

DOI: 10.26820/recimundo/9.(4).oct.2025.249-257

URL: <https://recimundo.com/index.php/es/article/view/2781>

EDITORIAL: Saberes del Conocimiento

REVISTA: RECIMUNDO

ISSN: 2588-073X

TIPO DE INVESTIGACIÓN: Artículo de revisión

CÓDIGO UNESCO: 32 Ciencias Médicas

PAGINAS: 249-257



Más allá del FEV1: El papel indispensable de la Calidad de Vida (CVRS) en el manejo integral del asma y la fibrosis quística infantil

Beyond FEV1: The indispensable role of Quality of Life (QOL) in the comprehensive treatment of asthma and cystic fibrosis in children

Além do VEF1: O papel indispensável da Qualidade de Vida (QVRS) no tratamento integral da asma e da fibrose cística infantil

Zully Alexandra García Villacis¹; Andrea Belén Puente Nieto²; María Petruska Ponce Ugalde³; Mercedes Elizabeth Cedeño Zambrano⁴

RECIBIDO: 10/05/2025 **ACEPTADO:** 19/09/2025 **PUBLICADO:** 24/11/2025

1. Especialista en Neonatología; Magíster en Nutrición Infantil; Médica Cirujano, Médica Especialista en Umi-ñamed; Manta, Ecuador; dra.zully.garcia@gmail.com; <https://orcid.org/0000-0002-3063-9716>
2. Médica; Médica Rural en Centro Salud Manta; Manta, Ecuador andreapuentenn@gmail.com; <https://orcid.org/0009-0006-8949-8248>
3. Médica Cirujana; Médica en Primer Nivel de Atención; Distrito de Salud, 13d02, Ministerio de Salud Pública; Manta, Ecuador; petruskaponce14@gmail.com; <https://orcid.org/0009-0003-2792-6655>
4. Magister en Salud Publica; Licenciada en Enfermería; Enfermera 3 Servidor Público 5; Hospital General Dr. Verdi Cevallos Balda; Portoviejo, Ecuador; mercedescedeno.1978@yahoo.com; <https://orcid.org/0000-0001-6099-8667>

CORRESPONDENCIA

Zully Alexandra García Villacis
dra.zully.garcia@gmail.com

Manta, Ecuador

RESUMEN

Las enfermedades respiratorias crónicas (ERC) pediátricas, siendo el Asma Bronquial (AB) y la Fibrosis Quística (FQ) las más representativas, imponen una carga sustancial de morbilidad que trasciende la función fisiológica. Este informe presenta una síntesis de la evidencia científica reciente (2020-2025) con el objetivo de evaluar el impacto de estas patologías en la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) infantil. Se identificó una correlación directa entre la gravedad de la enfermedad, el mal control clínico (ej. mala adherencia en asma) y el deterioro de la CVRS en dominios físico, emocional y escolar. La evaluación de la CVRS debe realizarse mediante instrumentos específicos como el *Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire* (PAQLQ) y el *Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised* (CFQ-R), dada su superior sensibilidad clínica en comparación con métricas objetivas (ej. FEV1). Las intervenciones eficaces incluyen programas educativos rigurosos en el manejo del asma, y, de manera crucial, la introducción de moduladores del *Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator* (CFTRm) en FQ, la cual ha demostrado un incremento clínicamente significativo de 20.1 puntos en el dominio respiratorio del CFQ-R. Se concluye que la evaluación sistemática y el abordaje holístico de la CVRS son fundamentales para optimizar los resultados de salud pediátrica y apoyar el bienestar psicosocial de los pacientes y sus cuidadores.

Palabras clave: Pediatría, Crónicas, Respiratorias, Vida, Impacto.

ABSTRACT

Pediatric Chronic Respiratory Diseases (CRDs), with Bronchial Asthma (BA) and Cystic Fibrosis (CF) being the most representative, impose a substantial burden of morbidity that transcends physiological function. This report presents a synthesis of recent scientific evidence (2020-2025) aimed at evaluating the impact of these pathologies on children's Health-Related Quality of Life (HRQoL). A direct correlation was identified between disease severity, poor clinical control (e.g., poor adherence in asthma), and the deterioration of HRQoL across physical, emotional, and school domains. HRQoL assessment must be performed using specific instruments such as the *Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire* (PAQLQ) and the *Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised* (CFQ-R), given their superior clinical sensitivity compared to objective metrics (e.g., FEV1). Effective interventions include rigorous educational programs in asthma management, and, crucially, the introduction of *Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator modulators* (CFTRm) in CF, which has demonstrated a clinically significant increase of 20.1 points in the respiratory domain of the CFQ-R. It is concluded that the systematic evaluation and holistic approach to HRQoL are fundamental for optimizing pediatric health outcomes and supporting the psychosocial well-being of patients and their caregivers.

Keywords: Pediatrics, Chronic, Respiratory, Life, Impact.

RESUMO

As doenças respiratórias crônicas pediátricas (DRC), sendo a asma brônquica (AB) e a fibrose cística (FC) as mais representativas, impõem um fardo substancial de morbilidade que transcende a função fisiológica. Este relatório apresenta uma síntese das evidências científicas recentes (2020-2025) com o objetivo de avaliar o impacto dessas patologias na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) das crianças. Foi identificada uma correlação direta entre a gravidade da doença, o mau controle clínico (por exemplo, má adesão na asma) e a deterioração da QVRS nos domínios físico, emocional e escolar. A avaliação da QVRS deve ser realizada utilizando instrumentos específicos, como o Questionário de Qualidade de Vida em Asma Pediátrica (PAQLQ) e o Questionário de Fibrose Cística - Revisado (CFQ-R), dada a sua sensibilidade clínica superior em comparação com métricas objetivas (por exemplo, VEF1). Intervenções eficazes incluem programas educacionais rigorosos no tratamento da asma e, fundamentalmente, a introdução de moduladores do regulador da condutância transmembranar da fibrose cística (CFTRm) na FC, que demonstrou um aumento clinicamente significativo de 20,1 pontos no domínio respiratório do CFQ-R. Conclui-se que a avaliação sistemática e a abordagem holística da QVRS são fundamentais para otimizar os resultados de saúde pediátrica e apoiar o bem-estar psicossocial dos pacientes e seus cuidadores.

Palavras-chave: Pediatría, Crónica, Respiratória, Vida, Impacto.

Introducción

Las enfermedades respiratorias crónicas (ERC) constituyen un grupo heterogéneo de patologías que afectan de manera sostenida los pulmones y las vías respiratorias. En el ámbito pediátrico, el Asma Bronquial y la Fibrosis Quística (FQ) se destacan por su prevalencia y por el profundo impacto que ejercen sobre el desarrollo y la vida diaria del niño. El asma es reconocida como la enfermedad crónica más común en la infancia y su control deficiente se relaciona intrínsecamente con una disminución de la calidad de vida (1). La FQ, aunque genéticamente determinada y menos prevalente, es una enfermedad multisistémica progresiva donde la afectación respiratoria es la principal fuente de morbilidad, imponiendo un cambio radical en el estilo de vida del paciente y su familia (2).

La carga de estas enfermedades en la población infantil es significativa, afectando no solo el gasto sanitario derivado de las hospitalizaciones (3), sino también el funcionamiento social y escolar del menor. Por ello, la evaluación del impacto de las ERC debe ir más allá de los indicadores fisiológicos y clínicos tradicionales, incorporando la percepción subjetiva del paciente sobre su bienestar.

La Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) es un constructo multidimensional que abarca el estado de bienestar físico, mental y social percibido por el individuo (4). En el contexto de las enfermedades crónicas pediátricas, la evaluación de la CVRS ha demostrado ser indispensable para valorar de forma integral la repercusión de la enfermedad y de sus tratamientos en la vida diaria del paciente (5).

La justificación para utilizar la CVRS como un outcome primario o secundario en la investigación y la práctica clínica radica en que los parámetros clínicos objetivos, como el volumen espiratorio forzado en el primer segundo (FEV₁) o el índice de masa corporal (IMC), si bien son esenciales para el pronós-

tico y la morbilidad, son, en muchos casos, pobres predictores de la sensación subjetiva de falta de bienestar (5). Por lo tanto, el control sintomático o la estabilidad fisiológica por sí solos no garantizan una CVRS aceptable. La complejidad de la cronicidad respiratoria exige que el abordaje sea holístico, enfocándose en la experiencia vivida por el niño y su familia para ofrecer un cuidado integral que abarque todas las dimensiones de su desarrollo (6).

Metodología

Se realizó una síntesis de evidencia basada en una revisión documental de literatura científica publicada preferentemente entre 2020 y 2025. Se priorizaron artículos de revisión sistemática, metaanálisis, y ensayos clínicos controlados o estudios observacionales que evaluaron la CVRS en población pediátrica con diagnóstico de Asma o Fibrosis Quística. La revisión de la literatura reciente ha permitido identificar la relevancia de la evaluación de la CVRS en diferentes contextos de desafío sanitario, como los estudios longitudinales realizados durante el confinamiento por COVID-19, los cuales demuestran la capacidad de los instrumentos para detectar cambios en el bienestar físico y psicosocial del niño ante situaciones de estrés ambiental o cambios en el estilo de vida.

Instrumentos estandarizados: Genéricos y específicos

La evaluación de la CVRS en pediatría requiere instrumentos que se adapten a la edad, al desarrollo cognitivo y a la naturaleza multidimensional del constructo. Estos se dividen en escalas genéricas y escalas específicas de la enfermedad.

Instrumentos genéricos

Los cuestionarios genéricos permiten realizar comparaciones entre poblaciones sanas y aquellas con condiciones crónicas, evaluando dimensiones centrales de la salud definidas por la Organización Mundial de la Salud (OMS).

- **PedsQL Generic Core Scales:** Este instrumento de 23 ítems está diseñado para medir dimensiones centrales de la salud, incluyendo el funcionamiento físico (8 ítems), emocional (5 ítems), social (5 ítems) y escolar (5 ítems). Ha sido validado en diversos idiomas, incluyendo el español, y es capaz de distinguir entre niños sanos y aquellos con condiciones crónicas, así como de diferenciar la severidad dentro de una misma enfermedad crónica.
- **KIDSCREEN-27:** Esta versión evalúa cinco dimensiones en 27 ítems y ha sido utilizada en estudios recientes para comparar la CVRS en preadolescentes. Ha demostrado sensibilidad para detectar diferencias significativas, por ejemplo, un descenso en el bienestar físico durante periodos de confinamiento, mientras que otras dimensiones, como la autonomía y la relación con los padres, aumentaron.

Instrumentos Específicos

Los módulos específicos complementan a los genéricos, ofreciendo mayor sensibilidad para poblaciones circunscritas, capturando aspectos únicos de la enfermedad crónica.

- **PAQLQ (Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire):** Es un cuestionario

específico para el asma que se centra en la sintomatología y la función física y emocional. Estudios recientes han validado su uso en la práctica clínica y en ensayos clínicos en España (*Estudio Valair*) para evaluar a pacientes pediátricos con suficiente capacidad de lectura y comprensión, mientras que para niños más pequeños se utiliza el Diario del Cuidador del Niño Asmático (DCA). El PAQLQ es uno de los pocos instrumentos que ha demostrado ser sensible a los cambios clínicos en el asma infantil.

- **CFQ-R (Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised):** Este es el instrumento de elección para la Fibrosis Quística. Su desarrollo se justifica porque los cuestionarios genéricos, como el SF-36, no son lo suficientemente sensibles para discriminar aspectos específicos de la FQ, tales como el impacto de las reagudizaciones o los beneficios de nuevos tratamientos. El CFQ-R mide múltiples dominios específicos (respiratorio, digestivo, emocional, etc.) y ha demostrado ser válido, confiable y sensible. Recientemente, se ha completado su adaptación y validación de contenido en poblaciones específicas, como la población chilena, lo que mejora la precisión de los resultados en la práctica clínica regional.

Tabla 1. Tipos de instrumentos

Instrumento	Tipo de Escala	Población Principal	Dominios Clave Evaluados
PedsQL Generic Core Scales	Genérico	2-18 años	Función Física, Emocional, Social, Escolar.
KIDSCREEN-27	Genérico	8-18 años	Bienestar físico, Autonomía, Relación con pares, Entorno escolar.
PAQLQ	Específico (Asma)	Niños con Asma	Síntomas, Función física, Función emocional.
CFQ-R	Específico (FQ)	Pacientes con Fibrosis Quística	Dominios respiratorios, digestivos, emocionales, tratamiento.

Fuente: Alonso Lebrero; González-Cabrera, Ortega-Barón, Montiel, & Machimbarrena; Cebrián Pinar; Varni (1;4;5;7).

Resultados

Impacto del Asma Bronquial en la Función Multidimensional

El asma bronquial, al ser una enfermedad de alta prevalencia y manejo continuo, tiene un impacto negativo en la CVRS que se correlaciona directamente con su severidad y, fundamentalmente, con el grado de control. La percepción que el niño tiene de su enfermedad afecta de manera desproporcionada las áreas psicológica, social y escolar (8).

La literatura reciente enfatiza que un control deficiente del asma está a menudo vinculado al mal uso de los medicamentos y a la falta de conocimientos de los padres o cuidadores sobre el manejo de la enfermedad (3). Esta deficiencia en el manejo precipita la exacerbación y la baja CVRS sostenida. Además, el padecimiento crónico actúa como un factor que puede agravar el proceso de adaptación durante la adolescencia, afectando negativamente el ajuste emocional (9).

Un aspecto de creciente preocupación es la comorbilidad de la esfera afectiva. Los trastornos de salud mental, como la ansiedad y la depresión, son prevalentes en la población asmática y su presencia influye negativamente en el control del asma y, consecuentemente, en la CVRS (10). La evidencia muestra una clara cadena causal: la educación deficiente y la mala adherencia conducen a un mal control clínico, lo que resulta en una CVRS pobre y una mayor morbilidad psicológica. Esta morbilidad, a su vez, dificulta el uso correcto de los medicamentos, perpetuando el ciclo de exacerbaciones y baja CVRS. Abordar esta esfera afectiva es crucial para lograr la mejoría del control del asma y la CV del paciente (10).

Impacto de la Fibrosis Quística y la Disparidad FEV1-CVRS

La Fibrosis Quística (FQ) es intrínsecamente multisistémica, con complicaciones que van más allá del sistema respiratorio, afectando

los sistemas digestivo y reproductivo. La afectación respiratoria, caracterizada por la acumulación de mucosidades espesas que dificultan la respiración y fomentan las infecciones (2), es el principal determinante de la progresión de la enfermedad y el principal objetivo del tratamiento (6).

En la evaluación de la FQ, se ha demostrado que, aunque el FEV₁ (volumen espiratorio forzado en el primer segundo) es un parámetro fundamental para establecer el pronóstico sobre la morbilidad, no refleja adecuadamente el bienestar subjetivo. El FEV₁ es un predictor deficiente de la calidad de vida percibida por el paciente (5). Por esta razón, instrumentos específicos como el CFQ-R son vitales, ya que sus dominios están diseñados para capturar la sensación de falta de bienestar que los datos fisiológicos por sí solos no logran describir (11).

El Impacto en la familia y el cuidador

El manejo de las ERC pediátricas no se limita al paciente; tiene un efecto significativo en el núcleo familiar. Específicamente en el asma, la mala calidad de vida de los cuidadores es un hallazgo constante, asociado frecuentemente al sexo femenino (10). El estrés que implica el cuidado crónico, especialmente en la adolescencia (9), exige un enfoque familiar.

La investigación sobre el ajuste emocional en adolescentes con asma (9) sugiere que, si bien la enfermedad crónica representa un desafío, no es el factor de riesgo determinante por sí misma. Más bien, la influencia de variables familiares, como el funcionamiento familiar y los estilos parentales, puede actuar como factores amortiguadores o, por el contrario, exacerbar el impacto psicológico negativo de la enfermedad. Esta evidencia subraya la necesidad de fortalecer los sistemas de apoyo psicosocial para el paciente y la diada cuidador-adolescente (12).

Efectividad de las Intervenciones en la Mejora de la CVRS

La Evidencia a favor de la educación y el automanejo en asma

Los programas de intervención educativa se consideran un pilar fundamental en el tratamiento del asma, buscando un mejor control clínico y, por ende, una mejor CVRS (3).

Una revisión sistemática reciente (2024), basada en las recomendaciones PRISMA, que incluyó 16 artículos publicados entre 2014 y 2021 y una muestra agregada de 2.313 niños, analizó la efectividad de estas intervenciones. Los resultados indicaron que las intervenciones educativas, ya sean presenciales con demostración in situ, o mediante formatos multimedia, y llevadas a cabo por diversos profesionales (médicos, enfermeras, farmacéuticos), reportan una mejoría en la técnica de inhalación. Esta optimización de la técnica se traduce en un mayor automanejo de la enfermedad y una mejor adherencia al tratamiento (13). La implementación de programas de educación es indispensable para prevenir el mal control del asma y, por extensión, para mejorar la CV de los pacientes (10).

Un hallazgo crucial en esta área es que la mayoría de los estudios enfatizan la importancia de una revisión periódica y seguimiento constante de la técnica de inhalación. La mejoría inicial tras una intervención puede ser transitoria si no se mantiene la capacitación continua, lo que demuestra que la educación intensiva debe ser vista como un proceso dinámico y no como un evento único (13).

El avance terapéutico y el impacto en la CVRS de la fibrosis quística

El desarrollo de los moduladores del CFTR (CFTRm) ha supuesto el avance terapéutico más significativo en la historia de la Fibrosis Quística, cambiando drásticamente el curso y el pronóstico de la enfermedad. Los CFTRm, que actúan restaurando parcialmente la función de la proteína CFTR defectuosa (11), han demostrado beneficios no solo en

la función pulmonar, sino también directamente en la calidad de vida.

Impacto de la triple terapia

La combinación elexacaftor-tezacaftor-ivacaftor (ELX/TEZ/IVA), conocida como la "triple terapia", ha mostrado una eficacia superior a las combinaciones predecesoras (11). Estudios observacionales y ensayos clínicos en niños de 6 a 11 años con genotipos elegibles (que poseen al menos un alelo F508del-CFTR) han demostrado que ELX/TEZ/IVA es seguro y eficaz en esta población pediátrica (14).

El impacto en la CVRS es transformador. Los resultados de los ensayos clínicos evidencian que los pacientes que recibieron la triple terapia reportaron un incremento promedio significativo de 20.1 puntos en el score del Dominio Respiratorio del CFQ-R en comparación con el placebo (11). Este cambio no solo es estadísticamente notable, sino que representa una diferencia clínicamente importante en la experiencia subjetiva del paciente, indicando una mejora radical en los síntomas respiratorios (15). Además, el tratamiento con CFTRm disminuye las exacerbaciones respiratorias y mejora la función pulmonar (16). Este avance ha provocado un aumento de la esperanza de vida, lo que requiere un cambio en el manejo clínico de la FQ, pasando de una gestión de la enfermedad terminal a un manejo de la enfermedad crónica de larga duración (11).

Tabla 2. Métrica de CVRS y Resultado Significado Clínico

ERC	Intervención Clave	Población	Métrica de CVRS y Resultado	Significado Clínico (2020-2025)
Asma Bronquial	Programas Educativos Sistematizados	2,313 niños/as (0-18 años)	CVRS/Adherencia: Mejora en el automanejo y la técnica de inhalación.	Necesidad de intensificar la educación, el seguimiento y la revisión periódica para optimizar el control de la enfermedad.
Fibrosis Quística	Moduladores CFTR (ELX/TEZ/IVA)	Niños (6-11 años) y Adolescentes	CFQ-R Dominio Respiratorio: Incremento promedio de 20.1 puntos.	Representa una mejora radical y clínicamente significativa en la calidad de vida y el pronóstico de la FQ.

Fuente: Vivero, y otros; Ruiz, y otros (11;13).

Discusión

La evidencia reciente confirma que las ERC pediátricas afectan la CVRS en todas sus dimensiones. Aunque el Asma y la FQ son etiológicamente distintas, la cronicidad y la necesidad de manejo constante imponen una carga similar sobre el funcionamiento físico y psicosocial del niño.

La gravedad de la afectación de la CVRS en el Asma se debe principalmente a factores de manejo y adherencia, donde la educación desempeña un papel central (3). En contraste, el mayor avance en la CVRS en la FQ proviene de la corrección molecular del defecto genético. Ambos hallazgos subrayan la importancia de enfocar la intervención en el punto de mayor vulnerabilidad: la educación y el apoyo en el caso del Asma, y la corrección fisiopatológica en la FQ.

Es importante considerar cómo la percepción de la enfermedad varía con el desarrollo cognitivo. El impacto del asma en la vida escolar y social se magnifica con la edad (8), lo que exige que la evaluación de la CVRS sea adaptada. Para los niños más pequeños con asma, el uso del Diario del Cuidador del Niño Asmático (DCA) es esencial, mientras que en adolescentes se requiere abordar el ajuste emocional ante la enfermedad (1).

Los resultados de esta síntesis tienen implicaciones directas en la práctica clínica pediátrica. Dado el vínculo entre ERC, con-

trol deficiente y trastornos de salud mental (ansiedad, depresión) (10), es imperativo que el manejo de las enfermedades respiratorias crónicas incorpore un enfoque holístico, fortaleciendo los sistemas de apoyo psicosocial. Esta atención integral es fundamental para asegurar un cuidado equitativo, especialmente ante futuros desafíos derivados de emergencias sanitarias (12).

En el caso de la FQ, el éxito de los CFTRm ha cambiado el paradigma de la atención. La mejora drástica en la CVRS y la función pulmonar plantea nuevos retos. Por ejemplo, la mejora del estado nutricional que acompaña a estos tratamientos reduce el riesgo de malnutrición, pero aumenta el riesgo de obesidad (11). El pediatra debe adaptarse a gestionar las secuelas de una enfermedad de larga duración y abordar la transición a la edad adulta con una expectativa de vida y calidad de vida radicalmente diferentes a las de las cohortes anteriores.

Conclusiones

Las Enfermedades Respiratorias Crónicas en Pediatría, representadas por el Asma Bronquial y la Fibrosis Quística, tienen un impacto profundo y significativo en la Calidad de Vida Relacionada con la Salud de los niños y sus cuidadores, afectando los dominios físico, emocional y social.

La evaluación de la CVRS mediante instrumentos validados y específicos, como



el PAQLQ y el CFQ-R, es un componente indispensable del cuidado clínico, ya que provee información crucial que no es capturada por los parámetros fisiológicos objetivos (FEV₁).

Los avances terapéuticos y educativos recientes han demostrado una eficacia notable en la mejora de la CVRS:

1. En el Asma, la intensificación de las intervenciones educativas y el seguimiento continuo han demostrado mejorar el automanejo y la adherencia al tratamiento, lo que resulta en un mejor control clínico y CVRS.
2. En la Fibrosis Quística, los moduladores CFTR (especialmente la triple terapia ELX/TEZ/IVA) han transformado el panorama clínico, generando un aumento promedio de 20.1 puntos en el CFQ-R que refleja una mejora clínicamente significativa en la calidad de vida del paciente pediátrico.

Para garantizar un manejo pediátrico integral y de calidad, es fundamental priorizar la evaluación subjetiva del paciente, integrar el soporte psicosocial en el abordaje multidisciplinario y continuar adaptando las estrategias de intervención a los nuevos retos que impone la cronicidad y el aumento de la esperanza de vida de estos pacientes.

Bibliografía

- Alonso Lebrero E. Estudio de utilización y validación clínica de la versión española del cuestionario de calidad de vida para niños con asma (PAQLQ) y el diario de los cuidadores del niño asmático (DCA). Estudio VALAIR. ALLERGOLOGIA ET IMMUNOPATHOLOGIA. 2000; 28(3): p. 175-183.
- Mayo clinic. Fibrosis quística. [Online].; 2025. Available from: <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/cystic-fibrosis/symptoms-causes/syc-20353700>.
- Zamora-Mendoza BN, Pierdant-Pérez M, Jiménez-González CA, Mandeville PB, Rosales-Romo JA, Sánchez-Aguilar M. Eficacia de una intervención educativa en el control de asma infantil. Salud pública Méx. 2015; 57(6).
- González-Cabrera J, Ortega-Barón J, Montiel I, Machimbarrena JM. Calidad de vida relacionada con la salud en preadolescentes antes y durante el confinamiento. 2022; 97(3).
- Cebrián Pinar M. FIBROSIS QUÍSTICA Comparativa de tres cuestionarios de vida. Tesis doctoral. Universidad de Valencia; 2015.
- Grupo de Trabajo para el Estudio de la Enfermedad Asmática en el niño. Fibrosis quística. An Esp Pediatr. 2002; 56(7).
- Varni JW. The PedsQL measurement model for the Pediatric Quality of Life inventory. [Online]. [cited 2025 noviembre 20. Available from: https://www.pedsq.org/about_pedsq.html.
- Maldonado Guzmán G. Calidad de vida en población pediátrica de 8 a 12 años con asma. NURE Inv. 2007.
- Valero-Moreno S. REPERCUSIONES PSICOLÓGICAS DE LA ENFERMEDAD RESPIRATORIA CRÓNICA PEDIÁTRICA EN LOS PACIENTES Y EN SUS CUIDADORES. Universidad de Valencia; 2020.
- Fuentes-Pérez JM. Comentario al artículo "Control del asma y calidad de vida en niños asmáticos y sus cuidadores". Rev Med Inst Mex Seguro Soc. 2025; 63(2).
- Vivero MDP, Colomer JC, de Vicente CM, Santamaría SV, Romero RG, Jiménez DG, et al. Avances en el tratamiento de la fibrosis quística: los moduladores de la CFTR. Anales de Pediatría: Publicación Oficial de la Asociación Española de Pediatría (AEP). 2025; 102(5).
- Soto-Morales AM, Lombo-Caicedo JC, Kaffure CU. Calidad de vida en niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de cáncer durante la pandemia del coronavirus. Entramado. 2025; 21(1).
- Ruiz EB, Corral MP, Ornat IB, Arbués ER, Solanas IA, Ferrer CN. Intervenciones educativas en asma infantil: Una revisión sistemática. Atención primaria: Publicación oficial de la Sociedad Española de Familia y Comunitaria. 2024; 56(1).
- Zemanick ET, Taylor-Cousar JL, Davies J, Gibson RL, Mall MA, McKone EF, et al. A phase 3 open-label study of elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor in children 6 through 11 years of age with cystic fibrosis and at least one F508del allele. American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine. 2021; 203(12): p. 1522-1532.
- Trikafta. Safety and efficacy results in people 12 years and older. [Online]. [cited 2025 noviembre 20. Available from: <https://www.trikafta.com/study-information>.

Romero RG, Cárdenes CL, Gaudiza EC, Beltrán MÁ, Hurtado MM, Gómez CT, et al. Mejoría de la inflamación intestinal tras tratamiento con moduladores de la proteína CFTR en pacientes con fibrosis quística. In Anales de Pediatría. 2025; 102(5).

CITAR ESTE ARTICULO:

García Villacis, Z. A. ., Puente Nieto, A. B. ., Ponce Ugalde, M. P. ., & Cedeño Zambrano, M. E. . (2025). Más allá del FEV1: El papel indispensable de la Calidad de Vida (CVRS) en el manejo integral del asma y la fibrosis quística infantil. RECIMUNDO, 9(4). [https://doi.org/10.26820/recimundo/9.\(4\).oct.2025.249-257](https://doi.org/10.26820/recimundo/9.(4).oct.2025.249-257)

