

E. Mora Gómez-Calcerrada, M. Beléndez Vázquez,
M.J. Ballester Herrera, P. Giralt Muiña, M.R. Contreras
Acevedo, M.R. Mora Gómez-Calcerrada

Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes con diabetes tipo 1

Fundación de Castilla La Mancha para la Diabetes
(FUCAMDI) Ciudad Real

Correspondencia:

E. Mora Gómez-Calcerrada.
C/ San Miguel, 18 - 2ºB. 37185 Villamayor (Salamanca)
epimoragomez@hotmail.com

RESUMEN

Este trabajo destaca la importancia de evaluar la calidad de vida como variable indispensable para conocer el estado de salud general de los pacientes pediátricos con diabetes.

Objetivos: Describir y valorar los instrumentos creados para evaluar la calidad de vida en población pediátrica con diabetes tipo 1, destacando aquéllos que son más adecuados para tal fin.

Método: Se analizan los estudios en los que se ha medido la calidad de vida en este tipo de pacientes y se describen los instrumentos más adecuados para valorar su calidad de vida.

Resultados: De un total de 24 estudios en los que se habían utilizado hasta ocho instrumentos diferentes, sólo dos han sido creados o adaptados específicamente para niños con diabetes: el Diabetes Quality of Life for Youths (DQOLY) y el Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL).

Conclusiones: La calidad de vida se ha relacionado en la mayoría de los estudios con variables psicológicas y biológicas de los pacientes, como el estrés, la ansiedad o el control metabólico, mostrando la necesidad de ser incluida como un elemento fundamental a tener en cuenta en los diseños de programas terapéuticos integrales. El presente estudio destaca dos instrumentos como los más adecuados para medir esta variable en niños y adolescentes con DM1.

Palabras Clave: Calidad de vida; medición; diabetes; niños; cuestionario.

ABSTRACT

This paper emphasizes the importance of evaluating quality of life as an indispensable variable to know the state of health of pediatric patients with diabetes.

Objectives: To describe and assess the instruments for evaluating quality of life in pediatric patients with type-1 diabetes, emphasizing those that are the most appropriate.

Methods: An analysis of the studies in which quality of life in children and adolescents with type-1 diabetes has been performed and a description of the most adequate instruments for evaluating their quality of life has been provided.

Results: A total of 24 studies, in which up to eight different questionnaires had been used, were reviewed and it was found that only two of them had been created or specifically adapted for children with Diabetes: the Quality Diabetes of for Life Youths (DQOLY) and the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL).

Conclusions: In most of the studies, quality of life was related to patient psychological and biological variables, such as stress, anxiety or metabolic control, showing the need of taking the quality of life as a fundamental element in the design of integral therapeutic programs. The present paper chooses two instruments that are considered the most suitable for evaluating this variable in children and adolescents with type 1 diabetes.

Key Words: Quality of life; measure; diabetes; children; questionnaire.

Recibido: 22 de Marzo de 2005 / Aceptado: 24 de Mayo de 2005

Acrónimos: CVRD, calidad de vida relacionada con la diabetes; CVRS, calidad de vida relacionada con la salud; DCCT, Diabetes Control and Complications Trial; DM1, diabetes tipo 1; DQOLY, Diabetes Quality of Life for Youths; PedsQL, Quality of Life Inventory

INTRODUCCIÓN

Los avances de la medicina producidos en las últimas décadas han reducido notablemente las tasas de mortalidad infantil y han aumentado la esperanza de vida de las personas con enfermedades crónicas como la diabetes. Como consecuencia, las tradicionales medidas de mortalidad/morbilidad están dando paso a una nueva manera de valorar los resultados de las intervenciones, siendo la meta de la atención a la salud no sólo la eliminación de una enfermedad, sino fundamentalmente la mejora de la calidad de vida del paciente¹. Así, los indicadores de cantidad de vida, como “esperanza de vida”, han ido perdiendo sensibilidad para monitorizar la salud de la población, siendo sustituidos por otros como “calidad de vida”, más apropiados a la nueva situación que se vive en la actualidad². Lamentablemente, este progreso cualitativo y cuantitativo de los resultados médicos ha venido acompañado por un aumento en el porcentaje de niños y adolescentes con alguna enfermedad crónica, lo que ha provocado un gran interés por conocer sus necesidades y subsanarlas mejorando su estado general de salud.

Esta nueva situación ha dado como fruto la aparición reciente de un nuevo concepto-constructo multidimensional llamado “calidad de vida relacionada con la salud” (CVRS), del que aún no existe una definición universalmente aceptada ni una propuesta única de utilización^{3,4}.

En 1993, la Organización Mundial de la Salud (OMS)⁵, respondiendo al modelo clásico de intervención integral propuesto por Engel⁶ en 1977, definió la calidad de vida como *la percepción sobre la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno*. Se puede decir que, operativamente, la CVRS representaría, ante todo, *“el efecto funcional –o impacto– que una enfermedad y su tratamiento inducen en el paciente tal y como son percibidos por el propio sujeto”*^{7,3} y en qué medida afecta a las distintas dimensiones de la persona (físicas, mentales, psicológicas, sociales y funcionales).

Históricamente, los estudios sobre el tratamiento de la diabetes se han centrado en la evaluación del control metabólico, sobre todo a través de los índices de hemoglobina glucosilada (HbA_{1c}) como principal indicador de la calidad de vida del paciente⁸. Sin embargo, en los últimos años ha cobrado interés el estudio de la percepción del sujeto sobre su propia enfermedad, sus consecuencias y tratamiento, como un elemento clave para conocer y medir la calidad de vida. De este modo, a partir de los años noventa surge la necesidad de elaborar instrumentos para medir la CVRS⁴.

Pese a la falta de acuerdo en cuanto a las dimensiones y estructura en la construcción de dichas herramientas de evaluación, la multi-dimensionalidad del concepto y los importantes avances metodológicos en este campo de la investigación han permitido poner a disposición del equipo sanitario nuevos métodos de medida, tanto genéricos como específicos, bien documentados psicométricamente⁹.

La diabetes *mellitus* tipo 1 (DM1) es uno de los principales problemas de salud de la población pediátrica mundial. En España la incidencia, aunque muy variable de unas regiones a otras, se sitúa en 11 a 26 casos nuevos por año cada 100.000 habitantes menores de 15 años, lo cual hace entrever la necesidad de estudios que den lugar o desarrollen programas de intervención para aumentar los niveles de la calidad de vida de una población tan numerosa¹⁰.

Los niños y adolescentes con DM1 necesitan tomar decisiones que modifiquen su estilo de vida conformándolo a las exigencias requeridas por su tratamiento (dieta, ejercicio, ajuste de las dosis de insulina, etc.) sin dejar de lado las propias de la etapa evolutiva en la que se encuentran. Esto se hace especialmente problemático en el caso de los adolescentes, donde los cambios biológicos se producen de forma más rápida y las exigencias psicosociales son mucho mayores. Todo ello puede ocasionar situaciones de tensión que, sin duda, hacen que el nivel de la calidad de vida percibida por el paciente sea bajo.

Los hallazgos del estudio “Diabetes Control and Complications Trial” (DCCT)¹¹, relacionados con la propuesta de una terapia intensiva, cambiaron el curso de las intervenciones y las expectativas de calidad de vida de los pacientes. Como complemento a los resultados obtenidos del análisis de los aspectos fisiológicos, el DCCT se propuso evaluar en qué medida el cuidado de la diabetes influía en las percepciones que los pacientes tenían de su calidad de vida, y, más concretamente, cómo repercutía en su satisfacción con el tratamiento desarrollado y en sus vidas diarias. A partir de aquella investigación, mejorar la calidad de vida se ha considerado como uno de los principales objetivos del tratamiento y como una de las principales variables de la evaluación de las intervenciones.

Unos años antes, en 1989, la Declaración de St. Vincent ya había subrayado como una de las metas generales para las personas con diabetes *la mejora ininterrumpida de la experiencia sanitaria y de la experiencia de vida similar a la normal en calidad y en cantidad*¹². Esto supone la inclusión de métodos que no sólo potencien la calidad de vida sino que, de algún modo, incluyan instrumentos para evaluarla.

No obstante, y pese a incluir a casi doscientos adolescentes en su estudio, el DCCT no diseñó una herramienta para medir la percepción de su calidad de vida, distinta a la que se aplicó para los adultos.

En los últimos años se han hecho varios intentos por analizar los métodos para medir la calidad de vida y los instrumentos utilizados para ello. En la página web de la *Quality of Life Instruments Database*³, creada por el Mapi Research Institute, se citan hasta 29 instrumentos de medida que relacionan calidad de vida con diabetes.

De las revisiones publicadas hasta la fecha sobre calidad de vida en niños y adolescentes, pocas recogen instrumentos creados específicamente para el caso de la diabetes. Eiser y Morse¹⁴ tan sólo encontraron uno, *Diabetes Quality of Life for Youths* (DQOLY), de entre los 43 que analizaron. Otros investigadores no destacaron ningún instrumento de este tipo en sus estudios^{4,15}. Revisiones importantes se centraron en población adulta^{16,17}, pacientes con diabetes tipo 2¹⁸, o se limitaron a comentar los principales estudios¹⁹.

La creación y adaptación de instrumentos de medida de la calidad de vida relacionada con la diabetes (CVRD) a distintas culturas se ha intensificado los últimos años; de ahí que resulte útil y necesario hacer una reflexión que ayude a discernir cuáles son los instrumentos más adecuados para su utilización en cada situación. Hasta la fecha no se ha publicado ninguna revisión de instrumentos de evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes con DM1. Por este motivo se hace necesario disponer de un recuento y análisis de los diferentes instrumentos que existen para medir la calidad de vida de esta población de modo que se facilite la selección de los mismos en cualquier investigación o actuación sociosanitaria.

El presente trabajo no pretende llevar a cabo una revisión sistemática o bibliográfica sobre aquellos estudios que se han realizado para medir la CVRD. Nuestro objetivo principal es señalar, describir y valorar los instrumentos de evaluación más adecuados para valorar la calidad de vida de niños y adolescentes con la diabetes tipo 1.

MÉTODO

Se consultaron las bases documentales MEDLINE, CSIC (IME, ISOC), PSICODOC, PSYCINFO, CURRENT CONTENTS (Social & Behavioral Science y Clinical Medicine) y KLUWER JOURNALS desde el año 1990 hasta el 2004, utilizando las siguientes palabras clave: *Diabetes AND Measure OR Questionnaire OR Inventory AND Quality of Life AND Child OR Adolescent OR Infant*. También se hizo una búsqueda en la

página web de la *Quality of Life Database* (www.qolid.org) y se consultó la base española de tesis doctorales TESEO, así como la base de publicaciones de la Agencia Española del ISBN.

Los criterios de inclusión de los trabajos examinados fueron los siguientes: (1) que describieran la elaboración/desarrollo o uso de un instrumento dirigido a evaluar la calidad de vida en niños o adolescentes con diabetes mellitus tipo 1; (2) que hicieran referencia a más de una dimensión de la calidad de vida; (3) que los cuestionarios o escalas pudieran ser completados por los pacientes o, en su defecto, por un familiar o allegado; y (4) que incluyeran instrumentos de evaluación cuyas propiedades psicométricas se hubieran analizado en ese o en estudios previos.

Se analizó la información contenida en los estudios relativa a: características y propiedades psicométricas del instrumento de evaluación utilizado para medir la calidad de vida, tamaño de la muestra, rango de edad de los niños y adolescentes, evaluación paralela de los padres, otras variables psicosociales y clínicas evaluadas y principales resultados obtenidos (asociación de la calidad de vida con otras variables, etc.).

RESULTADOS

Se identificaron un total de 24 estudios (Tabla I) en los que se había evaluado la calidad de vida en niños y adolescentes con diabetes tipo 1, bien como objetivo principal del estudio o como una variable más.

La distribución en el tiempo de los estudios realizados sobre calidad de vida en niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 entre los años 1991 y 2004 muestra un notable aumento de las publicaciones a partir de 1998. De los artículos seleccionados en nuestra revisión, tan sólo tres habían sido publicados con anterioridad a esta fecha. El resto (21) se han publicado en estos últimos siete años. Se excluyeron algunos trabajos, como el realizado por Huang et al.⁴¹, en el cual la calidad de vida se valoró mediante la formulación de una única pregunta.

Del total de los trabajos, seis eran estudios de elaboración, validación o adaptación de instrumentos específicos de evaluación, uno no evaluaba exclusivamente a niños y adolescentes, sino que incluía la participación de adultos, y cuatro incluyeron, además de niños con diabetes, muestras pediátricas con otras patologías o grupos de control sanos.

El tamaño muestral de los estudios varió entre los 15 y 2.101 niños o adolescentes y el rango de edad de niños/adolescentes se situó entre los 2 y 21 años. Un total de 12 trabajos incluyeron la evaluación de la calidad de vida desde

TABLA I. Estudios realizados para medir la calidad de vida de niños y adolescentes con DM tipo 1

<i>Autores y año</i>	<i>Participantes N - (edades)</i>	<i>Padres Sí/No</i>	<i>Instrumentos de evaluación</i>	<i>Otras variables evaluadas</i>	<i>Resultados</i>
Cameron et al. (2003) ²⁰	103 (7-12)	Sí	CHQ	PPs	Validación del CHQ como ayuda para detectar adolescentes en situaciones de riesgo.
Cameron et al. (2002) ²¹	167 (5-18)	Sí	CHQ Adapt. para Australia	CM, Con, SS, LR	La diabetes produce mayor impacto adverso en los pacientes y sus familias cuando éstos viven en zona rural que cuando viven en zona urbana.
DCCT (1994) ²²	195(13-17)	No	DQOL	CM, T, CLP	La terapia intensiva dio como resultado una mejora en la calidad de vida, aunque no se encontraron diferencias significativas con la terapia convencional.
Delamater et al. (2000) ¹⁹	96	No	DQOLY	CM, Ed, Sx, Rz, Fm, Ec, PPs	Se asoció una peor calidad de vida con: bajo estatus socioeconómico, mala adaptación, y alto estrés.
Eiser et al. (1992) ²³	101 (15-25)	No	DQOL	Con, RI, Cls	Calidad de vida asociada con niveles fructosamina, asistencia a consulta y duración de la diabetes. Chicas peor calidad de vida.
Faro (1999) ³	23	No	DQOLY	CM, Ed, TD, Sx	Los adolescentes de mayor edad percibían una mejor calidad de vida. Un mal control glucémico se relacionó con una mala calidad.
Graue et al. (2004) ²⁴	103 (13-18)	No	DQOLY	CM, Afr	La falta de compromiso conductual y psicológico y un afrontamiento agresivo de la enfermedad se relacionó con un impacto negativo en la calidad de vida y un pobre control metabólico.
Grey (1999) ²⁵	51		DQOLY	T	Aquellos que recibieron insulina lispro manifestaron menor impacto de la diabetes en sus vidas.
Grey et al. (1998) ²⁶	52 (13-20)	No	DQOLY	CM, PPs, Afr, Fm, Sx	Los niveles de HbA1c no fueron asociados con la calidad de vida ni con otros factores psicosociales excepto en los adolescentes que percibían a sus familias como más controladoras o prescriptivas.
Grey et al. (2001) ²⁷	81 (12-20)	No	DQOLY	PPs, Afr, Fm, CM	Aquellos niños que recibieron entrenamiento conductual y que eran menos depresivos percibieron menor impacto de la diabetes en su calidad de vida.
Guttman-Bauman et al. (1998) ⁸	69 (10-20)	No	DQOLY	CM	Una mejor calidad de vida está asociada a un mejor control metabólico.
Harris et al. (2000) ²⁸	105 (6-15)	Sí	DQOLY	CM, Afr	Validación de un instrumento para medir el manejo de la enfermedad (DSMP).
Hesketh et al. (2004) ²⁹	83 (5-18)	Sí	CHQ PF-50 y CF-80	CM	La percepción de la calidad de vida de los niños tras dos años no empeoró, al contrario que la HbA1c. Los resultados negativos en la dimensión psicosocial se relacionaron con una peor HbA1c.
Hoare, Mann, Dunn (2000) ³⁰	diabetes 148 epilepsia 102 (12)	Sí Sólo padres	"Impact of childhood illness scale"	SX, T	Validación de un nuevo instrumento para medir la calidad de vida. Los padres de los niños opinaron que la diabetes no tenía efectos adversos sobre la calidad de vida de sus hijos.
Hoey et al. (2001) ³¹	2101 adolescentes (10-18)	Padres y profesio- nales	DQOLY	CM, Ed, Sx, TD, Cls, RI, Fm	Un mejor control metabólico está asociado con una mejor calidad de vida y con una baja percepción de problemas por parte de los padres y los profesionales. Los problemas aumentan con la edad y, sobre todo, en las chicas.
Ingersoll & Marrero (1991) ³²	74 (10-21)	No	DQOLY	CM	Validación del DQOLY. No existía correlación entre el control metabólico y la percepción de la calidad de vida. La percepción personal de la CV que tenían los adolescentes era muy diferente a la que suponían los médicos.

.../...

TABLA I. (Continuación) Estudios realizados para medir la calidad de vida de niños y adolescentes con DM tipo 1

<i>Autores y año</i>	<i>Participantes N - (edades)</i>	<i>Padres Sí/No</i>	<i>Instrumentos de evaluación</i>	<i>Otras variables evaluadas</i>	<i>Resultados</i>
Laffel et al. (2003) ³³	100 (8-17)	Sí	PedsQL 4.0	CM, Fm	Una menor adaptación de la familia se relacionó con una menor calidad de vida. No se encontró relación entre la calidad de vida y el control glucémico.
Rajmil et al. (2003) ³⁴	crónicos=25 (diabetes, otras) total: 484	No	CHIP-AE	Ed, Sx, Ec, Cls	Validación del CHIP-AE (versión española). Los enfermos crónicos muestran peores resultados que los sanos, pero mejores que los enfermos agudos.
Ravens-Sieberer & Bullinger (1998) ³⁵	45 + 45 sanos (8-16). Diabetes y asma	Sí	KINDL	Sx, Ed, NED	Validación del KINDL.
Shehadeh et al. (2004) ³⁶	15(1-6) Sólo a padres	Sí	DQOL modificado	T, CM, Cls, SaT	La bomba de insulina mejora la calidad de vida de estos pacientes.
Spezia Faulkner (2003) ³⁷	69 (15,6) + 75 sanos (15)	Sí	DQOLY, completado con FS II, CBCL, SPPA.	Ed, Sx, Rz, CM	Tanto los niños con DM como sus padres mostraron peor percepción de su calidad de vida que los niños sanos y sus padres. Edad, género, raza y HbA1c inflúan en la percepción de la calidad de vida.
Varni et al. (2003) ³⁸	300 (5-18) 308 padres (2-18)	Sí	PedsQL 4.0 y 3.0		Validación del PedsQL.
Wake et al. (2000) ³⁹	71 (5-18), 128 padres	Sí	CHQ	CM, Ed, PPs	La percepción de la calidad de vida de los pacientes según éstos es similar a la de la población sana; y peor según la percepción de padres y médicos.
Walker & Bradley (2002) ⁴⁰	15(12-17)	No	DQOLY, SEIQoL	TD, CM	Los pacientes mostraron una percepción satisfactoria de su calidad de vida, la cual no relacionaron con un mejor control glucémico.

Nota: Las variables que aparecen en el cuadro y que se relacionaron con la calidad de vida se presentan bajo las siguientes siglas: PPs: Problemas emocionales y psicológicos; CM: Control metabólico; Con: Conocimientos; SS: Acceso a servicios sanitarios; LR: Lugar de residencia; T: Tipo de terapia o tratamiento; CLP: Complicaciones a largo plazo; Ed: Edad; Sx: Sexo; Rz: Raza; Fm: Estructura o adaptación familiar; Ec: Estatus socioeconómico; RI: Régimen insulina; TD: Duración de la diabetes; Afr: Afrontamiento; Cls: Otros datos clínicos; NED: Nivel educativo; SSaT: atisfacción con el tratamiento.

la perspectiva de los padres, los profesionales sanitarios, o bien la participación de alguno de ellos en el estudio. De entre ellos, en dos estudios los cuestionarios se aplicaron sólo a los padres, no a los hijos.

La calidad de vida se evaluó utilizando diversos cuestionarios que variaron en el número de dimensiones que incluyen, en el grado de aplicabilidad a población infanto-juvenil y de especificidad, esto es, estar diseñados para evaluar la calidad de vida en la diabetes. Ocho estudios utilizaron exclusivamente un instrumento genérico, 3 se sirvieron de instrumentos específicos creados para adultos, 12 utilizaron específicos para niños y adolescentes, y tan sólo uno combinó en su investigación un cuestionario genérico con otro y específico. Así, 12 emplearon el *Diabetes Quality of Life for Youths* (DQOLY), 4 el *Child Health Questionnaire* (CHQ), 3 el *Diabetes Quality of Life* (DQOL), 2 el *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL), 1 el cuestionario de origen alemán KINDL, 1 el *Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition* (CHIP-AETM), 1 el *Impact of Childhood Illness Scale*, y 1 el *Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life* (SEIQoL), como complemento del cuestionario principal.

Las propiedades de los cuestionarios genéricos se pueden observar en la Tabla II.

De todos los instrumentos hallados utilizados para medir la calidad de vida en niños y adolescentes con DM tipo 1, tan sólo dos fueron diseñados o adaptados específicamente para su utilización con esta población: el *Diabetes Quality of Life for Youths* (Ingersoll y Marrero, 1991) y el PedsQL 3.0 (Varni, 2003).

El *Diabetes Quality of Life for Youths* (DQOLY) es una adaptación, para el uso específico con adolescentes y jóvenes con diabetes, del cuestionario original *Diabetes Quality of Life* (DQOL), diseñado para población adulta dentro del marco del DCCT⁴⁴. Esta adaptación excluye varias preguntas irrelevantes de la versión adulta e incluye otras referidas a las tareas escolares y los amigos. Las características de este instrumento se muestran en la Tabla III.

El *Pediatric Quality of Life Inventory*³⁸ es un instrumento modular para medir la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes de 2 a 18 años. Se compone de una parte genérica sobre salud para padres y niños (módulo PedsQL 4.0), utilizado en alguno de los trabajos analizados³³, y otra complementaria específica de la enfer-

TABLA II. Instrumentos genéricos utilizados para medir la calidad de vida en estudios con niños y adolescentes con diabetes tipo 1

Cuestionario	Responde	Rango de edad	Nº de ítems	Dimensiones	Puntuación
CHQ ⁴²	Padres (5-10) Niños (11-18)	5-18 años	28, 50, 98, 87	11	Likert
KINDL ³⁵	Padres (4-7) Niños y padres (10-16)	8-16 años	40	4	Likert
CHIP-AE TM ³⁴	Niños	11-18	188	6	Likert
Impact of Childhood Illness Scale ³⁰	Padres	12 de media	30, 31	4 secciones	Likert
SEIQoL ⁴³	Entrevista dirigida	12-17	52	4	Likert

Nota: CHQ: Child Health Questionnaire (Landgraf, Abetz y Ware, 1996)⁴². KINDL (Ravens-Sieberer 1998)³⁵. CHIP- AETM: Child Health and Illness Profile- Adolescent Edition. Versión española (Rajmil et al. 2003)³⁴. Impact of childhood illness scale (Hoare, Mann, Dunn, 2000)³⁰. SEIQoL: The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (O'Boyle CA, 1994)⁴³

TABLA III. Características del Diabetes Quality of Life for Youths (DQOLY). Ingersoll y Marrero, 1991

Origen	Adaptación del <i>Diabetes Quality of Life</i> creado para el <i>Diabetes Control and Complications Trial</i> .
Objetivo inicial	Medir el impacto psicosocial del tratamiento intensivo en jóvenes.
Número de preguntas	51 preguntas específicas.
Administración	Autoadministrable.
Destinatarios	Población pediátrica (adolescentes y jóvenes) con diabetes tipo 1. No distingue distintos tipos de tratamiento (bomba de insulina, inyección por jeringa) ni de autocontrol (sangre u orina).
Complementos	Cuestionario para padres. Cuestionario para pediatra/enfermera educadora.
Escalas	Tres específicas: <ul style="list-style-type: none"> - Impacto de la diabetes (23 preguntas). - Preocupaciones relacionadas con la diabetes (11 preguntas). - Satisfacción con la vida (17 preguntas: 7 sobre aspectos concretos de la diabetes, y 10 sobre aspectos generales de salud).
Puntuación e interpretación	Cada pregunta tiene cinco opciones de respuesta tipo Likert que puntúan del 1 al 5. En la subescala de satisfacción las respuestas de cada pregunta van de "muy satisfecho" (1 punto) a "muy insatisfecho" (5 puntos). En las otras subescalas las respuestas van de "nunca" (1 punto) a "siempre" (5 puntos). Puede obtenerse una puntuación total y una puntuación por subescalas. Una menor puntuación implica una mejor calidad de vida.
Propiedades psicométricas	La capacidad predictiva de las tres escalas combinadas mostraron un porcentaje de varianza explicable del 29% y una correlación múltiple de $R=0,54$ (impacto: Cronbach $\alpha=0,83$; puntuación media: 46,5), (satisfacción: Cronbach $\alpha=0,85$; puntuación media: 83,9), (preocupación: Cronbach $\alpha=0,82$; puntuación media: 29,1).

medad que se estudie: asma, artritis, diabetes, problemas cardiacos y cáncer (PedsQL 3.0), también dirigida a padres y niños. La novedad más importante de este cuestionario es su diseño según los momentos evolutivos de los pacientes a los que se destina. Así, presenta un vocabulario y una redacción que se adaptan a cada etapa del desarrollo. Respondiendo a este interés, el cuestionario tiene varias versiones: para niños de 2 a 4 años, de 5 a 7 años, adolescentes de 8 a 12 años, y de 13 a 18 años, aunque el primero de ellos sólo puede ser completado por los padres. Las características de este instrumento se muestran en la Tabla IV.

Variables relacionadas con la CV

En general, la mayoría de los estudios examinados afirman que la calidad de vida de las personas con diabetes es peor que la de la población sana, y suelen mostrar algún problema psicológico, como la depresión, la ansiedad o el estrés, asociado a la enfermedad^{19,29}. Tales complicaciones psicológicas pueden venir provocadas por la incertidumbre sobre el futuro, los cambios en el estilo de vida o las exigencias del tratamiento de esta enfermedad⁴⁵. Este tipo de psicopatologías no son consecuencia directa de la propia enfermedad, tampoco son sus síntomas, sino que son resul-

TABLA IV. Características del *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)*. JW Varni, 1998 (4.0) y 2003 (3.0)

<i>Origen</i>	Investigación llevada a cabo por Varni y sus colaboradores para integrar las ventajas de los cuestionarios generales de calidad de vida relacionada con la salud y los específicos de cada patología.
<i>Objetivo inicial</i>	Medir la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes.
<i>Número de preguntas</i>	51 preguntas; 23 preguntas generales sobre salud y 28 específicas sobre diabetes (módulo aparte).
<i>Administración</i>	Autoadministrable.
<i>Destinatarios</i>	Población escolar sana o con algún tipo de enfermedad crónica de 2 a 18 años de edad. Diferentes modelos según población destinataria. Tres tipos de cuestionarios por etapas: 5-7 años, 8-12 años, y 13-18 años. El módulo de diabetes se destina a población pediátrica (adolescentes y jóvenes) con diabetes tipo 1. No distingue distintos tipos de tratamiento (bomba de insulina, inyección por jeringa) ni de autocontrol (sangre u orina).
<i>Complementos</i>	Cuestionario de 23 preguntas para padres.
<i>Escalas</i>	Un módulo sobre las dimensiones de la salud (PedsQL 4.0): física (8 preguntas), emocional (5 preguntas), social (5 preguntas), escolar (5 preguntas). Un módulo específico sobre diabetes (PedsQL 3.0): síntomas de la diabetes (11 preguntas), barreras al tratamiento (4 preguntas), adherencia al tratamiento (7 preguntas), problemas (3 preguntas), comunicación (3 preguntas).
<i>Puntuación e interpretación</i>	Cada pregunta tiene cinco opciones de respuesta tipo Likert que puntúan del 0 al 4. Las respuestas van de Nunca (0) a Casi siempre (4). Puede obtenerse una puntuación total y una puntuación por subescalas. Una menor puntuación implica una mejor calidad de vida.
<i>Propiedades psicométricas</i>	Resultado total del módulo general para niños $\alpha = 0,88$; resultado total del módulo general para padres $\alpha = 0,89$; en el módulo de diabetes: niños: síntomas $\alpha = 0,81$, barreras $\alpha = 0,66$, adherencia $\alpha = 0,66$, problemas $\alpha = 0,63$, comunicación $\alpha = 0,77$; padres: síntomas $\alpha = 0,81$, barreras $\alpha = 0,68$, adherencia $\alpha = 0,73$, problemas $\alpha = 0,81$, comunicación $\alpha = 0,84$ ³⁸ .

tado de las estrategias de afrontamiento, comportamientos, creencias y circunstancias personales de los pacientes, así como del propio tratamiento^{16,46-48}. Todo ello reafirma la importancia de las intervenciones conductuales en la mejora de la CVRS y del estado general de salud⁴⁹.

La relación entre la calidad de vida, estudiada a través de los aspectos psicosociales del tratamiento de la diabetes y el control metabólico en la adolescencia, muestra distintos resultados. Mientras algunos estudios apuntan la independencia entre estas variables^{26,32,33}, otros obtienen resultados opuestos⁸.

En el caso de los adolescentes, el *Hvidore Study Group on Childhood Diabetes* demostró que unos niveles bajos de HbA_{1c} se asociaban a un bajo impacto de la enfermedad, pocas preocupaciones, gran satisfacción, y mejor percepción de salud para los adolescentes, con algunas variaciones de género^{31,50}. Este dato, sin embargo, no es compartido y avalado por otros estudios^{26,32,33}.

Pese a no ser uno de sus objetivos principales, el estudio de la relación entre la calidad de vida y el género también ha sido una constante en las investigaciones. La gran mayoría de estos trabajos muestran que las niñas tienen una peor percepción de su calidad de vida y muestran síntomas de tener mayores problemas asociados al tratamiento de la diabetes que los chicos^{19,37}.

Los estudios evidencian la relación entre los factores demográficos (sexo, edad, estatus familiar, nivel cultural), psicosociales (autoestima, capacidad de respuesta, adhesión al tratamiento⁴⁸) y clínicos (HbA_{1c}, tratamiento, duración de la enfermedad) con la calidad de vida percibida por los pacientes¹⁹. Ésta es relacionada además con la realidad más cercana de los adolescentes (familia, escuela, amigos), y con sus preocupaciones (impedimentos ocasionados por la enfermedad, tareas del tratamiento, expectativas de futuro, temores).

DISCUSIÓN

Del análisis bibliográfico se concluye, además del recuento de los instrumentos utilizados, una serie de cuestiones a las que debe hacer frente la evaluación de la calidad de vida de los pacientes pediátricos con diabetes:

(1) Se constata el bajo número de estudios dedicados a evaluar la CVRD de niños y adolescentes frente a las numerosas investigaciones realizadas con adultos. Muchos de los estudios analizados extraen las conclusiones de estudios con adultos (diseños educativos, resultados, objetivos, métodos) para aplicarlos a investigaciones posteriores con población pediátrica. Esto supone uno de los principales errores observados en estas investigaciones³⁵. Del mismo modo, no es extraño encontrar trabajos en los que se han aplicado herra-

mientas de evaluación creadas para adultos a la población pediátrica, con escasas o ninguna modificación.

La operativización del concepto de salud para niños y adolescentes no puede sustraerse de la utilizada con adultos pues las actividades y funciones de los niños difieren notablemente de las de los mayores⁴. Las relaciones y conexiones existentes entre los dominios de la salud y el desarrollo de los niños (físicos, psicológicos y sociales) son más cercanas que en el caso de los adultos y las complicaciones surgidas por causa de la enfermedad presentan una sintomatología y consecuencias distintas a las de los adultos^{14,51}. A esto se une la dificultad que experimentan los niños para comprender o seguir métodos y cuestionarios cuyo vocabulario y diseño están ideados para adultos.

(2) La mayoría de estos instrumentos se basan en información proporcionada por el paciente, más que en la observación real. Cabe la duda, pues, de si existen evidencias fiables que sostengan que los juicios subjetivos constituyen una base sólida para realizar tales mediciones, más aún cuando se puede dudar de la capacidad de los pacientes pediátricos para entender y responder a los cuestionarios⁷. Ellos pueden tener serias dificultades, no sólo por la etapa del desarrollo en que se encuentren y su capacidad para comprender las preguntas del cuestionario, sino también por las expectativas sobre el desarrollo de la enfermedad o por el estado clínico en el que se encuentren⁵².

(3) Se ha observado en numerosas ocasiones que la percepción que los adultos, médicos y familiares tienen de la calidad de vida de los pacientes pediátricos no coincide con la valoración de éstos^{31,33}. Como ya han demostrado varios estudios, es muy frecuente que niños y padres difieran en su valoración del impacto de la enfermedad^{14,37}. Todo ello conduce a la necesidad de evaluar la CVRD de los niños y adolescentes con instrumentos diseñados específicamente para ellos, y a completar esta información con la obtenida de familiares, amigos y equipo médico, ofreciendo así una valoración más completa y contextualizada de cada caso.

(4) La gran parte de los instrumentos de medida de la calidad de vida presentan serios inconvenientes. Los instrumentos genéricos de medida muestran una grave limitación: no se adecuan a los aspectos concretos de una enfermedad y, por tanto, puede que no sean sensibles a los cambios producidos antes y después de los tratamientos. Por su parte, las medidas específicas no resultan válidas para comparar la percepción de los pacientes con la de la población general.

(5) Junto a esto, muchos de los instrumentos examinados muestran una clara falta de sensibilidad para captar los

cambios producidos en los niños y adolescentes como consecuencia de su desarrollo evolutivo⁴.

(6) Tanto el DQOLY como el PedsQL muestran también importantes limitaciones. El DQOLY permite la obtención de una puntuación global y, a la vez, de puntuaciones por dimensiones, lo cual proporciona unos resultados completos y de los que se consiguen conclusiones muy útiles para el futuro. Sin embargo, también plantea algunos inconvenientes. La modificación de una herramienta que en su origen fue diseñada para adultos puede no ser suficiente ni acertada para este caso. Pese a ello, a diferencia de otros cuestionarios de calidad de vida, el DQOLY incluye bastantes preguntas que se refieren a la educación personal y a los autocuidados, lo cual supone una información muy valiosa para conocer los sentimientos del adolescente⁵³.

La crítica más extendida sobre el DQOLY ha subrayado la imposibilidad de relacionar, mediante su uso, los cuidados exigidos por el tratamiento de la diabetes con el desarrollo y la evolución social, afectiva y física de los jóvenes con DM1, así como la de comparar todos estos factores de la vida de los pacientes con los de niños sanos.

Por su parte, el PedsQL integra las ventajas de los cuestionarios generales sobre salud y los de aquéllos específicos de una patología. Se trata del primer instrumento multidimensional que mide el amplio rango de edad de 2 a 18 años con preguntas para los pacientes pediátricos y para sus padres. De acuerdo con Laffel et al.³³, el PedsQL es el único instrumento validado que mide la CVRD en población pediátrica, que posee consistencia en su construcción, tanto en las preguntas como en las escalas, con informes para padres y niños, y que, además, es aplicable a un amplio rango de edad. No profundiza, sin embargo, en dos aspectos básicos de los hábitos diarios de los niños, como son el ejercicio físico y la alimentación. Además, en cuanto a la pretensión inicial de sus autores de adaptar el cuestionario a los estadios psic-evolutivos, la elaboración de los ítems no responde satisfactoriamente a esta intención. No hay apenas variación en las preguntas ni en el vocabulario incluidos en los cuestionarios diseñados para etapas distintas, como son 8-12 y 13-18. Como es evidente, esto supone un importante inconveniente, pues las preocupaciones y aspiraciones de un joven de 17 ó 18 años (sexualidad, trabajo, relaciones sociales, etc.) no son las mismas que las de un niño de 8 ó 9 años de edad.

Pese a su difusión, tanto el DQOLY como el PedsQL carecen de la posibilidad de diferenciar entre aquellos pacientes que siguen distintos tipos de tratamiento y régimen alimenticio⁵⁴.

(7) ¿Qué instrumento elegir? Todos los instrumentos de medida tienen sus limitaciones¹⁴. Podemos decir que el principal criterio a la hora de elegir un instrumento de evaluación es que mida lo que queremos medir; es decir, que responda a la intención del estudio que se quiera desarrollar. De los estudios analizados se extraen algunas conclusiones que pueden ayudarnos a elegir una herramienta de medida de la CVRS con pacientes pediátricos:

- que recoja el mayor número de dimensiones (física, social, psicológica, afectiva, cognitiva, etc).
- que se acomode a los objetivos del estudio para el que se va a utilizar.
- que sus propiedades psicométricas estén probadas.
- que su diseño respete las características de la etapa evolutiva de la población a la que se destina:
 - . vocabulario habitual,
 - . expresiones comprensibles,
 - . preguntas que reflejen la realidad del paciente,
 - . número adecuado de ítems, de modo que el paciente no se agote o aburra al responder.

En España, pese a los notables avances realizados por diversos grupos de investigación (Rajmil, Millán, Badía, Alonso), apenas se han diseñado y publicado cuestionarios para

medir la CVRS en el caso de pacientes con diabetes, menos aún si nos ceñimos a población pediátrica. Salvo algún caso aislado⁷, lo habitual es encontrar adaptaciones y traducciones de instrumentos ya existentes, tanto para adultos^{9,56} como para niños y adolescentes, creados en otros países.

CONCLUSIONES

Por sus resultados, su fácil y rápida aplicación (cinco minutos, aproximadamente) y la especificidad de sus diseños, el *DQOLY* de Ingersoll y Marrero³² y el *PedsQL* de Varni³⁸, pueden considerarse como los dos instrumentos que mejor se adecuan a las exigencias de la evaluación de la CVRD de niños y adolescentes; siendo, según nuestra opinión, el *PedsQL* el que ofrece mayores ventajas al estar estructurado por etapas evolutivas. Por el hecho de estar diseñado específicamente para niños y adolescentes, convierten el *PedsQL* en un instrumento adecuado para su inclusión en los protocolos de atención al paciente pediátrico con DM1.

Debido a que en España no hay cuestionarios propios, se hace necesaria la creación de este tipo de herramientas de evaluación que animen a su utilización en investigaciones o que pasen a formar parte de los protocolos de actuación del personal médico para conocer la situación de sus pacientes.

BIBLIOGRAFÍA

1. Gómez-Vela M, Sabeh EN. Calidad de Vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y en la práctica. Universidad de Salamanca. 2002.
2. Casas-Anguita J, Repullo-Labrador JR, Pereira-Candel J. Medidas de calidad de vida relacionada con la salud. Conceptos básicos, construcción y adaptación cultural. *Med Clín* 2001;116: 798-796.
3. Faro B. The effect of Diabetes on Adolescents' Quality of Life. *Pediatr Nurs* 1999; 25(3): 247-269.
4. Rajmil L, Estrada MD, Hedman M, Serra-Sutton V, Alonso J. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y la adolescencia: revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados en España. *Gac Sanit* 2001; 15 (Supl. 4): 34-43.
5. WHOQOL Group. Measuring Quality of life: The development of the World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL). Geneva: WHO; 1993.
6. Engel J. The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science* 1977; 196(4286): 129-136.
7. Martín -Almendra M^aA. Calidad de vida en el paciente diabético (tesis). Madrid: Universidad Autónoma de Madrid; 1996.
8. Guttman-Bauman I, Flaherty B, Strugger M, Mcevoy R. Metabolic Control and Quality of life self-assessment in adolescents with IDDM. *Diabetes Care* 1998; 21(6): 915-918.
9. Fernández-López J, Orozco-Beltrán D, Rancaño-García I, Hernández-Mejía R. Evaluación de la calidad de vida en un grupo de enfermos de diabetes mellitus atendidos en un C.S. *Revista de la Sociedad Valenciana de Medicina Familiar i Comunitaria* 1999, num 6.
10. Giralt-Muiña P, Santillana-Ferrer L, Madrigal-Barchino D, Merlo-Garrido A, Toledo de la Torre B y Anaya-Barea F. Incidencia en menores de 16 años y prevalencia de la diabetes mellitus tipo 1 en la provincia de Ciudad Real. *An Esp Pediatr* 2001; 55: 213-218.
11. Diabetes Control and Complications Trial Research Group. A measure of diabetes quality of life. *Diabetes Care* 1988; 11: 725-732.
12. Krans HM, Porta M, Keen H. ed. Programa de acción de la Declaración de St. Vincent. OMS. Oficina Regional para Europa. Cuidado e investigación de la Diabetes para Europa. Copenhagen; 1992.
13. http://www.qolid.org/ind_home2004.html
14. Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child* 2001; 84: 205-211.
15. Velarde-Jurado E, Ávila-Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida. *Salud Pública Mex* 2002; 44(4): 349-361.
16. Steed L, Cooke D, Newman S. A sistematic review of psychosocial outcomes following education, self-management and psychological interventions in diabetes mellitus. *Patient Educ Couns* 2003; 51: 5-15.
17. Garratt A, Schmidt L, Mackintosh A, Fitzpatrick R. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *Br Med J* 2002; 324: 1417-1421.
18. Luscombe FA. Health-Related Quality of Life Measurement in Type 2 Diabetes. *Value Health* 2000; 3 (suppl.1): S15-S28.
19. Delamater AM. Quality of life in youths with Diabetes. *Diabetes Spectrum* 2000; 13: 42-52.

20. Cameron FJ. The impact of diabetes on health-related quality of life in children and adolescents. *Pediatr Diabetes* 2003 Sep; 4(3): 132-136.
21. Cameron FJ, Clarke C, Hesketh K, White E, Boyce D, Dalton V, et al. Regional and urban Victorian diabetic youth: Clinical and quality of life outcomes. *J Paediatr Child Health* 2002; 38: 593-596.
22. Diabetes Control and Complications Trial Research Group. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *N Engl J Med* 1993; 329: 977-986.
23. Eiser C, Flynn M, Green E, Havermans T, Kirby R, Sanderman D, et al. Quality of life in youths adults with type 1 diabetes in relation to demographic and disease variables. *Diabet Med* 1992; 9(4): 375-378.
24. Graue M, Wentel-Larsen T, Bru E, Rokne B, Sovic O. The coping Styles of adolescents with type 1 Diabetes are associated with degree of metabolic control. *Diabetes Care* 2004; 27(6): 1313-1317.
25. Grey M, Boland EA, Tamborlane WV. Use of lispro insulin and quality of life in adolescents on intensive therapy. *Diabetes Educ* 1999; 25: 934-941.
26. Grey M, Boland E, Chang Yu, Sullivan-Bolyai S, Tamborlane W. Personal and Family factors associated with Quality of Life in adolescents with Diabetes. *Diabetes Care* 1998; 21(6): 909-914.
27. Grey M, Davidson M, Boland E, Tamborlane W. Clinical and Psychosocial Factors Associated with Achievement of Treatment Goals in Adolescents with Diabetes Mellitus. *J Adolesc Health* 2001; 28: 377-385.
28. Harris M, Wysocki T, Sadler M, Wilkinson K, Harvey L, Buckloh L, et al. Validation of a Structured Interview for Assessment of Diabetes Self-Management. *Diabetes Care* 2000; 23(9): 1301-1304.
29. Hesketh K, Wake M, Cameron F. Health-Related Quality of Life and Metabolic Control in Children with type 1 Diabetes. *Diabetes Care* 2004; 27(2): 415-420.
30. Hoare P, Mann H, Dunn S. Parental perception of the quality of life among children with epilepsy or diabetes with a new assessment questionnaire. *Qual Life Res* 2000; 9(6): 637-644.
31. Hoey H, Aanstoot HJ, Chiarelli F, Daneman D, Danne T, Dorchy H, et al. Good Metabolic Control is associated with better quality of Life in 2101 adolescents with Type 1 Diabetes. *Diabetes Care* 2001; 24: 1923-1928.
32. Ingersoll G, Marrero D. A modified Quality-of-life measure for youths: Psychometric Properties. *Diabetes Educ* 1991; 17(2): 114-118.
33. Laffel L, Connell A, Vangsness L, Goebel-Fabri A, Mansfield A, Anderson B. General Quality of life in youths with Type 1 Diabetes. *Diabetes Care* 2003; 26(11): 3067-3073.
34. Rajmil L, Serra-Sutton V, Alonso J, Starfield B, Riley AW, Vázquez JR, et al. The Spanish version of the Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition (CHIP-AE). *Qual Life Res* 2003; 12: 303-313.
35. Ravens-Sieberer U. 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(5): 399-407.
36. Shehadeh N, Battelino T, Galatzer A, Naveh T, Hadash A, Vries L, Phillip M. Insulin Pump Therapy for 1-6 year old children with Type 1 Diabetes. *Isr Med Asso J* 2004; 6: 284-286.
37. Spezia Faulkner M. Quality of life for Adolescents with Type 1 Diabetes: Parental and Youth Perspectives. *Pediatr Nurs* 2003; 29(5): 362-368.
38. Varni J, Burwinkle T, Jacobs J, Gottschalk M, Kaufman F, Jones K. The PedsQL in Type 1 and Type 2 Diabetes. *Diabetes Care* 2003; 26(3): 631-637.
39. Wake M, Hesketh K, Cameron FJ. The parent-form Child Health Questionnaire in Australia: comparison of reability, validity, structure, and norms. *J Pediatr Psychol* 2000; 25: 381-391.
40. Walker J, Bradley C. Assessing the quality of life of adolescents with diabetes: using the SEIQoL, DQoL, patient and diabetes specialist nurse ratings. *Practical Diabetes Int* 2002; 19(5): 141-144.
41. Huang GH, Palta M, Allen C, Lecaire T, D'alesio D. Self-rated Health among Young people with Type 1 Diabetes in Relation to Risk Factors in a Longitudinal Study. *Am J Epidemiol* 2004; 159: 364-372.
42. Landgraf I, Abetz L, Ware I. *Child Health Questionnaire (CHQ): A User's Manual*. Boston, MA: The Health Institute. New England Medical Center; 1996.
43. O'Boyle CA. The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL). *Int J Ment Health* 1994; 23: 3-23.
44. Diabetes Control and Complications Trial Research Group. Effect of intensive diabetes treatment on the development and progression of long-term complications in adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus: Diabetes and Complications Trial. *J Pediatr* 1994; 125(2): 177-188.
45. Jacobson A, Fried K. Conceptual issues in Developing Quality of Life Assessments for Children: Illustrations from Studies of Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. En: Drotar D, ed. *Measuring health-related quality of life in children and adolescents: Implications for research and practice*. Mahwah, NJ, US: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers; 1998. p. 131-150.
46. Glasgow RE, Toobert D, Gillete C. Psychosocial barriers to Diabetes Self-Management and Quality of life. *Diabetes Spectrum* 2001; 14: 33-41.
47. Grey M, Cameron M, Lipman TH, Thumber FW. Psychosocial status of children with diabetes in the first 2 years after diagnosis. *Diabetes Care* 1995; 18(10): 1330-1336.
48. Rose M, Fliege H, Hildebrandt M, Schirop T, Klapp B. The network of Psychological variables in patients with diabetes and their importance for quality of life and Metabolic Control. *Diabetes Care* 2002; 25(1): 35-42.
49. Rubin R, Peyrot M. Quality of Life and Diabetes. *Diabetes Metab Res Rev* 1999; 15: 205-218.
50. Mortensen H. Findings from the Hvidore Study Group on Childhood Diabetes: Metabolic Control and Quality of Life. *Horm Res* 2002; 57 (suppl 1): 117-120.
51. Schor E. Children's Health and the assessment of Health-Related Quality of Life. En: Drotar D, ed. *Measuring health-related quality of life in children and adolescents: Implications for research and practice*. Mahwah, NJ, US: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers; 1998. p. 25-37.
52. Badía-Llach X, Benavides-Ruiz A, Rajmil L. Instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con asma. *An Esp Pediatr* 2001; 54(3): 213-221.
53. Redman BK. Diabetes Quality of Life for youths, Developed by Gary M. Ingersoll and Davis G. Marrero. En: Redman BK. *Measurement tools in patient education*. New York; 1998. p. 119-125.
54. Bott U, Mühlhauser I, Overmann H, Berger M. Validation of a Diabetes-Specific Quality of Life Scale for Patients with Type 1 Diabetes. *Diabetes Care* 1998; 21(5), 757-769.
55. Hampson SE, Skinner TC, Hart J, Storey L, Gage H, Foxcroft D, et al. Behavioral interventions for adolescents with Type 1 Diabetes. *Diabetes Care* 2000; 23(9): 1416-1422.
56. Millán M. Cuestionario de Calidad de Vida específico para la Diabetes Mellitus (EsDQOL). *Aten Primaria* 2002; 29(8): 517-521.