



La evaluación de la calidad de vida como parte de la atención médica en pacientes pediátricos

Quality of life assessment as part of the medical care in pediatric patients

Miguel Ángel Villasís-Keever*

* Unidad de Investigación en Análisis y Síntesis de la Evidencia, UMAE Hospital de Pediatría
"Dr. Silvestre Frenk Freund", Centro Médico Nacional Siglo XXI, Instituto Mexicano del Seguro Social. México.

En los últimos años, la calidad de vida se ha constituido como una pieza fundamental para determinar el sentido del bienestar ("sentirse bien") de los individuos o de las sociedades. Sin embargo, se requiere conocer que su medición no es sencilla, ya que es un concepto multidimensional en el cual se incluyen aspectos económicos, familiares, sociales, además de la salud física y mental. Por lo anterior, la Organización Mundial de la Salud ha llegado a la siguiente definición: "Las percepciones de los individuos sobre su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en que viven, en relación con sus metas, expectativas, estándares e inquietudes." Esta definición es aplicable en personas sanas, por lo que en quienes padecen de alguna enfermedad el concepto se amplía, denominándose calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). Lo anterior permite agregar las repercusiones que tiene la propia enfermedad o su tratamiento.¹

En general, en el análisis de la CVRS se consideran cuatro aspectos o *dominios* principales: físico, psicológico, relaciones sociales y ambientales. Otros autores agregan la espiritualidad, la familia, la seguridad y los derechos. Además, algunos dominios pueden ser más importantes en ciertas etapas de la vida, como la autonomía e imagen corporal en los adolescentes.^{2,3}

La evaluación de la CVRS inició aproximadamente en la década de 1950, en pacientes adultos con cáncer, mediante la escala de Karnofsky; esta escala califica

el dominio físico, al permitir conocer qué tanto un individuo es capaz de realizar sus actividades de manera independiente. A partir de entonces, se han desarrollado múltiples escalas que incluyen los dominios señalados, pero un punto a destacar -en comparación con la escala de Karnofsky y de otras similares-, es que la CVRS debe ser calificada por el propio paciente, ya que, a pesar de las limitaciones que puede ocasionar la enfermedad (como la amputación de una extremidad o perder la capacidad para caminar), las personas se adaptan y pueden afirmar que tienen una buena calidad de vida.³⁻⁵

Además, con el paso del tiempo se observó que tanto la enfermedad como la terapéutica empleada pueden causar limitaciones particulares, por lo que se generaron instrumentos específicos que miden la CVRS en pacientes con distintas enfermedades como cáncer, asma, diabetes, insuficiencia renal, etcétera. La principal ventaja de los instrumentos específicos es su sensibilidad para detectar cambios en las condiciones de los pacientes, especialmente cuando se agregan intervenciones. Por ejemplo, es posible que el equipo médico desee prolongar la vida de los pacientes modificando el tratamiento, pero el cambio puede producir complicaciones, deteriorando su calidad de vida, lo cual podría no ser aceptable para los pacientes.⁶

Las escalas de CVRS para pacientes pediátricos se desarrollaron años después que para los adultos y,

Correspondencia: Dr. Miguel Ángel Villasís-Keever, E-mail: miguel.villasis@gmail.com

Citar como: Villasís-Keever MÁ. La evaluación de la calidad de vida como parte de la atención médica en pacientes pediátricos. Rev Mex Pediatr. 2022; 89(3): 93-94. <https://dx.doi.org/10.35366/109304>

aunque incluyen los mismos dominios, tienen particularidades; por ejemplo, los cuestionarios deben adaptarse a la edad y al desarrollo cognitivo de los niños para que puedan entenderlos y responderlos apropiadamente. Asimismo, debe tenerse en cuenta que, si los pacientes son muy pequeños o su enfermedad les impide responder, la persona más próxima o cercana al niño/niña o adolescente (por ejemplo, la madre o el padre) es quien debería contestar los cuestionarios. Lo anterior supone que las respuestas de esta persona serían las más cercanas a lo que el o la paciente desearía en ese momento.⁶ Sin embargo, en diferentes estudios se ha observado que la correlación de las respuestas entre pacientes y padres no es muy buena, particularmente en aspectos subjetivos como la cognición, el dolor o las emociones.⁷

En la actualidad, existe poca evidencia que en la práctica clínica evalúe de manera rutinaria la CVRS de los pacientes pediátricos, lo cual contrasta con los múltiples estudios que han puesto de manifiesto su utilidad para evaluar su bienestar. En general, los indicadores que más se usan para determinar el estado de salud son la mortalidad y morbilidad (complicaciones por la enfermedad o el tratamiento, el dolor, alteración de signos vitales, etcétera), pero pocas veces se evalúan las repercusiones en las relaciones familiares o con amigos, problemas psicológicos, emocionales y escolares.^{6,8}

Por lo anterior, el personal de salud deberíamos esforzarnos para incluir la medición de la CVRS como parte de la consulta, tanto en el consultorio como en la cama de nuestros pacientes. En muchas ocasiones al preguntar: “¿cómo te sientes?”, o bien, “¿cómo sigue su hijo/hija?”, seguramente las respuestas que obtendremos incluirán todo lo relacionado con el padecimiento o la terapéutica, pero poco conoceremos sobre los problemas o preocupaciones de otros aspectos de su vida, relacionados o no con la enfermedad.

Es común que el tiempo que disponemos para la atención de los pacientes sea corto, lo cual limita realizar la evaluación de la CVRS. Desde mi punto de vista, su evaluación no tiene que realizarse en cada consulta, por lo cual se puede programar su realización cada cierto periodo de tiempo (cada tres a seis meses), particularmente en pacientes con enfermedad crónica (asma, diabetes mellitus, obesidad, cáncer, insuficiencia renal, etcétera). Asimismo, en vista

de que la mayoría de los cuestionarios de CVRS son autoaplicables, y para no incrementar el tiempo de consulta, se puede solicitar que los lleven contestados antes de acudir a la consulta.

Esperamos que poco a poco los médicos reconozcan que la CVRS debe ser parte de la práctica rutinaria del proceso de atención, a fin de facilitar la comunicación médico-paciente o médico-familiares, para mejorar la satisfacción de los pacientes y de los padres, así como detectar comorbilidades no identificadas, o bien, para involucrar a pacientes y padres en el proceso de la toma de decisiones.⁶ Todo lo anterior, sin duda, ayudará a enfocar nuestros esfuerzos para tratar de aliviar los aspectos que los propios pacientes y familiares perciben que los están afectado, lo que finalmente beneficiará su calidad de vida.

REFERENCIAS

1. Organización Mundial de la Salud. WHOQOL: measuring quality of life. Available in: <https://www.who.int/tools/whoqol#:~:text=WHO%20defines%20Quality%20of%20Life,%2C%20expectations%2C%20standards%20and%20concerns>
2. McDougall J, Tsonis M. Quality of life in survivors of childhood cancer: a systematic review of the literature (2001–2008). *Supp Car Can*. 2009; 17: 1231-1246.
3. Villasís-Keever M, Arias-Gómez J. *Calidad de vida: aproximaciones a su medición*. En: Moreno-Altamirano L, ed. Epidemiología clínica. 3ª ed. Ciudad de México: McGraw-Hill Interamericana Editores; 2015. pp. 143-150.
4. Arias-Gómez J, Hernández-Hernández D, Benítez-Aranda H, Villasís-Keever MA, Bernaldez-Ríos R, Martínez-García MC. Un instrumento para medir la calidad de vida por medio del desempeño diario en pacientes pediátricos con leucemia. *Gac Med Mex*. 1996; 132(1): 19-28.
5. López-García A, Valois L, Arias-Gómez J, Alonzo-Vázquez F, Cárdenas-Navarrete R, Villasís-Keever MA et al. Validación del cuestionario COOP-Dartmouth para evaluar estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica. *Bol Med Hosp Infant Mex*. 1996; 53: 606-615.
6. Varni JW, Burwinkle TM, Lane MM. Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: an appraisal and precept for future research and application. *Health Qual Life Outcomes*. 2005; 3: 34.
7. Khadka J, Kwon J, Petrou S, Lancsar E, Ratcliffe J. Mind the (inter-rater) gap. An investigation of self-reported versus proxy-reported assessments in the derivation of childhood utility values for economic evaluation: A systematic review. *Soc Sci Med*. 2019; 240: 112543.
8. Bullinger M. The concept of quality of life in medicine: its history and current relevance. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*. 2014; 108(2-3): 97-103.