

Instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con asma

X. Badia Llach^a, A. Benavides Ruiz^b y L. Rajmil Rajmil^b

^aOutcomes Research Unit. Servicio de Epidemiología Clínica y Salud Pública. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona. ^bInstitut Universitari de Salut Pública de Catalunya.

(An Esp Pediatr 2001; 54: 213-221)

Objetivos

Los instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) están demostrando ser útiles para valorar de una forma más integral la enfermedad y su repercusión en la vida diaria del paciente. En esta revisión se pretende describir los instrumentos disponibles en estos momentos para la valoración de la CVRS en niños y adolescentes con asma.

Métodos

Se ha revisado la base documental MEDLINE desde 1980 hasta 2000, así como la página web de la American Thoracic Society y la revista *Quality of Life Research*. Se han seleccionado aquellos trabajos que incluían instrumentos que medían la CVRS en niños con asma y que cumplieren con los criterios de selección de multidimensionalidad, puntuación mediante escalas ordinales estandarizadas y que evaluaran las propiedades psicométricas.

Resultados

De los 21 instrumentos inicialmente identificados se excluyeron siete por no cumplir alguno de los criterios de selección, quedando finalmente en la revisión 14 instrumentos, 6 genéricos para niños (CHQ, KINDL, PedsQL, FS-IIR, RAND y CHIP-AE) y ocho específicos para niños con asma (SSES, ASDQ, AMA, CAQ, LAQCA, PACQLQ, PAQLQ y APBC). Los instrumentos genéricos miden las cuatro dimensiones básicas (síntomas, función física, emocional y social), mientras que la mayoría de los específicos están enfocados más en la sintomatología y la función física. La fiabilidad (alfa de Cronbach) y la validez de constructo son las propiedades psicométricas mejor medidas en todos los cuestionarios. La sensibilidad al cambio es la propiedad menos valorada en general, y únicamente han demostrado ser sensibles a los cambios tres instrumentos específicos (LAQCQ, PACQLQ y PAQLQ). Todos los instrumentos

tienen la opción de ser autocumplimentados. Sólo hay dos genéricos (FS-IIR y RAND) validados en la cultura española. En la actualidad están en proceso de validación dos genéricos (PedsQL y CHIP-AE) y dos específicos (PACQLQ y PAQLQ).

Conclusión

Actualmente la disponibilidad de instrumentos que midan la CVRS en niños con asma en nuestro medio es limitada. En breve se dispondrá de la versión validada en nuestra cultura del PedsQL (genérico) y del PAQLQ (específico), que son dos instrumentos que ya han demostrado en otros países ser útiles para medir la CVRS en niños asmáticos.

Palabras clave:

Calidad de vida. Asma. Cuestionario. Niños y adolescentes.

INSTRUMENTS FOR MEASURING HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE IN CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH ASTHMA

Objectives

Measures of health-related quality of life (HRQOL) are proving to be useful in providing a comprehensive evaluation of illness and its effects on patients' daily lives. The aim of this review is to describe HRQOL instruments that are currently available to measure the HRQOL in children and adolescents with asthma.

Methods

The MEDLINE database from 1980 to 2000 was reviewed, as well as the website of the American Thoracic Society and the *Quality of Life Research* journal. Studies that included instruments measuring HRQOL in children with asthma were included as long as the instruments included

Correspondencia: Dr. X. Badia Llach.
Outcomes Research Unit. Servicio de Epidemiología Clínica y Salud Pública.
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona.
Casa de Convalecència. Fundació Doctor Robert.
Antoni M.^a Claret, 171. 08041 Barcelona.
Correo electrónico: xbadia@cochrane.es

Recibido en octubre de 1999.
Aceptado para su publicación en diciembre de 2000.

met the selection criteria of multidimensionality, scoring was through standardized ordinal scales and psychometric properties were evaluated.

Results

Of the 21 instruments initially identified 7 were excluded because they did not meet one or more of the selection criteria. Fourteen instruments were included in the final review, 6 were generic instruments for children (CHQ, KINDL, PedsQL, FS-IIR, RAND and CHIP-AE) and eight were specific to children with asthma (SSES, ASDQ, AMA, CAQ, LAQCA, PACQLQ, PAQLQ and APBC). The generic instruments measured the four basic aspects of HRQOL (symptoms, physical, mental and social functioning), whilst the majority of the specific instruments focused more closely on symptom measurement and physical functioning. Reliability (Cronbach's alpha) and construct validity were the most widely tested psychometric properties. In general, sensitivity to change was the least widely tested property, and only three disease-specific instruments were sensitive to change (LAQCQ, PACQLQ and PAQLQ). All the instruments could be self-administered. Only two of the generic instruments (FS-IIR and RAND) had been validated for use in Spain. At present two more generic instruments (PedsQL and CHIP-AE) and two specific instruments (PACQLQ and PAQLQ) are currently being validated.

Conclusion

The availability of instruments to measure the HRQOL of children with asthma in Spain is currently limited. Validated versions of the PedsQL (generic) and PAQLQ (specific) instruments, both of which have been demonstrated to be useful in other countries, should shortly be available to measure the HRQOL of children with asthma in Spain.

Key words:

Quality of life. Asthma. Questionnaire. Children and adolescents.

INTRODUCCIÓN

Hasta hace pocos años, la información que se obtenía del estado de salud de los niños y adolescentes con asma se basaba fundamentalmente en síntomas y parámetros fisiológicos. Pero al igual que en otras enfermedades crónicas, las medidas de calidad de vida relacionadas con la salud (CVRS) están demostrando ser útiles para valorar de una forma más integral la enfermedad y su repercusión en la vida diaria del niño asmático.

El asma es una de las principales causas de morbilidad en niños¹, y su prevalencia ha aumentado en España, y actualmente se encuentra entre el 5-10%². La valoración de la CVRS proporciona una información complementaria para la toma de decisiones clínicas sobre el estado actual del paciente, que permite la comparación de pacientes en diferentes estadios de la enfermedad, la evaluación de la eficacia de diferentes tratamientos y la valoración del progreso a lo largo del tiempo en respuesta al tratamiento médico. Además, cuando existen alternativas de tratamiento, medidas que resulten sensibles a la morbilidad

asociada a diferentes terapias son necesarias para documentar el coste-beneficio de los tratamientos disponibles, y las medidas de CVRS proporcionan este tipo de información³. Sin embargo, la CVRS no puede extrapolarse directamente de las medidas clínicas tradicionales, dado que los índices clínicos de gravedad del asma se correlacionan débilmente con la percepción del paciente de su calidad de vida y el impacto de los tratamientos⁴.

Al igual que en los adultos, no existe una definición universal del concepto de calidad de vida en niños, y las definiciones operativas señalan como dominios más importantes el estado funcional del niño, el estado físico, psicológico y social, y por lo tanto, la CVRS constituye una medida multidimensional y orientada al paciente, que debe ser quien responda las cuestiones.

La medición de la CVRS en niños es importante por varias razones. En primer lugar, el impacto que produce la enfermedad o los tratamientos en la CVRS de los niños varía sustancialmente según la edad. Por ejemplo, los cambios físicos (como la pérdida del pelo en niños con cáncer que reciben quimioterapia), son mucho más importantes en la adolescencia que en los niños más pequeños, ya que en los niños la apariencia y las relaciones sociales no desempeñan un papel tan importante en su vida⁵. En segundo lugar, el desarrollo cognitivo influye en la percepción del niño sobre el concepto salud-enfermedad. Los niños mayores tienen un concepto más sofisticado y complejo de lo que es la enfermedad y tienen más recursos para afrontar los síntomas y limitaciones que les afectan, pudiéndolos interpretar como menos graves que los niños más pequeños⁶. También hay que tener en cuenta que en los más pequeños la expresión de la enfermedad puede aparecer como un retraso en la adquisición de nuevas funciones o empeoramiento del rendimiento académico en los escolarizados, siendo estas manifestaciones difíciles de medir si no se desarrolla el instrumento explícitamente para este fin. En tercer lugar, en los niños más pequeños, la autosuficiencia no representa una dimensión importante para ellos, ya que de manera habitual dependen de los adultos para realizar las actividades de la vida diaria⁷.

Por otro lado, existen problemas en la administración y posterior interpretación de las respuestas del cuestionario de CVRS. La edad del niño condiciona que sea capaz de entender las preguntas o frases del cuestionario y limita la fiabilidad y la validez de las respuestas. Aquellos niños en los que se duda de su capacidad de lectura y comprensión del cuestionario deben someterse a un cribado previo. La persona más capacitada para responder el cuestionario en vez del propio niño suele ser el padre o la madre, aunque se ha propuesto que en los niños escolarizados, que pasan tantas horas en la escuela, podrían obtenerse valoraciones más fiables de los profesores, que son los que están la mayor parte del día conviviendo con el niño.

Todas estas cuestiones han dificultado y enlentecido el desarrollo de instrumentos útiles para valorar la CVRS en el niño y el adolescente enfermo. Sin embargo, cada vez se dispone de más experiencia y conocimientos acerca del comportamiento de los instrumentos de CVRS en este grupo poblacional y el número de cuestionarios diseñados específicamente para ellos está en aumento.

En esta revisión se pretenden describir los instrumentos disponibles en estos momentos para la medición de la CVRS en niños y adolescentes con asma, destacando sus propiedades de medición, las ventajas e inconvenientes y si existe una versión validada en la cultura española para facilitar la decisión de los profesionales sanitarios sobre la elección de cuestionarios tanto en la práctica como en la investigación clínica.

MATERIAL Y MÉTODOS

Búsqueda bibliográfica

Se revisaron los instrumentos de medida de la CVRS dirigidos a niños de entre 4 y 18 años de edad con asma.

Se revisó la base documental MEDLINE desde 1980 hasta 2000, utilizando las palabras clave *quality of life* (calidad de vida), *asthma* (asma), *questionnaire* (cuestionario) y *child and adolescents* (niños y adolescentes), así como la página web de la American Thoracic Society (<http://www.atsqol.org>). Además, se completó con la revisión manual de los números de la revista *Quality of Life Research* desde enero de 1994 a diciembre de 1998 y con las referencias citadas en los artículos revisados que podían guardar relación.

Los criterios de selección de los instrumentos de evaluación de la CVRS se basaron en recomendaciones publicadas⁸, siendo éstos:

1. Multidimensionalidad. Los cuestionarios deben medir la calidad de vida de forma integral y deben contemplar aspectos físicos (síntomas), psíquicos, sociales y funcionales.
2. Los ítems deben medirse con escalas estandarizadas.
3. Deben evaluarse las propiedades psicométricas: validez, fiabilidad y sensibilidad al cambio.

De los instrumentos seleccionados se describió:

1. Título de la escala original.
2. Dimensiones incluidas y número de ítems de la escala.
3. Tipo de escala de respuesta y puntuación.
4. Rango de edad del niño para el que fue diseñado el cuestionario.
5. Respondedor del cuestionario: si es el niño asmático, el cuidador o ambos.
6. Relación temporal: momento en el tiempo al que hacen referencia los ítems del cuestionario.
7. Fiabilidad: se distinguen dos tipos:
 - a) Fiabilidad "test-retest": se refiere al grado en que el instrumento proporciona la misma puntuación en dos

ocasiones distintas cuando las condiciones de medición no han variado.

b) Consistencia interna: se refiere al grado en que los ítems de una escala están correlacionados o al grado de homogeneidad de esa escala.

8. Validez: se refiere a si un instrumento realmente mide lo que tiene que medir, distinguiéndose:

a) Validez de contenido: se refiere a si el instrumento incluye las dimensiones y/o ítems más adecuados para la medición del atributo de interés.

b) Validez de constructo: mide si la escala es conforme con las hipótesis lógicas propuestas. A su vez, se divide en:

– Validez discriminante: se refiere a la capacidad del instrumento para distinguir entre subgrupos de pacientes o individuos con distintos niveles del atributo de interés.

– Validez convergente y/o divergente: si dos instrumentos se han diseñado para medir el mismo concepto, se esperaría una correlación alta entre las puntuaciones obtenidas con los dos instrumentos (validez convergente). En la medida en que se han diseñado para medir conceptos distintos, se esperarían correlaciones bajas entre las puntuaciones (validez divergente).

c) Validez de criterio: mide si el cuestionario se ha comparado con un estándar de referencia. Sin embargo, al no existir un perfecto estándar de referencia para las medidas de calidad de vida, la validez de criterio suele establecerse mediante la correlación de la escala con ciertas variables externas relacionadas con el concepto evaluado (p. ej., estado de gravedad de la enfermedad).

9. Sensibilidad a los cambios: se describe si se ha evaluado la capacidad del cuestionario para reflejar cambios en la salud debidos a una intervención de conocida eficacia en estudios longitudinales.

10. Modo y tiempo de administración: el modo de administración se refiere a si el cuestionario está diseñado para ser autocumplimentado por el paciente (autoadministrado), cumplimentado por personal sanitario o entrevistador entrenado (entrevistador) o puede ser cumplimentado por cualquiera de los dos. El tiempo de administración se refiere al tiempo medio que tarda en cumplimentarse el cuestionario.

Si en alguno de los aspectos señalados no se ha encontrado información se especifica como "No descrito".

Se informa, además, sobre la existencia de adaptaciones a la cultura española⁹.

Selección de los instrumentos

De los trabajos realizados en niños con asma que valoran la CVRS sólo se han seleccionado aquellos que incluían algún instrumento diseñado de manera específica para niños o que, en su origen, fueran para adultos, pero se hayan adaptado para ser utilizados en niños. También se han incluido todos los instrumentos diseñados es-

TABLA 1. Instrumentos de evaluación de la calidad de vida utilizados en niños y adolescentes con asma

Genéricos	
Child Health Questionnaire (CHQ) ¹⁰	
KINDL ¹¹	
Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) ¹²	
Functional Status II-R (FS-IIR) ^{13,14}	
RAND ¹⁴	
Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition (CHIP-AE) ¹⁵⁻¹⁷	
Child Behavior Checklist (CBCL) ¹⁸	
Child Attitude Toward Illness Scale (CATIS) ¹⁹	
World Health Organization Questionnaire (WHOQ) ²⁰	
Child Health Care Questionnaire (CHCQ) ²⁰	
Impact-on-Family Scale (IFS) ²¹	
Específicos	
Functional Severity Index (FSI) ²²	
Schösser Self-Efficacy Scale (SSES) ²³	
Asthma Symptoms and Disability Questionnaire (ASDQ) ²⁴	
About My Asthma (AMA) ²⁵	
Childhood Asthma Questionnaire (CAQ) ²⁶⁻²⁸	
Life Activities Questionnaire for Childhood Asthma (LAQCA) ²⁹	
Pediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire (PACQLQ) ³⁰	
Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) ^{4,31,32}	
Asthma Problem Behavior Checklist (APBC) ^{33,34}	
Quality of Life Factors (QLF) ³⁵	

pecíficamente para niños asmáticos, ya sean administrados a los propios niños o a sus padres. Se han excluido instrumentos para adultos que se hayan utilizado de manera directa para valorar la CVRS en niños asmáticos.

RESULTADOS

En total se identificaron 21 instrumentos, 11 genéricos para niños y 10 específicos para niños asmáticos (tabla 1). Se excluyeron 5 instrumentos genéricos por los siguientes

motivos: *a)* el Child Behavior Checklist (CBCL)¹⁸ y la Child Attitude Toward Illness Scale (CATIS)¹⁹ son cuestionarios utilizados en psicología que únicamente miden comportamiento y actitudes, respectivamente; *b)* World Health Organization Questionnaire (WHOQ) y el Child Health Care Questionnaire (CHCQ)²⁰ son dos escalas que miden sólo síntomas; *c)* la Impact-on-Family Scale (IFS)²¹ sólo mide el impacto de la enfermedad sobre los cuidadores y su familia; y dos instrumentos específicos: *d)* el Functional Severity Index (FSI)²² es una escala de gravedad funcional, y *e)* el Quality of Life Factors (QLF)³⁵ sólo mide el impacto del asma sobre los cuidadores y su familia, sin hacer referencia a la calidad de vida del niño.

Descripción de los instrumentos

En total se incluyeron 14 instrumentos de CVRS, seis genéricos para niños y ocho específicos para niños con asma. En las tablas 2 y 3 se describen las principales características de los instrumentos revisados.

En la tabla 4 se exponen las dimensiones más relevantes incluidas en los instrumentos genéricos y específicos para niños con asma.

Aspectos metodológicos de los instrumentos

A continuación se describen las distintas características de los instrumentos.

Origen

La mayoría de los instrumentos de los que se dispone de información, se han desarrollado a partir de la bibliografía sobre el tema, preguntando a los padres, cuidadores y médicos sobre cómo repercute la enfermedad en el niño, recogiendo información del propio niño y consultando a profesionales sanitarios relacionados con el manejo y tratamiento del asma infantil. El Child Health Questionnaire (CHQ)¹⁰ fue el primer instrumento genérico

TABLA 2. Características de los instrumentos genéricos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud

Cuestionarios	Número de dimensiones	Número de ítems	Fiabilidad (α de Cronbach)	Validez	Sensibilidad al cambio	Administración	Respondedor
CHQ*	14	28, 50, 87	0,43-0,93	Discriminante	No descrita	Autoadministrado	Padres/niño
KINDL	4	40	0,95	Convergente	No descrita	Autoadministrado (12 min)	Niño
PedsQL	5	45	0,83-0,86	Discriminante Convergente	No descrita	Autoadministrado/entrevistador	Padres/niño
FS-IIR	3	14	0,80	Discriminante	Sí (no significativa)	Autoadministrado (10 min)	Padres
RAND	1	7	0,78	Convergente	Sí (no significativa)	Autoadministrado	Padres
CHIP-AE	6	184	0,78-0,92 (0,63-0,95)	Discriminante Convergente	No descrita	Autoadministrado (45 min)	Niño
				Criterio			

*CHQ: existen 3 versiones, dos reducidas para los padres (28 y 50 ítems) y una extensa para los niños a partir de 10 años de edad (87 ítems). Véase el desarrollo de siglas de los diferentes instrumentos en la tabla 1.

TABLA 3. Características de los instrumentos específicos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud utilizados

Cuestionarios	Número de dimensiones	Número de ítems	Fiabilidad (α de Cronbach/ test-retest)	Validez	Sensibilidad al cambio	Administración	Respondedor
SSES	3	22	0,79-0,88	Convergente	No descrita	Autoadministrado	Niños
ASDQ	3	17	0,71-0,92	Contenido	No descrita	Autoadministrado (5-15 min)	Padres
AMA	2	44	0,93	Convergente Contenido	No descrita	Autoadministrado/entrevistador (15-20 min)	Niños
CAQ*	2, 4, 5	14, 23, 41	0,52-0,90/0,63-0,84	Discriminante Criterio	No descrita	Autoadministrado (10-15 min)	Niños
LAQCA	7	71	0,97/0,76	Contenido	Sí	Autoadministrado	Niños
PACQLQ	3	13	-/0,80-0,85	Discriminante Convergente	Sí	Autoadministrado	Padres
PAQLQ	3	23	0,27-0,76/0,95	Discriminante Criterio	Sí	Autoadministrado/entrevistador (10-15 min)	Niños
APBC	5	72	α de Cronbach (sin especificar valor)	Contenido	No descrita	Autoadministrado/entrevistador	Padres/niños

*CAQ: existen 3 versiones, con número de dimensiones e ítems diferentes, según la edad del niño: CAQ-A (4-7 años), CAQ-B (8-11 años) y CAQ-C (12-16 años). Véase desarrollo de siglas de los diferentes instrumentos en la tabla 1.

TABLA 4. Dimensiones más relevantes incluidas en los instrumentos genéricos y específicos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud para niños con asma

Dimensiones	CHQ	KINDL	PedsQL	FS-IIR	RAND	CHIP-AE	SSES	ASDQ	AMA	CAQ	LAQCA	PACQLQ	PAQLQ	APBC
Función física	X	X	X	X		X		X		X	X	X	X	
Función emocional	X		X	X							X	X	X	
Función social	X	X	X											
Síntomas	X		X			X		X	X	X			X	
Salud general (percepciones)	X		X	X	X									
Salud mental	X	X												
Autoestima	X					X								
Autoeficacia							X							X
Impacto en el tiempo de los padres	X													
Impacto emocional de los padres	X													X
Comportamiento en los ataques														X
Comportamiento en general	X													
Actividades familiares	X					X								
Cambios en salud	X													
Actividades de la vida diaria		X				X					X			
Actividades escolares						X					X			
Factores socioeconómicos														X
Calidad de vida global										X		X		X
Impacto del tratamiento							X							
Entorno							X							
Estrés									X	X				

Véase desarrollo de siglas de los diferentes instrumentos en la tabla 1.

co global que incluía de forma integral la dimensión física, emocional y bienestar del niño. El Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition (CHIP-AE)¹⁵⁻¹⁷, que es también un instrumento genérico, se basó en información recogida en centros de atención primaria y en adolescentes escolarizados. El Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ)⁴, instrumento específico que se basó su contenido en la información obtenida de encuestar a los propios niños sobre su enfermedad, a los padres y a sus médicos.

Utilización

Los instrumentos genéricos revisados se han utilizado mayoritariamente en estudios que comparan la CVRS de los niños con asma con niños sanos o con niños con otras afecciones. También se describe la calidad de vida de los niños asmáticos para determinar cuáles son las dimensiones más afectadas de la calidad de vida.

En cambio, los estudios que incluyen instrumentos específicos para asma en niños tienen como finalidad principal comprobar sus propiedades de medición en este grupo de pacientes. Se han realizado algunos estudios de valoración de tratamientos y el más usado ha sido el PAQLQ^{31,32}.

Estructura

Existe una versión para cada instrumento, excepto para el CHQ¹⁰ que tiene tres versiones: dos versiones (extensa y reducida) para los padres y una extensa para los niños; Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)¹² con dos versiones para niños de 2 grupos de edad y una para los padres; Childhood Asthma Questionnaire (CAQ)^{26,27} y Life Activities Questionnaire for Childhood Asthma (LAQCA)²⁹ con tres versiones cada uno para niños de tres grupos de edad diferentes. Dos de los genéricos, el (PedsQL)¹² y el Functional Status II-R (FS-IIR)¹³ tienen un módulo específico para asma que mide síntomas. En general, el rango de edad que engloban va de 4 a 18 años, excepto el CHIP-AE¹⁶ que está orientado sólo hacia adolescentes entre 11 y 17 años de edad.

El FS-IIR y RAND¹⁴ son adaptaciones a la población infantil de instrumentos diseñados originalmente para adultos. El resto se diseñaron específicamente para los niños o sus padres.

Todos los instrumentos utilizan escala de respuesta tipo Likert para medir los ítems, que tienen entre 4 y 7 opciones de respuesta. Los instrumentos específicos CAQ²⁶ y LAQCA²⁹ utilizan el soporte de imágenes o dibujos (rostros de niños con distintas expresiones de estados emocionales que van desde un registro de tristeza o insatisfacción a otro de alegría o satisfacción) para representar las opciones de respuesta.

Dimensiones

Los instrumentos genéricos incluidos en la revisión, a excepción del RAND¹⁴ que sólo valora la salud general,

miden fundamentalmente las dimensiones básicas de la CVRS (síntomas, función física, mental y social), siendo el CHQ¹⁰ el que incluye más dimensiones relacionadas con la calidad de vida de los niños (un total de 14 dimensiones). Entre los instrumentos específicos no existe ninguno que contenga estas 4 dimensiones básicas. El Asthma Symptoms and Disability Questionnaire (ASDQ)²⁴, CAQ²⁶, LAQCA²⁹, Pediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire (PACQLQ)³⁰ y PAQLQ⁴ evalúan principalmente los síntomas y repercusión del asma sobre la actividad física del niño, sin valorar aspectos sociales. El Schösser Self-Efficacy Scale (SSES)²³ y el Asthma Problem Behavior Checklist (APBC)³³ valoran conceptos como la autoeficacia y la adaptación al entorno y no tienen en cuenta ni síntomas ni función física. El About My Asthma (AMA)²⁵ proporciona información sobre sintomatología y factores estresantes. La calidad de vida valorada de forma global con algún ítem sólo se encuentra en el CAQ²⁶, PACQLQ³⁰ y el APBC³³.

Propiedades psicométricas

Fiabilidad

En todos los instrumentos se ha comprobado la consistencia, excepto en el PACQLQ³⁰. La fiabilidad test-retest sólo se ha determinado para el CHIP-AE¹⁶, CAQ²⁷, LAQCA²⁹, PACQLQ³⁰ y PAQLQ⁴.

Validez

Se ha comprobado alguna de las formas de la validez de constructo en todos los instrumentos excepto en ASDQ²⁴, LAQCA²⁹ y APBC³⁴, que sólo disponen de información sobre la validez de contenido. También se ha valorado la validez de contenido en el KINDL¹¹ y AMA²⁵. La validez de criterio se ha obtenido para KINDL¹¹, FS-IIR¹⁴, CHIP-AE¹⁵, CAQ²⁶ y PAQLQ⁴.

Sensibilidad al cambio

La sensibilidad sólo se ha comprobado para el FS-IIR¹⁴, RAND¹⁴, LAQCA²⁹, PACQLQ³⁰ y PAQLQ⁴. El FS-IIR y el RAND¹⁴ parecen que son dos instrumentos poco sensibles a los cambios en el tiempo.

En cuanto al PACQLQ³⁰ y al PAQLQ³² son los únicos instrumentos en los que se ha determinado la diferencia mínima importante que el paciente aprecia como significativa cuando puntúa el cuestionario, siendo ésta de 0,5 puntos en una escala de 1 a 7.

Administración

Todos los instrumentos son autoadministrados. El PedsQL¹², AMA²⁵, PAQLQ⁴ y APBC³³ además pueden ser realizados por entrevista en caso necesario. Respecto a la referencia temporal, se pregunta acerca de la CVRS en el presente y los últimos días, siendo en algunos casos el tiempo máximo de referencia los últimos 12 meses. El

CHIP-AE¹⁵ se refiere al último año, el ASDQ²⁴ a los últimos 3 meses, el PedsQL¹² y el CHQ¹⁰ al último mes, y el PACQLQ³⁰ y PAQLQ⁴ se refieren a las últimas semanas. Sin embargo, el tiempo de referencia puede variar dependiendo de las características del estudio en el que se estén utilizando.

Adaptaciones

Hay cuestionarios validados para la cultura española del FS-IIR y RAND¹⁴, aunque no se ha podido determinar qué tipo de validación siguieron para ser adaptados a nuestro medio. En la actualidad, están en proceso de validación el CHIP-AE¹⁵, PedsQL¹², PAQLQ⁴ y PACQLQ³⁰. Tanto el CHIP-AE¹⁵, como el PAQLQ⁴ y el PACQLQ³⁰ han seguido un proceso de traducción-retrotraducción para adaptarlos a nuestro medio, y del PAQLQ⁴, ya se dispone de datos preliminares que demuestran que es un cuestionario válido y fiable para ser utilizado en la población infantil con asma en España.

DISCUSIÓN

Los instrumentos de medición de la CVRS utilizados en niños con asma, al igual que en otras enfermedades, se dividen en genéricos y específicos. La decisión de escoger entre un instrumento genérico o específico depende principalmente del objetivo del estudio³¹. Los instrumentos genéricos son especialmente útiles para comparar la calidad de vida en niños con asma respecto a otros niños con diferentes procesos o con un grupo control sano. En cambio, los instrumentos específicos están enfocados en los aspectos más importantes del asma y en su tratamiento. La mayor ventaja de estos últimos radica en la mayor sensibilidad al cambio a lo largo del tiempo y por este motivo están especialmente indicados en los estudios que pretenden medir el cambio en la calidad de vida tras una intervención.

Es importante subrayar que, aunque el concepto de calidad de vida es multidimensional y los instrumentos que sólo valoran una dimensión de la CVRS no se pueden considerar como instrumentos de CVRS propiamente dicho, si se combinan entre ellos y se valoran las dimensiones más importantes, en conjunto sí puede decirse que se ha valorado la calidad de vida de los pacientes. Pero esta forma de valorar la calidad de vida tiene como inconveniente que no se obtiene una puntuación global de todas las dimensiones y esto limita las comparaciones de los cambios a largo plazo³⁶. Por eso, lo ideal es tener instrumentos que contengan todas las dimensiones importantes para los pacientes.

Aunque la medición de la calidad de vida relacionada con la salud está cada vez más reconocida e integrada en los estudios como medida de resultado, en el asma infantil se dispone todavía de escasa experiencia. La medición de la CVRS en los niños presenta unas características particulares respecto del adulto. Deben tenerse en

cuenta tanto las características de la población infantil que deben estudiarse como las características de los cuestionarios para escoger un instrumento de CVRS.

Por un lado está la capacidad del propio niño de entender y responder los cuestionarios que se le administran. Como ya se ha dicho anteriormente, la CVRS por definición debe valorarse a través del propio paciente y esto dificulta mucho la utilización de los instrumentos en niños pequeños que todavía no tienen una comprensión correcta del lenguaje hablado y menos aún del escrito. Por este motivo, los instrumentos deben adaptarse a diferentes edades según el grado de comprensión del niño. Entre los cuestionarios genéricos, el PedsQL¹² con dos versiones para niños entre 8-12 y 13-18 años, y entre los específicos, el CAQ²⁶ y el LAQCA²⁹ con tres versiones cada uno para niños entre 4-7, 8-11 y 12-16 se adaptan al nivel de comprensión de cada grupo de edad y así facilitan a los niños su cumplimentación. Sin embargo, la edad no siempre proporciona una información lo bastante válida de los conocimientos del niño, y a veces la mejor guía de sus habilidades es la realización de un test de lectura y comprensión³⁷.

También es importante tener en cuenta que no sólo la comprensión es diferente según la edad, sino también sus expectativas. Así, entre niños con el mismo estado clínico, los de mayor edad puntúan peor su CVRS que los más pequeños, ya que los primeros perciben la enfermedad como más estresante, sobre todo al inicio de la pubertad¹¹. Por esto hay que adaptar las preguntas a las diferentes etapas de maduración de los niños. Un buen sistema es dejar que el propio paciente escoja entre las actividades o situaciones que individualmente más le afecten. El PAQLQ⁴ contempla esta posibilidad en la dimensión de actividades, dejando al niño que escoja las tres actividades que más se ven afectadas por el asma.

Otro punto importante es a quién va dirigido el cuestionario. Debe ser el niño asmático quien valore su calidad de vida y por ello los cuestionarios deben estar dirigidos a ellos. Se han encontrado diferencias en la valoración del comportamiento y síntomas psicológicos entre padres y niños. Los padres describen sobre todo aspectos más visibles y objetivos del comportamiento del niño, mientras que los niños proporcionan más información sobre su propia visión, experiencia subjetiva y síntomas. Sin embargo, a veces es cuestionable la validez de las respuestas de los niños cuando están muy enfermos o son muy pequeños y por eso son los padres quienes responden a los cuestionarios. De los instrumentos incluidos en esta revisión, la mayoría están dirigidos a los niños, y sólo el FS-IIR y el RAND¹⁴, entre los genéricos, y ASDQ²⁴ y PACQLQ³⁰ entre los específicos, se administran a los padres. Estos cuestionarios deben seleccionarse para valorar la CVRS en los niños con asma sólo cuando no sea posible la evaluación por el propio niño de su estado de salud.

También hay que tener en cuenta que la valoración que hacen los padres depende de la carga que supone para ellos la enfermedad del niño³⁸. Por este motivo, debe asegurarse que la carga de los padres se mide de forma separada a la calidad de vida del niño. Se ha demostrado que en niños entre 7 y 10 años, los clínicos obtienen información relevante sobre el control del asma en las evaluaciones realizadas por los padres o cuidadores³⁷. Sin embargo, en niños con una edad igual o superior a los 11 años, los clínicos obtienen toda la información que necesitan hablando sólo con ellos, y apenas se obtiene información adicional de los padres. Por este motivo, si se realizan estudios sobre la CVRS en niños de 11 años o más, la información recogida en los cuestionarios es suficiente, y no es necesaria la intervención de los padres para valorar el impacto de la enfermedad en la vida del niño.

Una vez valoradas las características de la población infantil sobre la que queremos medir la CVRS, es importante escoger el cuestionario que medirá las dimensiones de la CVRS más relevantes en los niños con asma.

Sin embargo, no hay ningún instrumento específico que valore estas dimensiones de forma integral. El PAQLQ⁴ es el que incluye más dimensiones (aspectos físicos, psíquicos y actividades). Sin embargo, desestima la dimensión social de la CVRS, que adquiere mayor relevancia a partir de la pubertad. El PedsQL¹², aunque es un instrumento genérico, valora de forma integral las dimensiones más relevantes y al tener un módulo específico para asma también tiene en cuenta aspectos como la sintomatología específica, que normalmente no se valora en los instrumentos genéricos.

Dentro de las propiedades psicométricas, aunque todos los instrumentos han demostrado ser fiables y válidos en la población de niños con asma, sólo el PAQLQ³² y el PACQLQ³⁰ han demostrado ser además sensibles a los cambios y se ha cuantificado el cambio en la puntuación mínimo que se percibe como un cambio significativo en la calidad de vida del paciente. Esta propiedad es muy útil en ensayos clínicos donde normalmente se quiere demostrar la efectividad de un fármaco y se quiere valorar su impacto en la calidad de vida del paciente.

CONCLUSIONES

De entre los 14 instrumentos revisados, el PedsQL¹² y el CHIP-AE¹⁵ son los instrumentos genéricos que en breve se dispondrá de una versión validada en nuestra cultura y que además han demostrado ser válidos para medir la CVRS en niños con asma. El CHIP-AE¹⁵ tiene como inconveniente que requiere de un tiempo de administración largo que dificulta su utilización en la práctica clínica diaria. El PedsQL¹² sería más práctico y además puede utilizarse en niños muy pequeños, permitiendo la valoración de la CVRS en un amplio rango de edades. El PAQLQ⁴, como instrumento específico, ha demostrado

ser válido en los estudios preliminares de la versión española en niños con asma leve y moderada.

Sin embargo, es necesario realizar más estudios con estos instrumentos en diferentes subgrupos de pacientes (por edades, gravedad de la enfermedad, condiciones socioeconómicas) para poder valorar si estos instrumentos reflejan de forma válida el impacto del asma y de las distintas intervenciones sanitarias en la CVRS de los niños y adolescentes con asma en nuestro contexto cultural y social.

BIBLIOGRAFÍA

1. Eserverri JL, Cozzo M, Marin AM, Botey J. Epidemiología y cronología de las enfermedades alérgicas y sus factores de riesgo. *Allergol Immunopathol* 1998; 26: 90-97.
2. González Díaz C, Sánchez González E, García Marcos L, Morato Rodríguez MD, Molina Zelaia I, Burgaleta Sabaseta A et al. Prevalencia y gravedad del asma en la población infantil de 13-14 años de Bilbao. *An Esp Pediatr* 1998; 48: 608-614.
3. Levi R, Drotar D. Critical issues and needs in health-related quality of life assessment of children and adolescents with chronic health conditions. En: Drotar D, ed. *Measuring health-related quality of life in children and adolescents. Implications for research and practice*. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates, 1998; 3-20.
4. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. *Qual Life Res* 1996; 5: 35-46.
5. Rosenbaum P, Cadman D, Kirpalani H. Pediatrics: assessing quality of life. En: Spilker B, ed. *Quality of life assessment in clinical trials*. Nueva York: Raven Press, 1990; 205-215.
6. Perrin EC, Gerrity PS. There's a demon in your belly: Children's understanding of illness. *Pediatrics* 1981; 67: 841-849.
7. Rosenbaum PL, Saigal S. Measuring health-related quality of life in pediatric populations: Conceptual issues. En: Spiker B, ed. *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*, 2ª ed. Filadelfia: Lippincott-Raven, 1996; 25-37.
8. Fletcher A. Quality-of-life measurements in the evaluation of treatment: proposed guidelines. *Br J Clin Pharmacol* 1995; 39: 217-222.
9. Badía X. Sobre la adaptación transcultural de medidas de la calidad de vida relacionadas con la salud para su uso en España. *Med Clin (Barc)* 1995; 105: 56-58.
10. Landgraf JM, Maunsell, E, Speechley KN, Bullinger M, Campbell S, Abetz L et al. Canadian-French, German and UK versions of the Child Health Questionnaire: methodology and preliminary item scaling results. *Qual Life Res* 1998; 7: 433-445.
11. Ravens-Sieberer U, Bullinger M. Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Qual Life Res* 1998; 7: 399-407.
12. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Med Care* 1999; 37: 126-139.
13. Stein REK, Jones-Jessop D. Functional Status II (R). A Measure of Child Health Status. *Med Care* 1990; 28: 1041-1055.
14. Lewis CC, Pantell RH, Kieckhefer GM. Assessment of Children's Health Status. Field Test of New Approaches. *Med Care* 1989; 27 (Suppl 3): 54-65.
15. Starfield B, Riley AW, Green BF, Ensminger ME, Ryan SA, Kelleher K et al. The adolescent child health and illness profile.

- A population-based measure of health. *Med Care* 1995; 33: 553-566.
16. Starfield B, Bergner M, Ensminger ME, Riley AW, Ryan SA, Green BF et al. Adolescent health status measurement: development of the child health and illness profile. *Pediatrics* 1993; 91: 430-435.
 17. Forrest CB, Starfield B, Riley AW, Kang M. The impact of asthma on the health status of adolescents. *Pediatrics* 1997; 99: E1.
 18. Wamboldt MZ, Fritz G, Mansell A, McQuaid EL, Klein RB. Relationship of asthma severity and psychological problems in children. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1998; 37: 943-950.
 19. Austin JK, Huberty TJ. Development of the Child Attitude Toward Illness Scale. *J Pediatr Psychol* 1993; 18: 467-480.
 20. Brunekreef B, Groot B, Rijcken B, Hoek G, Steenbekkers A, De Boer A. Reproducibility of childhood respiratory symptom questions. *Eur Respir J* 1992; 5: 930-935.
 21. Stein REK, Riessman CK. The development of an impact-on-family scale: preliminary findings. *Med Care* 1980; 18: 465-472.
 22. Rosier MJ, Bishop J, Nolan T, Robertson CF, Carlin JB, Phelan PD. Measurement of functional severity of asthma in children. *Am J Respir Crit Care Med* 1994; 149: 1434-1441.
 23. Shlösser M, Havermans G. A Self-Efficacy Scale for Children and Adolescents with Asthma: Construction and Validation. *J Asthma* 1992; 29: 99-108.
 24. Usherwood TP, Scrimgeour A, Barber JH. Questionnaire to measure perceived symptoms and disability in asthma. *Arch Dis Child* 1990; 65: 779-781.
 25. Mishoe SC, Baker RR, Poole S, Harrell M, Arant CB, Rupp NT. Development of an instrument to assess stress levels and quality of life in children with asthma. *J Asthma* 1998; 35: 553-563.
 26. Christie MJ, French DJ, Sowden A, West A. Development of Child-Centered Disease-Specific Questionnaires for Living With Asthma. *Psychosom Med* 1993; 55: 541-548.
 27. French DJ, Christie MJ, Sowden AJ. The reproducibility of the Childhood Asthma Questionnaires: measures of quality of life for children with asthma aged 4-16 years. *Qual Life Res* 1994; 3: 215-224.
 28. French DJ, Carroll A, Christie MJ. Health-related quality of life in Australian children with asthma: lessons for the cross-cultural use of quality of life instruments. *Qual Life Res* 1998; 7: 409-419.
 29. Creer TL, Wigal JK, Kotses H, Hatala JC, McConaughy K, Winder JA. A Life Activities Questionnaire for Childhood Asthma. *J Asthma* 1993; 30: 467-473.
 30. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsed M. Measuring quality of life in the parents of children with asthma. *Qual Life Res* 1996; 5: 27-34.
 31. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993; 15: 622-629.
 32. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Griffith LE, Ferrie PJ. Minimum skills required by children to complete health-related quality of life instruments for asthma: comparison of measurement properties. *Eur Respir J* 1997; 10: 2285-2294.
 33. Creer TL, Marion RJ, Creer PP. Asthma problem behavior checklist: parental perceptions of the behavior of asthmatic children. *J Asthma* 1983; 20: 97-104.
 34. Noeker M, Petermann F. Children's and adolescents' perception of their asthma bronchiale. *Child Care Health Dev* 1998; 24: 21-30.
 35. Schulz RM, Dye J, Jolicoeur L, Cafferty T, Watson J. Quality-of-life factors for parents of children with asthma. *J Asthma* 1994; 31: 209-219.
 36. Shumaker SA, Anderson RT, Czajkowski SM. Psychological tests and scales. En: Spilker B, ed. *Quality of Life assessment in clinical trials*. Nueva York: Raven Press, 1990; 95-113.
 37. Guyatt GH, Juniper EF, Feeny DH, Griffith LE. Children and adult perceptions of childhood asthma. *Pediatrics* 1997; 99: 165-168.
 38. Rothman ML, Hedrick SC, Bulcroft KA, Hickam DH, Rubenstein LZ. The validity of proxy-generated scores as measures of patient health status. *Med Care* 1991; 29: 115-124.