor adherencia al tratamiento, al autocuidado y a un mejor control metabólico, por lo que, las últimas guías de la *International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes* (ISPAD) indican, la implementación rutinaria en la práctica clínica habitual, de herramientas para evaluar y discutir el bienestar psicosocial y la CV de todos los jóvenes con diabetes (grado de recomendación A) (2).

Fueron en los estudios *Diabetes Control and Complications Trial* (DCCT) y posteriormente *Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications* (EDIC) donde se evaluaron por primera vez otros conceptos en DT1, como los costes y la CVRS, además del riesgo de complicaciones según el control metabólico. Inmediatamente después se creó el grupo de estudio internacional Hvidoere, un estudio multicéntrico llevado a cabo en 23 países para analizar estrategias que pudieran mejorar la calidad del cuidado en el paciente pediátrico con DT1 y mejorar así los resultados posteriores en adultos.

Buscando **características que influyen sobre la CVRS**, se conoce que las enfermedades crónicas repercuten diferente según la fase del desarrollo evolutivo. En general, a mayor edad se puntúa peor la CVRS, especialmente en la adolescencia, que conlleva grandes cambios biológicos y psicológicos con alteración de las rutinas diarias y del autocuidado. El bienestar psicológico es una de las dimensiones más afectadas por los cambios puberales y con ello la CVRS. En cuanto al género, en general, los varones tienden a reportar mejor salud y menos síntomas que las mujeres, tanto en población sana como en enferma. A nivel socioeconómico, se ha descrito que los menores de familias con un nivel educativo bajo, pocos ingresos o incluso familias monoparentales, reportan una peor percepción de salud. En cuanto a las tecnologías aplicadas a la diabetes, en general, se asocian con una mejoría significativa en la CV. Por último, la salud mental se ha descrito como uno de los factores que más afecta la CVRS, tanto en adultos como en niños y adolescentes.

De todo ello se puede deducir, que diferentes factores pueden influir sobre el control de la enfermedad y la CVRS, como sería la edad, el sexo y determinadas características de la familia, estableciéndose una relación bidireccional entre ambos, ya que una mejor CVRS predice una mejor evolución de la enfermedad y a la inversa.

De todas maneras, a pesar de las recomendaciones sobre la valoración de la CVRS en DT1 en la práctica clínica a menores, la experiencia es relativamente escasa. En 2012 se publicó una revisión sistemática de 17 trabajos muy heterogéneos y la mayoría descriptivos, sobre CVRS en niños con DT1; no se encontraron diferencias en la mayoría de dominios de CVRS entre pacientes y controles sanos, aunque sí algunos problemas específicos de la enfermedad. La mayoría de los trabajos sugieren que a menor edad reportan mejor CVRS.

Los resultados del estudio SEARCH, un estudio observacional de seguimiento realizado a más de 2500 jóvenes americanos con diabetes, mostró que una mala CVRS se asocia a una mala evolución de la diabetes, bajo nivel socioeconómico, elevados síntomas de depresión y con diferencias importantes según sexo y edad.

Un estudio francés longitudinal recoge datos de más de 4000 niños con DT1 donde se objetiva que la hemoglobina glicosilada A1c (HbA1c) está más relacionada con la percepción de salud que con la terapia insulínica utilizada.

El estudio poblacional más extenso hasta la fecha que valora la CVRS en pacientes menores y adultos jóvenes con DT1 de los cinco continentes es el Estudio TEENs (3). Éste se realizó sobre una muestra global de 2.846 adolescentes y encontró una relación directa entre CVRS y control metabólico. Señala, »

UNA MEJOR CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD PREDICE MEJOR ADHERENCIA AL TRATAMIENTO, AL AUTOCUIDADO Y A UN MEJOR CONTROL METABÓLICO

INSTRUMENTO	TIPO	PAÍS DE ORIGEN	EDAD (AÑOS)	NÚMERO ÍTEMS	ADAPTADO CASTELLANO
DISABKIDS-DM	Específico enfermedad crónica (vs corta) y módulo específico DT1	Europeo	8-18	10-37	Sí
DQOLY	Específico	Internacional	10-18	35-52	Sí
EQ-5D-Y	Genérico	Europeo	8-18	5	Sí
KIDSCREEN-52 (27 o 10)	Genérico	Europeo	8-18	52 (27 o 10)	Sí
KINDL-R-DM	Genérico y módulo específico de DT1	Europeo	7-13	17-24	Sí
MIND-Y	Específico	Europeo	10-25	36	Sí
PedsQL v.3.2	Genérico y módulo específico DT1	E.E.U.U.	2-18	23-28	Sí

TABLA 1. Instrumentos de medición de calidad de vida en Pediatría.
DISABKIDS, European Quality of Life for Chronic Health Problems; DQOLY, Diabetes Quality of Life for Youth; EQ-5D-Y, Euro-Qol-5D Youths; IDI, Impact of Diabetes on Interpersonal Relations; KIDSCREEN, Health Related Quality of Life Questionnaire for Children and Young People and their Parents; KINDL-R, Revidierter KINDer Lebensqualitätsfragebogen; MIND-Y, Monitoring Individual Needs in Diabetes Youth Questionnaire; PedsQL, Pediatric Quality of Life Inventory; DT1, diabetes tipo 1. L

» además, que los conflictos familiares son muy comunes en esta enfermedad y parecen estar presentes en muchos pacientes con CVRS disminuida. El estudio identifica también tres comportamientos específicos vinculados a una mejor CVRS (contar hidratos de carbono, monitorización de glucosa frecuente y realizar actividad física regular), comportamientos que pueden ser puntos potenciales de intervención desde la consulta médica. Se concluyó que la CV estaba significativamente relacionada con los valores de HbA1c.

De todas maneras, la experiencia en el uso sistemático y continuo de instrumentos de medición de la CVRS en pacientes pediátricos con DT1 en la práctica clínica habitual es escasa y existen pocos trabajos publicados. Éstos muestran utilidad en la mejoría del proceso de atención y satisfacción del paciente al comentarse determinados problemas durante las visitas que de otra forma no se abordarían, pero dicha mejoría se mantiene mientras se realiza la evaluación de la CVRS y desaparece si deja de valorarse (4-5). Esto demuestra la importancia de la comunicación médico-paciente también a estas edades y la necesidad de participar en la toma de decisiones del autocuidado.

TIPOS DE CUESTIONARIOS DE CVRS

Los instrumentos o cuestionarios de medición de CVRS se clasifican como **genéricos**, aquellos que incluyen todas las dimensiones que componen la CVRS y pueden utilizarse en pacientes con diferentes patologías o en población sana; o **específicos** si examinan una enfermedad, síntoma o condición particular. En comparación con los genéricos, los específicos son en general más sensibles al cambio y permiten detectar mejor el efecto de un tratamiento.

Para medir la CVRS es preciso usar un instrumento adecuado, fiable, que pueda administrarse de manera rápida y sencilla y que permita obtener resultados válidos y reproducibles. Para que un instrumento sea **válido** ha de estar adaptado a la edad, lengua y a la cultura propia y debe tener unas propiedades psicométricas adecuadas para poder usarse en la práctica clínica. La mayoría de los cuestionarios incluyen dimensiones físicas (incluyendo actividades cotidianas, síntomas físicos), psicológicas (estados de ánimo, preocupaciones) y sociales (relación con la familia, amigos y la escuela), pero existen grandes diferencias en la forma y en los contenidos de estas dimensiones en cada instrumento.

En los últimos años la aparición de nuevos instrumentos ha crecido exponencialmente, también en pediatría. La mayoría están desarrollados en países anglosajones, pero siguen siendo pocos los adaptados en España. En cuanto a la edad mínima para su utilización, ésta varía entre los 7 y 9 años, pudiendo recoger la información de los padres o cuidadores por debajo de dicha edad.

PRINCIPALES INSTRUMENTOS *(Tabla 1)*:

Euro-Qol-5D Youths (EQ-5D-Y):

Instrumento de medición de CVRS genérico econométrico versión infantil, valida- »

» do al castellano. Compuesto por 5 dimensiones de 1 ítem cada una y un sistema descriptivo en forma de EVA sobre el estado de salud general (6).

KIDSCREEN-52:

Instrumento de medición de CVRS genérico para uso en la infancia hasta los 18 años fruto de un proyecto europeo. La familia KIDSCREEN está disponible en 3 versiones (52 ítems, 27 ítems y el índice KIDSCREEN-10). Adaptado al castellano en versión digital y en papel. La versión 27 está diseñada para estudios clínicos (7).

Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL):

Instrumento de medición de CVRS genérico para uso en la infancia entre los 2-18 años dirigido a padres y niños. Comprende un cuestionario general y un módulo para enfermedades específicas, en este caso DT1. Es de fácil y rápida aplicabilidad y está estructurado por etapas evolutivas (de 2 a 4 años, de 5 a 7 años, de 8 a 12 años y adolescentes hasta 18 años). Una de sus debilidades del módulo específico es que no profundiza en dos aspectos básicos de los hábitos diarios de los niños y adolescentes: la alimentación y el ejercicio físico (8).

DISABKIDS:

Instrumento de medición de CVRS genérico para uso en la infancia fruto de un proyecto europeo. Su objetivo es mejorar la CV y la independencia de los niños con enfermedades crónicas y sus familias. Permiten evaluar de forma genérica la CVRS tanto en enfermedad crónica como en distintas patologías concretas entre las que se incluye la DT1. Recientemente ha sido adaptado al castellano (9).

MIND-Youth:

Instrumento de medición de CVRS específico diseñado para su uso en la práctica clínica de pacientes pediátricos y adolescentes con DT1 utilizado en el programa DAWN-MIND-Youth *(Diabetes Attitudes, Wishes and Needs Study - Monitoring of Individual Needs in Diabetes)*. Este estudio busca implementar una valoración y discusión de la CV de los pacientes con DT1 mediante un sistema informatizado en las revisiones anuales. Diseñado en Países Bajos, para niños a partir de los 10 años con DT1 y recientemente validado al castellano (10). D

CONCLUSIONES

La CVRS es un concepto multidimensional y uno de los principales indicadores de salud que deberían valorarse de manera habitual. En DT1, al ser una enfermedad crónica que afecta la vida diaria de los pacientes y sus familias, la medición de la CVRS es imprescindible. No obstante, es importante disponer de cuestionarios validados y adaptados a nuestra lengua y cultura para poder hacer la evaluación sistemáticamente siguiendo las recomendaciones de las últimas guías. De esta manera, se valoran no sólo parámetros biométricos, sino también el punto de vista del paciente, y se pueden identificar precozmente problemas en diferentes ámbitos y establecer medidas de intervención individualizadas para optimizar los resultados.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Wilson IB, Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. JAMA. 1995 Jan 4;273(1):59–65.
2. de Wit M, Gajewska KA, Goethals ER, McDarby V, Zhao X, Hapunda G, Delamater AM, DiMeglio LA. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2022: Psychological care of children, adolescents and young adults with diabetes. Pediatr Diabetes. 2022 Dec;23(8):1373-1389.
3. Anderson BJ, Laffel LM, Domenger C, Danne T, Phillip M, Mazza C, et al. Factors associated with diabetes-specific health-related quality of life in youth with type 1 diabetes: The Global TEENs Study. Diabetes Care. 2017;40:1002-9.
4. de Wit M, Delemarre-van de Waal HA, Bokma JA, Haasnoot K, Houdijk MC, Gemke RJ, et al. Follow-up results on monitoring and discussing health-related quality of life in adolescent diabetes care: benefits do not sustain in routine practice. Pediatr Diabetes. 2010 May;11(3):175–81.
5. Murillo M, Bel J, Pérez J, Corripio R, Carreras G, Herrero X, Mengibar JM, Rodriguez-Arjona D, Ravens-Sieberer U, Raat H, Rajmil L. Impact of monitoring health-related quality of life in clinical practice in children with type 1 diabetes mellitus. Qual Life Res. 2017 Dec;26(12):3267-3277.
6. Mayoral K, Rajmil L, Murillo M, Garin O, Pont A, Alonso J, Bel J, Perez J, Corripio R, Carreras G, Herrero J, Mengibar JM, Rodriguez-Arjona D, Ravens-Sieberer U, Raat H, Serra-Sutton V, Ferrer M. Measurement Properties of the Online EuroQol-5D-Youth Instrument in Children and Adolescents With Type 1 Diabetes Mellitus: Questionnaire Study.. J Med Internet Res. 2019 Nov 12;21(11):e14947
7. Rajmil L, Robles N, Rodriguez-Arjona D, Azuara M, Codina F, Raat H, et al. Comparison of the Web-Based and Digital Questionnaires of the Spanish and Catalan Versions of the KIDSCREEN-52. Eapen V, editor. PLoS One. 2014 Dec 5;9(12):e114527.
8. Varni JW, Delamater AM, Hood KK, Raymond JK, Chang NT, Driscoll KA, ET AL. PedsQL 3.2 Diabetes Module for Children, Adolescents, and Young Adults: Reliability and Validity in Type 1 Diabetes. Diabetes Care 1 October 2018; 41 (10): 2064–2071.
9. P. Alonso Rubio, M.P. Bahíllo Curieses, P. Prieto Matos et al., Adaptación, fiabilidad y validez de los cuestionarios de calidad de vida relacionada con la salud: DISABKIDS, enfermedad crónica específica de diabetes, en niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. Endocrinología, Diabetes y Nutrición, 70, 18–26.
10. Rudilla D, García E, Ortiz-Zúñiga ÁM, León MC et al,Psychometric validation of the MIND Youth Questionnaire (MY-Q) to assess quality of life in Spanish patients with type 1 diabetes between 12 and 25 years old. Endocrinol Diabetes Nutr (Engl Ed). 2023 Jan;70(1):4-13.