

Calidad de vida de los adolescentes con enfermedades crónicas

I. Riaño Galán⁽¹⁾, M. Tasso Cereceda⁽²⁾. ⁽¹⁾Unidad Endocrinología y Diabetes Infantil. AGC de Pediatría. Hospital Universitario Central de Asturias (Oviedo). Master en Bioética UCM. ⁽²⁾Oncología pediátrica y del adolescente. Jefa de Sección de la Unidad de Oncohematología pediátrica del Hospital General Universitario Dr Balmis de Alicante. Máster en Bioética UCM.

Fecha de recepción: 21-04-2022

Fecha de publicación: 30-06-2022

Adolescere 2022; X (2): 34-44

Resumen

La calidad de vida relacionada con la salud se ha convertido en un objetivo central de la asistencia sanitaria y una medida de resultados en salud "centrada en el paciente". Su evaluación en la adolescencia plantea retos específicos por la baja prevalencia de problemas graves de salud y de limitaciones funcionales en estas edades. El concepto de salud difiere según la edad, pues tanto las expectativas como las funciones y actividades son distintas. Por ello, la medición de la salud en los adolescentes tiene que contemplar la habilidad de participar plenamente en funciones y actividades físicas, sociales y psicosociales apropiadas para su edad. Introducir la valoración de la calidad de vida en la asistencia de los adolescentes, con patologías crónicas desde una visión psicosocial facilita la comunicación y promueve su autonomía y participación en el proceso de atención.

Palabras clave: *Adolescencia; Calidad de vida; Enfermedades crónicas; Diabetes; Cáncer.*

Abstract

Health-related quality of life has become a central goal of healthcare and a "patient-centered" measure of health outcomes. Its evaluation in adolescence poses specific challenges due to the low prevalence of severe health problems and functional limitations in this age group. The concept of health differs according to age, since expectations as well as functions and activities are different. Therefore, the measurement of health in adolescents has to contemplate the ability to participate fully in functions and physical, social and psychosocial activities appropriate for their age. Introducing the assessment of quality of life in the care of adolescents with chronic pathologies from a psychosocial perspective facilitates communication and promotes their autonomy and participation in the care process.

Key words: *Adolescence; Quality of life; Chronic diseases; Diabetes; Cancer.*

Introducción

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) ha pasado a ser un objetivo central de la asistencia sanitaria y una medida de resultados en salud "centrada en el paciente". Ello se refleja en el creciente número de publicaciones referidas a adolescentes afectados de diversas patologías crónicas, así como su evolución en el tiempo, su estado de salud general y las discapacidades psico-sociales de esta población. Dichos estudios muestran que incluso dolencias como la obesidad pueden afectar su calidad de vida, lo cual justifica la evaluación de su salud percibida⁽¹⁾. Como denominador común, tanto en problemas de obesidad como en el espectro de enfermedades crónicas que afectan a los adolescentes, se detecta un deterioro del bienestar físico y de la calidad de vida global percibida, en relación con sus iguales sanos.

La alteración de la imagen corporal, pérdida de habilidades físicas y dificultad para seguir con su ritmo normal de vida, pueden condicionar una baja autoestima y crear problemas de adaptación en el ambiente escolar.

En este artículo, partiendo del concepto de calidad de vida, revisaremos como evaluarla y los tipos de instrumentos utilizados, para finalmente centrarnos en dos modelos de patologías: la diabetes y el cáncer.

Concepto de calidad de vida

La CVRS deriva de la definición de salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS) formulada en 1948, como “*el estado de completo bienestar físico, mental y social y no solo la ausencia de enfermedad*”. En 1994, la OMS definió la calidad de vida como “*la percepción del individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses*”. Las tradiciones culturales modulan como se van construyendo los valores y las necesidades, y por tanto resultan esenciales. Así, el valor cultural atribuido a la independencia física o al dolor difiere mucho de unas culturas a otras. Por ello, en 1995, la OMS creó un grupo multicultural de expertos en Calidad de vida (Grupo WHOQOL) que estableció una serie de puntos de consenso globales⁽²⁾.

La calidad de vida es un concepto valorativo con una doble perspectiva: la objetiva y la subjetiva. La determinación objetiva se centra en lo que el individuo puede hacer mientras que la valoración subjetiva incluye la percepción o estimación personal de las condiciones de vida y se traduce en sentimientos positivos o negativos.

Los modelos teóricos la definen como un *continuum*, donde se encuentran, por un lado, los factores biológicos y fisiológicos, más objetivos, y por otro la calidad de vida, relacionada con la percepción personal de salud y el apoyo psicológico y social. Los factores biológicos y fisiológicos se refieren a los síntomas, siendo determinantes fundamentales del estado de salud. Sin embargo, la relación entre los parámetros clínicos objetivos y los síntomas es compleja. Pueden ocurrir importantes alteraciones biológicas y fisiológicas sin que el paciente lo perciba como un deterioro de su bienestar o viceversa. Esto es muy patente en las fases terminales de enfermedades oncológicas, donde el enfermo asume limitaciones funcionales de forma progresiva, ajustando a ellas sus objetivos vitales.

Cada enfermo es uno y diferente, haciendo realidad el viejo aforismo de “*no hay enfermedades sino enfermos*”. Los pacientes son los que realmente existen como sujetos individuales y concretos, los que diagnosticamos y a veces curamos y siempre debemos cuidar, mientras que las enfermedades son categorías mentales derivadas del conocimiento de los enfermos que se tipifican como tales por las características comunes observadas en su etiología y fisiopatología.

La calidad de vida puede definirse como la evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud, los cuidados sanitarios y la promoción de la salud, sobre la capacidad del individuo para mantener un nivel de funcionamiento que le permite realizar aquellas actividades que son importantes para él, y que afectan a su estado de bienestar, en su entorno socio-cultural.

Evaluación de calidad de vida en adolescentes con enfermedades crónicas

La evaluación de la CVRS en la adolescencia plantea retos específicos por la baja prevalencia de problemas graves de salud y de limitaciones funcionales en estas edades. El concepto de salud difiere según la edad, pues tanto las expectativas como las funciones y actividades son distintas. Por ello, la medición de la salud en los adolescentes tiene que contemplar la habilidad de participar plenamente en funciones y actividades físicas, sociales y psicosociales apropiadas para su edad.

La adolescencia es una época en la que se ponen a prueba los límites de la enfermedad y la adherencia a los tratamientos recomendados^(3,4). Las enfermedades crónicas pueden perjudicar el desarrollo de la propia autonomía, de una mayor sensibilidad en el cuidado de sí mismo y de una intimidad creciente, así como los planes de futuro. Los problemas de salud que exigen la asistencia frecuente al hospital pueden obstaculizar su proceso de independencia. La enfermedad o su tratamiento son particularmente embarazosos a esta edad, y pueden afectar a la imagen corporal, clave en esta etapa. Así, por ejemplo, la pérdida del pelo por quimioterapia afecta más en la adolescencia que en niños más pequeños, pues en éstos la apariencia y las relaciones sociales no juegan un papel tan importante.

Las medidas de CVRS deben cumplir las siguientes características: ser subjetivas, multidimensionales, incluir sentimientos positivos y negativos y registrar la variabilidad en el tiempo, la etapa vital y el momento de la enfermedad puesto que suponen diferencias marcadas en los aspectos que se valoran

El trabajo en grupos multidisciplinares permite ofrecer pautas de actuación en relación con aspectos educativos y psicosociales que faciliten la toma de decisiones, tanto individual como poblacional, con el objetivo final de mejorar la calidad de vida y prestar una atención integral a estos adolescentes y a sus familias

Es imprescindible la adaptación de los cuestionarios de CVRS según la madurez del menor y su grado de desarrollo, a la edad, no solo cronológica sino madurativa.

Históricamente, para investigar la salud y conocer cómo el menor percibía su enfermedad se interrogaba a los adultos (padres, profesores, médicos). Hoy en día, resulta imprescindible escuchar a los menores. Solo el propio adolescente puede comunicar su calidad de vida y sus experiencias sobre su estado de salud, siendo su perspectiva la más exacta. No obstante, los padres son la fuente de información más apropiada cuando están muy enfermos y no pueden comunicar su propia vivencia. La perspectiva de los médicos suele estar determinada por el grado de compromiso de la salud y parece sobreestimar el impacto de la enfermedad sobre la CVRS, quizás por desconocimiento de la capacidad de las familias para aminorar ese impacto y de otros factores no relacionados con la salud⁽⁵⁾. Debe evaluarse, asimismo, si el paciente sobreestima o subestima sus posibilidades reales. Por otro lado, a pesar de que el médico tiende a ver la calidad de vida como un reflejo del compromiso orgánico, este sesgo puede atenuarse gracias a un conocimiento mayor y más cercano del paciente y su familia a lo largo del tiempo.

Es importante señalar que los cuestionarios empleados para recabar información sobre la calidad de vida no deben de ningún modo, reemplazar el diálogo que ha de establecerse en la entrevista médico-paciente. Los aspectos que los adolescentes y sus padres consideran importantes en relación con la CVRS son tantos y tan variados, que en la práctica asistencial su evaluación no debe restringirse a un cuestionario cerrado.

Tipos de instrumentos de medición de CVRS y sus propiedades

La mayoría de los cuestionarios de CVRS se han desarrollado en países anglosajones, siendo necesaria su adaptación al contexto cultural para lograr versiones equivalentes y comparables al original. El método de adaptación incluye traducción al idioma diana, revisión por expertos, contar con muestras de dicha población diana y volver a traducir los resultados al idioma original.

El modelo más utilizado para medir la CVRS se basa en la teoría psicométrica. Las características o propiedades psicométricas más importantes de cualquier instrumento de CVRS son su fiabilidad, validez y sensibilidad al cambio. La Tabla I resume dichas características.

Los cuestionarios de medida de la CVRS se suelen clasificar en dos grandes grupos según el ámbito de salud que abarcan: genéricos y específicos. Los **genéricos** permiten evaluar la salud en general, siendo válidos para población sana y enferma. Los instrumentos **específicos** recogen síntomas físicos y/o psicológicos relacionados con la enfermedad analizada, el funcionamiento emocional y las limitaciones de actividad causadas por la enfermedad. En el ámbito de la adolescencia, se han desarrollado instrumentos específicos para el cáncer, el asma, la epilepsia y la diabetes, entre otros.

La selección de un instrumento u otro depende de los objetivos del estudio, del ámbito de uso y de las características propias del instrumento. Entre los cuestionarios genéricos más conocidos y utilizados destacan el CHIP y el CHQ. El KINDL, el PedsQL, el Kidscreen y el TACQOL son útiles en estudios clínicos en niños y adolescentes con problemas crónicos de salud. DISABKIDS® es un proyecto financiado por la Comisión Europea, para desarrollar instrumentos para evaluar la CVRS en niños y adolescentes con enfermedades crónicas. Tiene un módulo genérico común (DCGM-37) y siete módulos específicos de la enfermedad⁽⁶⁾, incluyendo uno de Diabetes (DSM-10), que hemos traducido y validado en español⁽⁷⁾. El DCGM-37 explora seis dimensiones: independencia, emoción, exclusión social, inclusión social, limitaciones físicas y tratamiento. El DSM-10 específico valora dos dimensiones: impacto de la enfermedad y tratamiento.

La *Food and Drug Administration* (FDA) ha propuesto el concepto "resultados percibidos por los pacientes" (*Patient Reported Outcomes - PRO*) para referirse de forma genérica a todos los cuestionarios, sin entrar en precisiones sobre su tipología: la medición de cualquier aspecto del estado de salud del paciente que proviene directamente del mismo, sin interpretación de las respuestas por parte del médico u otro evaluador.

El desarrollo de medidas de PRO y CVRS ha seguido una tendencia exponencial en las últimas décadas, incluyendo cuestionarios disponibles para adolescentes y se han convertido en uno de los principales indicadores de salud. Esto es especialmente importante en pacientes con enfermedades crónicas, pero también para estudios en patologías agudas, e incluso en población general.

El empleo de instrumentos de medición de la calidad de vida facilita la comunicación y explora las necesidades percibidas por los adolescentes afectados de enfermedades crónicas

Los cuestionarios que valoran la calidad de vida percibida por el paciente pueden mejorar la atención integral a adolescentes con patologías crónicas

La elección del instrumento debe ser acorde al objetivo que se pretende evaluar, siendo importante tanto la selección de la muestra como las condiciones de aplicación. BiblioPRO (<http://www.bibliopro.org/>) es una biblioteca virtual de cuestionarios en español de PRO y CVRS. Facilita identificar los cuestionarios disponibles para un uso concreto y escoger el más adecuado. Asimismo, indica cómo acceder al cuestionario e instrucciones de uso, garantizando el respeto al copyright.

Aportaciones de la medición de la calidad de vida

En la práctica clínica la medición de la CVRS facilita el conocimiento del estado de salud y permite identificar diversos niveles de morbilidad. Otra aplicación de interés clínico es valorar el impacto sobre la salud de los tratamientos y facilitar la toma de decisiones clínicas. Se ha propuesto utilizar la CVRS como un indicador de resultado en los diseños de investigación clínica⁽⁸⁾. De hecho, las compañías farmacéuticas han incorporado, como estrategia para el lanzamiento de nuevos fármacos, su efecto sobre la calidad de vida. Esto adquiere especial importancia cuando la efectividad del tratamiento se basa, sobre todo, en la propia percepción del paciente.

En el nuevo paradigma de relación clínica, ya no es el profesional sanitario quien dictamina si el sujeto está sano o no y cuál es el tratamiento más adecuado. En este sentido, podríamos decir que no hay un concepto objetivo de salud y bienestar y por tanto estar sano o no, se ha convertido en una cuestión principalmente subjetiva.

A continuación, nos centraremos en dos patologías en las que parece tener especial interés la valoración de la CVRS como son la diabetes y el cáncer.

Calidad de vida y diabetes en la adolescencia

La **diabetes mellitus tipo 1** (DM1) afecta a todos los aspectos de la vida y en especial, a la esfera psicológica y por lo tanto a la CVRS. Su gestión es compleja, requiriendo alta implicación en el autocontrol para lograr un adecuado control metabólico. La pubertad es un momento difícil con alta inestabilidad metabólica, y muchos adolescentes experimentan deterioro en el control metabólico⁽⁹⁾.

Diversos estudios indican que la evaluación de la CVRS en adolescentes con DM1 mejora su bienestar psicosocial⁽¹⁰⁾. Sin embargo, esto debe mantenerse como parte de un proceso continuo para que los efectos beneficiosos persistan⁽¹¹⁾.

En el estudio de Murillo et al⁽¹²⁾ con participación de 136 pacientes con DM1 procedentes de 5 centros hospitalarios catalanes obtiene menor bienestar físico, siendo la edad, las familias monoparentales, la adherencia y la salud mental los factores que más influyen en la CVRS.

La calidad de vida es cada vez considerada un importante parámetro de resultado de salud por lo que se recomienda incorporar su evaluación de rutina en niños y adolescentes con DM1⁽¹³⁾.

Calidad de vida y cáncer en la adolescencia

A día de hoy, hay pocos datos sobre cómo el cáncer y su tratamiento afectan la vida de un adolescente o adulto joven, no solo durante el tratamiento, sino también al continuar con su vida una vez superada la enfermedad.

Si el cáncer supone grandes desafíos a cualquier edad, en la adolescencia, etapa ya de por sí compleja por los grandes cambios y transiciones en el proceso evolutivo de la persona, añade un plus de retos que afectan directamente a la imagen corporal, relaciones interpersonales, interferencia con los estudios y proyecto vital, sexualidad, límites a la independencia familiar y otros.

Además, debido a que ciertas partes del cerebro siguen todavía en desarrollo a esta edad, los supervivientes pueden tener secuelas cognitivas a largo plazo, como problemas de atención, de cálculo o de memoria, derivadas de la quimioterapia y/o radioterapias recibidas, especialmente aquellos que padecieron algún tipo de tumor cerebral.

En España se estima que 150 de cada 100.000 adolescentes y adultos jóvenes entre 19 y 29 años son supervivientes de un cáncer en la infancia. Una cifra con entidad suficiente para poner el foco de atención en cómo se puede optimizar su calidad de vida, partiendo ya desde el mismo diagnóstico de la enfermedad.

La medición de la CVRS permite, no solo la evaluación de los resultados en ensayos clínicos e investigaciones sanitarias, sino también la evaluación de las necesidades reales de una población y, por consiguiente, la planificación adecuada de medidas de intervención sanitaria y de distribución de recursos

La medición de la CVRS permite valorar de forma más integral la repercusión de la enfermedad en la vida diaria de los adolescentes e identificar la necesidad de cuidados que apoyen los tratamientos biomédicos habituales, lo cual adquiere especial relevancia en los pacientes con enfermedades crónicas como la diabetes tipo 1 o el cáncer

La calidad de vida percibida por el paciente, puede ser un factor determinante en la toma de decisiones compartidas con adolescentes en fases avanzadas de enfermedad oncológica

El Dr. Roth (oncólogo pediatra y codirector del programa de adolescentes y adultos jóvenes en el Centro Oncológico MD Anderson de Texas) y la Dra. Parsons (directora médica del Programa Reid R. Sacco sobre cáncer en adolescentes y adultos jóvenes del Centro Médico Tufts), señalan que menos del 20 % de estudios clínicos realizados desde 2007 que engloban estos grupos de edad, incluyeron datos sobre CVRS. En los pocos estudios que sí los incluyeron, los cuestionarios no estaban estandarizados, lo que dificultó el análisis de resultados y por tanto, la implementación de intervenciones para mejorar su calidad de vida.

Estos doctores presiden una comisión cuyo objetivo es abordar estas carencias recopilando información directa de los adolescentes y adultos jóvenes sobre los efectos del cáncer y su tratamiento en la calidad de vida. Es decir, el desarrollo de medidas PRO, con la finalidad de estandarizar la recopilación de los datos comunicados por los pacientes en diversos estudios clínicos llevados a cabo por el *Programa de Investigación Oncológica Comunitaria* del NCI (NCORP) y la *Red Nacional de Estudios Clínicos* (NCTN) del NCI. A tal fin se creó, en 2020, la Comisión sobre Resultados Percibidos por Pacientes Adolescentes y Adultos Jóvenes, con fondos de la *Iniciativa de Datos sobre el Cáncer Infantil* (CCDI) del NCI⁽¹⁴⁾.

Como ya hemos indicado, los adolescentes y adultos jóvenes pueden y deben participar de forma activa en su propia atención médica, por lo que es importante ofrecer una atención holística, que abarque todos los aspectos de su vida con el fin de optimizar su calidad de vida⁽¹⁵⁾.

Cuestiones tales como la alteración de la imagen corporal, las relaciones sexuales, dificultades en los estudios de secundaria y acceso a puestos laborales, influyen de manera decisiva en la calidad de vida de esta población, constituyendo, sin duda, esferas que requieren atención especial en este grupo de edad.

La calidad de vida está reconocida como uno de los indicadores que deben utilizarse para implementar las nuevas estrategias en el abordaje del tratamiento integral del cáncer.

Un estudio realizado en España en 2008 para valorar comparativamente la calidad de vida de adolescentes supervivientes de un cáncer en la infancia frente al mismo grupo etario sin historia de cáncer, a través del cuestionario de salud SF-12v₂, demostró que los supervivientes manifiestan una calidad de vida satisfactoria y similar a la observada en su grupo de referencia, incluso con mayor percepción de bienestar psicológico que su grupo control sin historia previa de cáncer⁽¹⁶⁾. Esto podría explicarse por el hecho de que la experiencia de haber superado un cáncer puede contribuir a su mayor madurez moral, nueva jerarquía de prioridades, mayor capacidad de disfrute de actividades y relaciones socio-familiares, incluso mejor resiliencia a situaciones potencialmente amenazantes para la vida, con respuestas de afrontamiento más satisfactorias.

El mencionado estudio no incluye a los supervivientes de tumores del sistema nervioso central, por su mayor riesgo de alteraciones funcionales en los ámbitos educativo y psicosocial, derivadas tanto de la localización del tumor como de los tratamientos recibidos. Además, el cuestionario utilizado no considera aspectos derivados de la opinión personal de los pacientes, lo que imposibilita dimensionar la valoración subjetiva de la calidad de vida percibida.

Otros estudios, sin embargo, demuestran que los síntomas psicológicos tras superar una enfermedad oncológica, se presentan con mayor frecuencia de lo esperado en la población general⁽¹⁷⁾.

Actualmente se estima que en Europa existen más de 500.000 supervivientes de un cáncer pediátrico, cifra que continúa creciendo. La intensidad de los tratamientos aplicados, el riesgo de efectos a largo plazo y las secuelas, condicionan que esta población requiera controles de salud más estrictos, y por tanto, que los médicos de familia adquieran conciencia del problema y conocimientos específicos sobre esta necesidad creciente.

El proyecto PanCareSurPass, financiado por la Unión Europea, trabaja en el desarrollo e implementación de un pasaporte digital europeo (SurPass) para supervivientes de cáncer infantil⁽¹⁸⁾, proyecto liderado en España desde el Instituto de Investigación Sanitaria de La Fe (Valencia)⁽¹⁹⁾. La finalidad del pasaporte es ofrecer a cada superviviente un plan de cuidados, seguimiento y recomendaciones personalizado, en soporte digital interoperable en toda Europa, aprovechando la transformación digital de la asistencia sanitaria para mejorar la atención centrada en la persona de este grupo de población.

Los adolescentes y adultos jóvenes pueden y deben participar de forma activa en su propia atención médica, por lo que es importante ofrecer una atención holística, que abarque todos los aspectos de su vida con el fin de optimizar su calidad de vida

Aspectos éticos

Para cuidar la calidad de vida de los adolescentes y adultos jóvenes durante el proceso de su enfermedad, es importante tener en cuenta diversas cuestiones, reconocidas todas ellas como derechos individuales, recogidos en la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente.

Derecho a la información sanitaria

Todos los pacientes tienen derecho a recibir toda la información concerniente a su enfermedad y a cualquier actuación en el ámbito de su salud. El titular de la información sanitaria es el paciente, y las personas allegadas que él mismo autorice. La Ley reconoce la autoridad del médico para, en caso de considerar al paciente incapaz, dar la información a sus representantes o personas vinculadas. Aquí podría plantearse la cuestión de si un médico es siempre objetivo al valorar la capacidad del adolescente o cuánto de sus propios miedos o prejuicios pueden influir en esta decisión⁽²⁰⁾.

Se reconoce también el derecho a no ser informado, derecho limitado a situaciones en las que la falta de información pudiera perjudicar a la propia salud o la de sus allegados, o en cuestiones fundamentales del tratamiento (p. ej. la necesidad de permanecer en posición horizontal tras la práctica de una punción lumbar). Una situación hipotética en que un paciente no quiera recibir toda la información, por temor al impacto emocional, obligaría al médico a encontrar ese difícil equilibrio entre ambos derechos (el de saber y no saber) y el concepto de “verdad tolerable y progresiva”, como herramienta de ayuda para el afrontamiento personal frente a la adversidad.

Es este sentido, es importante cuidar con gran esmero la relación médico-paciente, basada en la confianza y la empatía y fundamental, tanto para la adherencia terapéutica como para el acompañamiento en situaciones de fin de vida, si fuera el caso.

Derecho a la intimidad

La legislación actual reconoce la mayoría de edad sanitaria a los 16 años, y con ella, la titularidad del derecho a la información. Esto quiere decir que un adolescente mayor de 16 años puede exigir guardar secreto profesional de su diagnóstico incluso a sus familiares y el facultativo tiene obligación de cumplir su deseo.

Esta ley fue modificada por la más reciente Ley 26/2015 de modificación del sistema de protección a la infancia y adolescencia, en el sentido de restar autonomía al menor en favor de su representante legal en actuaciones que, a criterio del facultativo, supongan grave riesgo para la vida o la salud, entre las que se podría incluir el supuesto de la información sanitaria de una enfermedad grave.

Aun así, podría darse el escenario de un joven de 19 años que acude solo a la consulta para recibir un diagnóstico de cáncer y que decide afrontar él solo el proceso, dejando al margen a su familia. El respeto a la confidencialidad es básico para reforzar la confianza con el adolescente. Sin embargo, el oncólogo pediatra se enfrenta al reto de persuadir al joven de la importancia de contar con una red de apoyo, en la que la familia, además de los amigos más íntimos, puede tener un papel fundamental de soporte y acompañamiento.

Respeto a la autonomía

La citada Ley 41/2002 hace mención, en sus artículos 8 y 9, al requisito del consentimiento informado para cualquier procedimiento asistencial, una vez recibida la información pertinente y conocidas las distintas opciones de tratamiento. El consentimiento informado será por representación en el supuesto de menores, pacientes incapacitados, o situaciones de grave riesgo en menores de 18 años. Así pues, un adolescente con mayoría de edad y capaz, tiene derecho a rechazar procedimientos o tratamientos, incluso supuestamente beneficiosos para él.

Pero su decisión no puede ser unilateral: debe formar parte de un proceso de toma de decisiones compartida, de la mano del oncólogo pediatra, en el que la opinión del joven debe tenerse muy en cuenta desde la premisa de una información de calidad, conocimiento y entendimiento de las distintas opciones y sus consecuencias; así como la valoración de su capacidad para esta toma de decisión concreta. En la medida de lo posible, debe evitarse adoptar decisiones precipitadas, otorgando un tiempo para la reflexión, acorde a la necesidad de cada persona.

Ciertas situaciones pueden generar conflictos éticos en el profesional. Por ejemplo, discrepancias entre la opinión del adolescente y la de su familia y/o la del facultativo, en el supuesto de un rechazo

Para cuidar la calidad de vida de los adolescentes y adultos jóvenes durante su enfermedad, es importante tener en cuenta diversas cuestiones, reconocidas todas ellas como derechos individuales, recogidos en la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente

a una quimioterapia de tercera línea. Es más: el médico podría estimar incapaz al paciente de tomar dicha decisión, argumentando una depresión sobrevenida por la reciente recaída y situándose así del lado de la familia. La reflexión aquí sería si la opinión del médico es verdaderamente objetiva o enmascara su propia resistencia a interrumpir un tratamiento, para lo que quizá aún no se siente preparado, bien por presión familiar o por sus propias inseguridades.

Testimonios personales

Gracias a las aportaciones de supervivientes tratados en la unidad de oncología pediátrica del Hospital General Universitario Dr Balmis (Alicante) en su etapa de adolescentes, hemos podido recoger algunos datos de interés.

Los adolescentes, en general, coinciden en el impacto inicial como elemento totalmente disruptor en sus vidas. Junto a ello, necesitan conservar normalidad entre sus iguales, siendo sensibles a las miradas y cuchicheos de los demás. Ellos mismos reconocen que su grupo de amigos o sus compañeros de instituto no saben cómo reaccionar y defienden que su mejor ayuda es que se acerquen a ellos con normalidad. Algunos adolescentes prefieren hablar de su enfermedad con sus allegados y se sienten capacitados para ello y, si lo hacen con franqueza, reducen su propio temor y el de los que le rodean, lo que les permite elaborar mejores habilidades de afrontamiento y superación.

En el ambiente hospitalario insisten en falta de intimidad y su necesidad de soledad. Muchas de las unidades de oncología pediátrica carecen de espacios adaptados para adolescentes, por lo que éstos ingresan en habitaciones compartidas y no cuentan con espacios apropiados para su esparcimiento.

Algo parecido ocurre con el equipo de voluntarios que nunca falta en el hospital. Los adolescentes esperan voluntarios jóvenes, con los que puedan tener sintonía emocional y hablar con confianza. Este objetivo difícilmente se alcanza con voluntarios de mayor edad, aún con su mejor intención.

La alteración de la imagen corporal marcada por la alopecia, edemas, ganancia o pérdida de peso, estrías, acné... en muchos casos reversible, les enfrenta a diario a "*ese a quien no reconocen en el espejo*" y estimula su deseo de que el tiempo pase rápido y "*mi cuerpo vuelva a ser el que era*".

La vuelta a clase siempre es un reto, difícil para el adolescente, difícil para sus compañeros, difícil para el profesorado que juega un papel fundamental en el proceso de normalizar la incorporación al medio escolar.

Además, en la fase aguda de la enfermedad, es común el cansancio físico y falta de energía, que les obliga a abandonar muchos de su *hobbies* y actividades deportivas, no solo por la fatiga (fútbol), sino también por la susceptibilidad a infecciones (natación).

¿Te imaginas a una gimnasta rítmica postrada en una cama sin apenas poder mover las piernas? Pues volvió a su actividad deportiva y llegó a ser monitora de acrobacias aéreas en telas y entrenadora de gimnasia rítmica, además de codirigir su propia empresa.

Otra cuestión trascendente en el escenario del adolescente enfermo de cáncer es cómo viven la comunicación con sus médicos y su integración en el proceso de toma de decisiones compartidas. Los pediatras sabemos bien que la información a la población a la que atendemos, adaptada a la edad, necesidad de saber y capacidad de comprensión, es parte fundamental de nuestro trabajo. Si hablamos de cáncer y de adolescentes, la tarea es más desafiante si cabe. En establecer una relación empática de calidad con nuestros pacientes jóvenes, nos va ganarnos su confianza, tanto para la adherencia terapéutica como para anticipar sus problemas, y estar dispuestos a escucharles y ayudarles en lo que sea menester.

Ellos mismos reconocen que estar bien informados les tranquiliza y les da seguridad. Valoran en gran medida la sinceridad y honestidad de sus médicos, sin ocultarles información, sienten que son el centro de la atención y merecedores del respeto por sus valores, opiniones y deseos en cuestiones relativas a las opciones terapéuticas que se plantean. El hecho de manifestar su satisfacción en este campo supone un reconocimiento positivo a nuestro empeño de trabajar por el bienestar y el interés superior de nuestros pacientes.

La evaluación de la calidad de vida permite promover la autonomía de adolescente y su participación en el proceso de atención

La empatía hacia el adolescente y su familia, debe ser una constante por parte de todo el equipo, aceptando que el adolescente puede manifestarse huraño o enfadado, en ciertos momentos de su enfermedad, lo que no debe desalentar la buena disposición del equipo.

La figura del psicólogo es una de las más valoradas por el grupo de jóvenes y sin duda ha mejorado el manejo global en este grupo de edad.

Las asociaciones de ayuda al cáncer infantil y del adolescente (ASPANION, ACFAMUR, ASION, ANDEX, FUNDACIÓN ALADINA, por nombrar solo algunas), pretenden ayudar en todos estos procesos adaptativos con distintas estrategias: información nutricional y dietistas, apoyo específico dirigido al estilismo incluyendo uso de pañuelos o gorras, técnicas de maquillaje, tratamientos capilares, programas de rehabilitación adaptada, campamentos de adolescentes, soporte psicológico, además de ayudas económicas y otros recursos.

Conclusión

La CVRS es un concepto multidimensional que se refiere al impacto que la salud y la enfermedad o sus tratamientos, tienen sobre la calidad de vida de un individuo. Lo que caracteriza a este indicador es que incorpora la perspectiva del individuo, dando cuenta de una subjetividad no evaluada por la mayoría de los indicadores utilizados en salud. Esta característica única asigna a la CVRS un lugar que, junto con la información clínica, puede resultar muy útil en la toma de decisiones médicas.

La medida de la CVRS supone un avance para conocer las necesidades de los adolescentes con enfermedades crónicas y sus familias. Ayuda a promover la autonomía y participación de los adolescentes en el proceso de atención, lo cual facilita la comunicación y explora las necesidades percibidas.

En definitiva, la calidad de vida constituye una nueva vía para investigar la salud de los individuos y de comunidades y valorar las ventajas y desventajas de los nuevos fármacos o tecnologías. A través de la medición de la CVRS, incorporamos en la práctica clínica el punto de vista del paciente, no solo los datos biológicos sino sus valores, necesidades y expectativas. Los pacientes con enfermedades crónicas y un amplio historial clínico, fruto de innumerables actuaciones médicas, al realizar un cuestionario de calidad de vida, expresan que nunca, hasta ese momento, se había interesado por esas cuestiones y "como se sentía". Por tanto, la evaluación de la CVRS podría mejorar el proceso de comunicación y ayudar a humanizar la asistencia sanitaria, a veces altamente tecnificada. Todo ello supone un cambio de estilo en el ejercicio asistencial, desde la escucha activa y dando voz a los adolescentes con enfermedades crónicas, para que sean realmente los protagonistas y el centro de la atención.

El adolescente afecto de una enfermedad crónica, siendo el cáncer un ejemplo palmario entre ellas, no es un paciente pediátrico, y tampoco es un adulto. Se merece un espacio propio, atento a sus necesidades especiales, condicionadas por la etapa de cambios múltiples que experimenta su cuerpo y su personalidad de forma natural, a lo que hay que añadir todos los condicionantes, limitaciones y frustraciones a ese nuevo despertar a la vida, que supone una enfermedad sobrevenida para la que un adolescente nunca está preparado.

Todavía nos queda mucho camino por recorrer, para atender a nuestros pacientes adolescentes y adultos jóvenes de manera más satisfactoria para ellos. Sigamos.

Agradecimientos

A Joaquín Capdepon y a David Tecles, supervivientes, por sus valiosas aportaciones.

Tablas y figuras

Tabla I. Características o propiedades psicométricas de los instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud

PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS	
FIABILIDAD	Grado en que un instrumento proporciona la misma puntuación cada vez que se administra en condiciones similares
Fiabilidad interna o consistencia interna	Grado en que los ítems y subdimensiones miden el mismo concepto. Un coeficiente α de Cronbach superior a 0,70 indica un nivel aceptable a nivel grupal y superior a 0,90 si es aplicación individual.
Fiabilidad test-retest o reproducibilidad	Grado de estabilidad temporal si no ha habido cambios en el estado de salud del individuo. Un coeficiente de correlación intraclass o de Pearson superior a 0,60 es aceptable a nivel grupal pero debe ser superior a 0,95 a nivel individual.
Fiabilidad entre observadores	Indicador de estabilidad de las mediciones cuando el proceso es realizado por varios entrevistadores.
VALIDEZ	Grado en que proporciona información del fenómeno que pretende medir y no de otros.
Validez de contenido	Es el análisis lógico del concepto que se pretende medir y, en especial, la definición de las áreas o dimensiones que abarca y sus límites con otros conceptos relacionados.
Validez de constructo o de concepto	Se basa en el análisis factorial de los ítems y permite determinar si reflejan diferentes gradaciones de una sola dimensión o si se distribuyen en un espacio multidimensional.
Validez de criterio	Mide el acuerdo o la concordancia de las respuestas con patrones de referencia (por ejemplo, las respuestas de sus madres).
Validez convergente-discriminante	Analiza si una matriz de relaciones entre diferentes instrumentos es coherente con lo esperable desde el conocimiento teórico. Así, por ejemplo, dos instrumentos que midan el mismo concepto es probable que establezcan interrelaciones altas entre sus dimensiones o componentes, frente a interrelaciones bajas con las puntuaciones que evalúan otras dimensiones menos relacionadas
SENSIBILIDAD AL CAMBIO	Capacidad para detectar cambios en el estado de salud o CVRS en el tiempo, por lo general antes y después de una intervención sanitaria. Se considera aceptable cuando el cambio medido como tamaño del efecto de la intervención es de 0,2 o más.

Fuente: Riaño Galán I, Chueca Guindulain MJ. Calidad de vida en niños con enfermedades crónicas. En: M de los Reyes López, M Sánchez Jacob (ed.). *Bioética y pediatría. Proyectos de vida plena*. Madrid: Ergón; 2010.

Bibliografía

1. Michaud PA, Suris JC, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part II: healthcare provision. *Arch Dis Child* 2004;89:943-9
2. WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of life assessment (WHOQOL). Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995; 41 (10): 1403-9.
3. Berntsson L, Berg M, Brydolf M, Hellström AL. Adolescent's experiences of well-being when living with a long-term illness or disability. *Scand J Caring Sci* 2007;21(4):419-25.
4. Sawyer SM, Aroni RA. Self-management in adolescents with chronic illness. What does it mean and how can it be achieved? *MJA* 2005;183(8):405-9.
5. Roizen M, Figueroa C, Salvia L y miembros del Comité de Calidad de Vida y Salud. 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):305-13.
6. Baars RM, Atherton CI, Koopman HM, Bullinger M, Power M. The European DISABKIDS project: development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in children and adolescents. *Health Qual Life Outcomes*. 2005;3:70.
7. Alonso Rubio P, Riaño Galán I. Impacto del control glucémico en la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con Diabetes Mellitus Tipo 1. *Universidad, Investigación y Conocimiento: El valor de la I+D+i para evolucionar hacia una sociedad sostenible y responsable*. Oviedo: Universidad de Oviedo; 2020. p. 495-500.
8. Starfield B, Forrest CB, Ryan SA, Riley AW, Ensminger ME, Green BF. Health status of well vs ill adolescents. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1996; 150: 1249-56.
9. King PS, Berg CA, Butner J, Drew LM, Foster C, Donaldson D, et al. Longitudinal trajectories of metabolic control across adolescence: associations with parental involvement, adolescents' psychosocial maturity, and health care utilization. *J Adolesc Health*. 2012; 50:491-6.
10. De Wit M, Delemarre-van De Waal HA, Bokma JA, Haasnoot K, Houdijk MC, Gemke RJ, et al. Monitoring and Discussing Health-Related Quality of Life in Adolescents With Type 1 Diabetes Improve Psychosocial Well-Being. *Diabetes Care*. 2008; 31:1521-6.
11. 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; 11:175-81.
12. Murillo M, Bel J, Pérez J, Corripio R, Carreras G, Herrero X, et al. Health-related quality of life (HRQOL) and its associated factors in children with Type 1 Diabetes Mellitus (T1DM). *BMC Pediatrics* 2017; 17:16-25.
13. Delamater AM, de Wit M, McDarby V, Malik J, Acerini CL. Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2014; 15 Suppl 2:232-44.
14. NCI: "una nueva comisión se centra en la calidad de vida de los adolescentes y adultos jóvenes con cáncer" 7 de octubre de 2021, por el equipo de NCI. Consultado en: <https://www.cancer.gov/espanol/noticias/temas-y-relatos-blog/2021/adolescentes-adultos-jovenes-cancer-documentan-su-calidad-de-vida>. 4 de abril de 2022.
15. Aase AS, Ingebretsen TK, Hauken MA. "There Should Have Been a More Holistic Approach"-A Qualitative Study of Young Adult Cancer Survivors' Experiences of Follow-up After Cancer Treatment. *Cancer Nurs*. 2022 Jan-Feb 01;45(1):E299-E308.
16. Castellano C, Blasco T, Oller A, Pérez-Campdepadrós M, Sánchez De Toledo J, Capdevila L. Calidad de vida en adolescentes supervivientes de cáncer infantjuvenil. *Med Clin (Barc)*. 2009;133:783-6.
17. Berkman AM, Robert RS, Roth M, Askins MA. A review of psychological symptoms and post-traumatic growth among adolescent and young adult survivors of childhood cancer. *J Health Psychol*. 2022; 27:990-1005.
18. <https://www.pancaresurpass.eu/>. Consultado el 14 de abril de 2022.
19. <https://www.pancaresurpass.eu/team/hulafe/>. Consultado el 14 de abril de 2022.
20. Morales García F. Aspectos éticos. En: *Adolescentes y jóvenes con cáncer*. Rosalía Lorenzo González et al. Tarragona: Publicaciones Altaria, 2014.

Bibliografía recomendada

- Drotar D (ed). *Measuring health-related quality of life in children and adolescents. Implications for research and practice*. New Jersey: Lawrence Erlbaum; 1998.
- Riaño Galán I, Chueca Guindulain MJ. Calidad de vida en niños con enfermedades crónicas. En: *M de los Reyes López, M Sánchez Jacob (ed.) Bioética y pediatría. Proyectos de vida plena*. Madrid: Ergón; 2010, pp. 265-274 (ISBN: 978-84-8473-859-6).
- Rosalía Lorenzo González y cols. *Adolescentes y jóvenes con cáncer*. Tarragona: Publicaciones Altaria, S.L; 2014 (ISBN: 978-84-942844-8-2).
- Comisión de Psicología de la Federación Española de padres de Niños con Cáncer. *Intervención psicossocial en adolescentes con cáncer*. Barcelona: Federación Española de Niños con Cáncer; 2009. Patrocinado por el Ministerio de Sanidad y Política Social (Depósito Legal: B-5445-2010).

PREGUNTAS TIPO TEST

- 1. En relación con el concepto de calidad de vida, es correcta la siguiente afirmación:**
 - a) Es un concepto global en el que no influyen las tradiciones culturales.
 - b) Los parámetros clínicos biológicos objetivos y los síntomas se correlacionan siempre.
 - c) Es algo íntimo, en el que no influye el contexto social.
 - d) Se define como la evaluación subjetiva que incluye la percepción de las condiciones de vida y estado de salud.
 - e) La calidad de vida es algo estático, independiente de la edad.

- 2. En la evaluación de la calidad de vida en adolescentes con enfermedades crónicas son ciertas las siguientes afirmaciones, excepto:**
 - a) La baja prevalencia de los problemas graves de salud en la adolescencia supone un reto en la evaluación de la calidad de vida.
 - b) La perspectiva del adolescente debe considerarse como la más exacta.
 - c) Existe coincidencia en la evaluación de la calidad de vida de padres y médicos.
 - d) Entre las características de los instrumentos de medición de la calidad de vida destacan la fiabilidad, la validez y la sensibilidad al cambio.
 - e) Los cuestionarios para evaluar la calidad de vida deben adaptarse en función de la edad madurativa.

- 3. En cuanto al adolescente con cáncer es cierto que:**
 - a) Por ser un adulto, es autónomo y debe tomar sus propias decisiones.
 - b) El mejor escenario para su tratamiento es el servicio de Pediatría.
 - c) Los voluntarios que les acompañan deben ser personas mayores, para poderles transmitir su experiencia.
 - d) No deben acudir a su centro escolar durante todo el periodo que dure el tratamiento.
 - e) Ninguna de las anteriores es correcta.

- 4. Elena de 16 años ha sido recientemente diagnosticada de un linfoma cervical. Sus padres no quieren que se le informe para que no se asuste:**
 - a) El médico se limitará a informar a la familia, sin presencia de la niña.
 - b) El médico informará en presencia de la niña, pero disfraza los términos para que Elena no se asuste.
 - c) Si Elena quiere preguntar algo, se la derivará al psicólogo/a del equipo.
 - d) El pediatra explicará a los padres que es importante integrar a Elena en la comunicación. Si ella lo desea, se le debe informar con veracidad, según sus necesidades, y responder a sus preguntas.
 - e) Se trata de una situación irreal que no ocurre en la práctica diaria.

- 5. Pedro de 17 años y medio, tiene un sarcoma de Ewing en tercera recaída. Los médicos le dicen que se han agotado las líneas terapéuticas disponibles, y le ofrecen la opción de un ensayo clínico (EC), de respuesta incierta, en otra comunidad autónoma. Pedro está agotado, no se siente capaz de tolerar más tratamientos, además tiene novia y quiere pasar el tiempo que le queda con ella:**
 - a) Como se trata de una situación de gravedad, deciden los padres y si ellos quieren, Pedro debe trasladarse y someterse al EC.
 - b) Es obligación del profesional respetar la autonomía del paciente, sus preferencias y sus valores, de manera que si Pedro es consciente de las consecuencias de su decisión, el pediatra debe apoyarle.
 - c) Le preguntaremos a su novia: quizá si ella accede a viajar con Pedro, éste acepte el tratamiento.
 - d) Se consultará el caso con un Comité de Ética y se acatará su decisión.
 - e) La obligación del pediatra es remitirlo al EC, por ser la única opción disponible.