

Medición de la calidad de vida en niños

Claudia Marcela Vélez¹, Héctor Iván García García²

RESUMEN

El concepto de calidad de vida (CV) se ha venido posicionando como un desenlace muy relevante en el ámbito clínico y en la economía de la salud. Existen muchos instrumentos para medirla basados en diferentes teorías. En un esfuerzo por dar respuesta a esos diferentes enfoques se introdujo el concepto de *resultados percibidos por el paciente (RPP)*, para referirse a toda la información aportada por los pacientes quienes completan el instrumento; se busca clasificar los instrumentos actuales de acuerdo con modelos conceptuales que faciliten una selección y aplicación más adecuadas. En el campo de la pediatría se han diseñado y publicado varios instrumentos, bien sea genéricos o dirigidos a niños con determinados problemas crónicos de salud. El presente artículo presenta el concepto de los RPP enumera instrumentos de medición de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en niños, expone aspectos positivos y negativos de los instrumentos dirigidos a los informantes indirectos y describe algunos usos actuales de los instrumentos de medición de la CVRS en el ámbito clínico. En Latinoamérica es limitado el desarrollo de la medición de la CVRS en niños, y en Colombia es reciente la incursión en este campo; por lo tanto, se requiere mayor desarrollo que permita saber si podemos compararnos con otras poblaciones o requerimos construir nuevos instrumentos que evalúen la CV de los niños desde nuestra propia perspectiva.

PALABRA CLAVE

Calidad de Vida

SUMMARY

Measurement of quality of life in children

The quality of life concept (QoL) has positioned itself as a relevant outcome both in the clinical setting, and the economy of health. Many instruments are available to measure it

¹ Profesora, Facultad de Medicina de la Universidad de Antioquia, estudiante de la Maestría en Ciencias Clínicas, Coordinadora de prácticas académicas de la Facultad de Medicina de la Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.

Correspondencia: clamavelez@yahoo.es

² Profesor, Facultad de Medicina de la Universidad de Antioquia, Magister en Salud Pública, Magister en Epidemiología, Medellín, Colombia.

Recibido: julio 15 de 2011

Aceptado: octubre 18 de 2011

based on different theories. In an effort to respond to these different approaches, the concept of *Patient Reported Outcomes (PRO)* was introduced meaning that information is provided by patients and that they complete the instrument. The aim is to classify the available instruments according to conceptual models to facilitate proper selection and better implementation. In the field of pediatrics several instruments have been designed, either generic or aimed at children with certain chronic health problems. This article presents the PRO concept, enumerates instruments for measuring health-related QoL in children, discusses positive and negative aspects of instruments for indirect informants and describes some present applications of these instruments in the clinical setting. In Latin America, the development of instruments for measuring HRQoL in children is limited, and in Colombia the incursion in this area recent. Further development is required to find out if we can compare with other populations, or should build new tools to evaluate QoL of children from our own perspective.

KEY WORDS

Quality of Life

INTRODUCCIÓN

El concepto de calidad de vida (CV) aparece cada vez con mayor frecuencia, relacionado con desenlaces relevantes tanto en el ámbito clínico como en la economía de la salud (1-3). Se ha definido la CV como “*el modo en que el individuo asume y percibe su propia existencia en relación a sus condiciones materiales*” (4). Para la OMS, la calidad de vida es: “*la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno*” (5).

Se puede abordar conceptualmente la CV desde diferentes perspectivas. Desde un punto de vista sociopolítico se la considera equiparable al modo en que viven los colectivos y al acceso a los satisfactores de necesidades básicas (6), pero para otros autores esta definición se refiere más al concepto de condición de vida (4). Desde una visión integradora, el modo de vida hace referencia a la manera de vivir de la sociedad en un punto determinado de la historia, a las condiciones de vida, a la forma en que los colectivos acceden a la satisfacción de sus necesidades, al estilo de vida, a la manera individual o familiar de integrarse al modo y las condiciones de vida (7). Para Ferris (8) existen dos fuerzas que influyen en la calidad de vida: la endógena y la exógena; la primera hace referencia a las respuestas mentales, emocionales y fisiológicas del individuo a su condición de vida, mientras que la exógena se refiere a las influencias de la estructura social, la cultura y el ambiente social que afectan a la persona, al grupo y a la comunidad.

La tecnificación de la medicina ha favorecido que el médico preste más atención a la enfermedad que al paciente; por ende, los conceptos de supervivencia y disminución de síntomas son equiparados con la *calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)*, cuando en la realidad para las personas la salud es más que la ausencia de síntomas o una vida más larga. El concepto de CVRS se ha definido como el valor asignado a la vida de acuerdo con la modificación que se genera por la discapacidad, la invalidez y las oportunidades sociales, lo cual se ve afectado por los padecimientos y las enfermedades (9). Esto ha suscitado debates acerca de los conceptos CV y CVRS y de las dimensiones que los componen, además de diferenciar entre la calidad de vida que reporta la propia persona y la informada por el personal de la salud (10). Para Lhussier, según menciona Kruger (11), el concepto de CV que se usa en el cuidado de la salud tiene cinco jerarquías fundamentales que son: la vida y la muerte, la salud y la enfermedad, la independencia y la dependencia, el empoderamiento y la falta de él, la certidumbre y la incertidumbre. Estas jerarquías forman el núcleo de la definición y medición de la CV, en donde la buena calidad de vida en condiciones de largo plazo se da cuando uno es independiente, está empoderado de su vida, se siente saludable y tiene la certeza de su futuro y la ignorancia sobre la posibilidad de la muerte.

Para utilizar un instrumento de medición de la CV es necesario tener claridad conceptual de lo que se está midiendo, puesto que ello determina el tipo de abordaje y la escala para hacerlo. Para Hunt (9), es inapropiado y peligroso tratar de medir la percepción de una persona sobre su enfermedad cuando existe vaguedad conceptual, se utilizan instrumentos inadecuados o de dudosa validez, y ello sirve para tomar decisiones clínicas o económicas en salud.

Tratar de medir la CV supone una contradicción epistemológica porque significa cuantificar algo profundamente subjetivo y perceptivo (12); sin embargo, hay varios enfoques para hacerlo. El primero es por medio de instrumentos que evalúan el estado de salud o de escalas de funcionalidad, a los que se les critica porque les falta sustento y unidad conceptual que explique los ítems en el instrumento y la relación entre ellos (9). El segundo enfoque es por medio de los *años de vida ajustados por calidad* (QALY, por la sigla en inglés de *quality-adjusted life years*) que combina la duración y la calidad de la vida. El supuesto básico de los QALY es que existe una elección racional entre una vida más corta y de mayor satisfacción con el estado de salud que una vida más larga con una discapacidad considerable o dolor más intenso. La crítica a este enfoque de medición de la CVRS es que se hace por medio de un juicio totalmente subjetivo, peligroso cuando esta información sirve para tomar decisiones políticas y económicas (9).

El tercer enfoque es mediante el desarrollo de modelos conceptuales o teorías sobre la CV que se pueden abordar desde diferentes constructos (9). Este enfoque puede afrontarse desde dos perspectivas: la empírico-analítica y la perspectiva hermenéutica (13,14). En la vía de lo primero, algunos autores han abordado esta evaluación de la CV mediante la elaboración de instrumentos capaces de medir esa subjetividad construyendo indicadores (14,15). Se han desarrollado múltiples instrumentos de medición de la CVRS enfocados en la autoevaluación del estado físico y las habilidades funcionales, el estado psicológico y el bienestar, las relaciones sociales y las sensaciones somáticas; con ello tratan de cuantificar la satisfacción que un individuo tiene sobre su lugar en la existencia y en el contexto de la cultura y la capacidad mental de evaluar esos satisfactores (15).

Las críticas a estos instrumentos plantean que no tienen en cuenta la perspectiva individual de cada paciente, sino que se centran en el concepto del paciente *promedio* o incluso en ocasiones en sujetos abstractos (16,17). Esto da origen a un segundo enfoque, la hermenéutica, por la cual se han desarrollado instrumentos más flexibles, dirigidos a pacientes en condiciones particulares; a estos se los ha denominado instrumentos *generados por el paciente o centrados en el paciente o individualizados*, en los cuales no hay dominios o ponderaciones previamente fijados (18,19); la dificultad con este tipo de instrumentos es que no se pueden hacer inferencias o generalizaciones.

RESULTADOS PERCIBIDOS POR EL PACIENTE

En un esfuerzo por dar respuesta a esos diferentes enfoques de la CVRS y considerando la pluralidad de instrumentos de medición, la FDA de Estados Unidos (*Food and Drug Administration*) introdujo el concepto de *resultados percibidos por el paciente* (RPP) (*patient reported outcomes, PRO*), para referirse a toda la información recogida de los pacientes y que implica que el instrumento es completado por ellos y no necesariamente que les concierne directamente (10,20,21). Por medio de los RPP se busca clasificar los instrumentos actuales de acuerdo con modelos conceptuales que faciliten una selección y aplicación más adecuadas y evitar que cualquier cosa sea descrita como una medición de la CV (16). A la clasificación de la FDA se le ha criticado el tener una perspectiva única y ser de utilidad limitada, puesto que solo se enfoca en el uso de ensayos clínicos, lo que ha dado lugar a que se propongan otros sistemas de clasificación (16).

El sistema de Valderas y Alonso (16) propone tres ejes con sus respectivas categorías. El primer eje clasifica los instrumentos según su constructo en síntomas, estado funcional, percepción de salud, CVRS y otros constructos relacionados con la salud (por ejemplo, la resiliencia). El segundo eje clasifica los instrumentos de acuerdo con la población diana y considera las categorías: *edad* (todas las edades, niños, adolescentes, adultos, adultos mayores), *sexo* (masculino, femenino o ambos), *tipo de enfermedad* (genéricos o específicos) y cultura (país y lenguaje). El tercer eje clasifica de acuerdo con la manera de medición del

instrumento y las categorías que lo componen son: *la métrica* (psicométrica, econométrica, clinimétrica u otra métrica), *dimensionalidad* (índice, perfil, índice y perfil), *adaptabilidad* (completamente estandarizado, parcialmente individualizado, completamente individualizado). Estas clasificaciones le permiten al investigador tener más herramientas para la selección del instrumento apropiado para el objetivo de su investigación y para entender su alcance conceptual.

Instrumentos de medición de la CVRS en niños

Mientras que la investigación de la CV en adultos ha progresado considerablemente en los últimos 20 años, la CVRS en niños es un campo reciente. Los expertos afirman que el desarrollo de la investigación de la CV en niños ha recorrido tres etapas, aunque con un retraso aproximado de 10 años con relación a las investigaciones de la CV en adultos. La primera etapa sucedió al finalizar la década de los años 80 y estuvo relacionada con el desarrollo teórico del concepto de CV en niños como diferente de CV en adultos. Una segunda etapa se ubica en los inicios de la década de los años 90 y continúa en la actualidad; esta etapa ha estado dedicada a la construcción y desarrollo de mediciones de la CV en niños. Y una tercera etapa, que comenzó hace unos 15 años, relativa a la aplicación de esas mediciones en el ámbito clínico (22).

En el campo de la pediatría se han diseñado y publicado varios instrumentos que buscan recoger todas las dimensiones de esta apreciación; algunos de ellos son genéricos y otros están especialmente dirigidos a niños con determinados problemas crónicos de salud (23-25). Lo valioso de estos instrumentos es que miden la CV desde la perspectiva del niño y no únicamente la de sus padres o del personal de la salud (26), pues se sabe que la percepción sobre CV es individual y no acepta la influencia de otro (27). Así que, aunque se siguen utilizando mediciones de la CV de los niños y adolescentes desde la visión de los padres o cuidadores, denominados apoderados o *proxies* (personas que responden en nombre de los pacientes), esto se hace como medida complementaria que permite una perspectiva distinta de la vida del niño y despierta el interés por analizar la concordancia entre las respuestas de los apoderados y las de los niños.

Los instrumentos para niños evalúan generalmente seis dimensiones: la autopercepción sobre la actividad

física y la salud, el estado psicológico, la autoestima, la familia, los amigos y el colegio (23,24). El desarrollo de estas escalas ha tenido lugar principalmente en Europa y Estados Unidos, por lo que se encuentran originalmente en inglés, alemán o francés, pero algunas han sido traducidas al español y validadas (23).

La última revisión sobre instrumentos de medición de la CVRS en niños describe 28 instrumentos genéricos y 47 específicos (números que llegan a 35 y 58 respectivamente si se consideran las muchas versiones de algunos de ellos). Los genéricos se utilizan en la población general, no necesariamente enferma y las dimensiones que analizan se relacionan con la vida cotidiana y pretenden describir el estado general de salud. Los instrumentos específicos están dirigidos a una enfermedad particular y sus dimensiones indagan por el impacto que dicha enfermedad y sus síntomas tienen sobre la CV; además, buscan discriminar el impacto que producen los tratamientos o las intervenciones médicas (23).

De los 28 instrumentos genéricos y los 47 específicos, se han traducido al español ocho y nueve, respectivamente (23). De la totalidad de instrumentos identificados para uso pediátrico, solo cuatro se desarrollaron desde un enfoque econométrico: *Dimensional Health Related Quality of Life Measure* (16D, 17D) y *Health Utilities Index Mark 2* y *Mark 3* (*HUI Mark 2*, *HUI Mark 3*); todos los demás se han elaborado desde el modelo psicométrico.

El EHRQL (*Exeter Health Related Quality of Life Scale*) entre los genéricos, y los instrumentos AMA (*About My Asthma*), PATC (*Pain Assessment Tool for Children*), IDQOL (*Infant's Dermatitis QOL Index*) y CAFE (Escala de calidad de vida del niño con epilepsia), entre los específicos, son los únicos no concebidos multidimensionalmente (23). En relación con el reporte de la fiabilidad, 23 de las 35 versiones genéricas y 30 de las 58 específicas presentan resultados aceptables al analizar la consistencia interna, pero son menos las que cumplen con resultados aceptables en las pruebas test-retest (22,23). Treinta y nueve instrumentos específicos y 32 genéricos han evaluado la validez de constructo, pocos han analizado la sensibilidad al cambio y, en general, en el proceso de adaptación han seguido las recomendaciones metodológicas internacionales.

Instrumentos para los apoderados

Los padres cumplen varias funciones en relación con la salud de sus hijos: son los encargados de identificar sus necesidades de salud, de poner en práctica los tratamientos médicos prescritos, de llevarlos periódicamente a los servicios de salud y de monitorizar la efectividad de las intervenciones terapéuticas. La perspectiva de los padres sobre la salud del niño había contado, hasta hace poco, como el único reporte del estado de salud del niño. Se había hecho escaso reconocimiento del niño y el adolescente como el dueño de su propio cuerpo y consciente de lo que siente y necesita, además se habían analizado muy poco las limitaciones que los padres tienen como apoderados para hacer un reporte de la CV de sus hijos (28).

A pesar de las críticas, el desarrollo de instrumentos de medición de la CVRS en niños y adolescentes se ha dado paralelamente al de instrumentos para esa medición en los padres. La literatura ha evidenciado que las versiones dirigidas a informantes indirectos, padres, cuidadores o pediatras (apoderados), constituyen una fuente complementaria y alternativa de información, puesto que proveen una perspectiva diferente que se debe analizar para entender esas diferencias y obtener la imagen más certera de la salud del niño y la influencia sobre su calidad de vida (28).

Es necesario tener en cuenta los sesgos que se introducen cuando se utilizan versiones para apoderados, puesto que las respuestas de los niños y los padres suelen ser distintas (29). En 2001 se publicó una revisión sistemática de 14 estudios en la que se señalaba que el nivel de acuerdo entre padres e hijos parece depender del dominio evaluado. La revisión demuestra que en los estudios hubo generalmente un buen acuerdo (correlación mayor de 0,5) entre padres y niños en los dominios que reflejan la actividad física, el funcionamiento y los síntomas, y fue bajo (correlación menor de 0,3) en los dominios que reflejan los aspectos social y emocional (30).

Desde la publicación de esa revisión, nuevos estudios han examinado la concordancia entre padres e hijos; por ejemplo, se ha encontrado que las variaciones en esas correlaciones son dependientes del instrumento de medición de la CV que se utilice, puesto que los dominios y los ítems varían de un instrumento a

otro (25). Algunos instrumentos están compuestos por dominios más objetivos como actividad física, síntomas o funcionamiento, en los cuales los padres y los niños pueden hacer reportes más parecidos; ejemplo de ellos son el TACQOL (TNO-AZL *Child Quality of Life*), el *Mark-2* y el *PedsQL (Pediatric Quality of Life Inventory)*, mientras que la naturaleza de otros es más subjetiva como el KIDSCREEN (*Screening for and promotion of Health Related Quality of Life in Children and Adolescents*) (29). Con otros instrumentos también se ha evaluado esta correlación, en el caso del KINDL (*Fragebogen zur KINDL Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen*), la versión para padres frente a la autorreportada mostró una buena correlación (31).

En el KIDSCREEN-52 el mayor acuerdo se alcanzó en la dimensión de bienestar físico y en el funcionamiento escolar/cognitivo. Los adolescentes expresaron mayor acuerdo con los padres que los niños, y las niñas más que los niños. Los niños con condiciones físicas crónicas mostraron más acuerdo en varios dominios: bienestar físico y psicológico, soporte social y ambiente escolar (32).

En una investigación de Robitail (33) se evaluaron el nivel de acuerdo y la magnitud de las discrepancias entre los niños y sus padres, y si esos niveles de acuerdo/discrepancia se relacionaban con el país de residencia, los dominios de CV evaluados, la edad y sexo del niño u otras variables. El estudio involucró a 2.526 parejas de jóvenes-apoderados en siete países de Europa, utilizando el KIDSCREEN-52. Se halló que la media de la diferencia de los resultados entre apoderados y jóvenes disminuyó en la medida en que aumentaba el nivel de la CVRS. Los dominios físico y cognitivo mostraron los mayores acuerdos en las medidas de los jóvenes y los apoderados, mientras que los dominios social y psicológico presentaron las mayores discrepancias. El impacto de la edad y el sexo no fueron consistentes en las 10 dimensiones. Aquí nuevamente se observa que el acuerdo es mayor en las niñas que en los niños y más para los adolescentes que para los niños (33).

Considerando este aspecto de la moderada correlación entre los reportes de los padres-apoderados sobre la calidad de vida de sus hijos, un estudio evaluó por qué eran diferentes las respuestas de los padres y los niños acerca de la CVRS. Por medio de una

metodología cualitativa se consideraron 15 parejas de niños y padres que respondieron el KIDSCREEN-27; un entrevistador les preguntó la razón de sus respuestas y encontró que los padres y los niños basan sus respuestas en experiencias o razonamientos distintos y tienen diferentes estilos de respuesta más que interpretaciones diferentes de los ítems (29).

Se ha observado que los padres son más optimistas que los pediatras sobre la salud de sus hijos y que las respuestas de los niños y los padres suelen ser distintas dependiendo del estado de salud; los padres de niños sanos sobreestiman la calidad de vida mientras que los de niños enfermos la subestiman. También se ha encontrado que el estado de salud mental del padre afecta la percepción de la CV de su hijo de acuerdo con su propia experiencia y que esta percepción también se afecta cuando el padre proyecta sus expectativas frente al hijo y lo compara con otros niños conocidos (23).

Aplicabilidad de la calidad de vida en investigación

El desarrollo teórico y la validación de instrumentos para medir la CV en niños es relevante en tanto que permiten evaluar la efectividad, seguridad e impacto de las intervenciones médicas y no médicas en niños. En farmacoeconomía sirven para medir desenlaces en relación con los beneficios y los costos y, en especial, en los estudios de costo-utilidad para medir la preferencia de los pacientes por distintas opciones terapéuticas (34). Permiten reconocer el perfil de la CV de los niños y adolescentes locales, abordar la dimensión ética de las intervenciones terapéuticas, efectuar tamizaciones en niños en situaciones de vulneración de derechos o que sufren enfermedades crónicas, hospitalizaciones, cambios en la función social, internación en instituciones de protección, entre otros. También son útiles los estudios que miden la calidad de vida para evaluar necesidades en los servicios de salud (35), hacer seguimiento de pacientes con tratamientos a largo plazo y guiar la toma de decisiones para la asignación de recursos económicos a programas de salud (12).

A pesar de las muchas aplicaciones y de su relevancia conceptual, aún es incipiente en los ensayos clínicos el uso de escalas de medición de la CV apropiadamente validadas (36). En las escalas para adultos incluso se han reportado problemas metodológicos, particularmente en las escalas específicas que

miden la CVRS en situaciones como asma, artritis, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) y falla cardíaca (37).

Aunque en la mayoría de los cuestionarios para niños se han evaluado las propiedades psicométricas, falta fomentar la evaluación de la sensibilidad al cambio y del test-retest. Falta también consensuar un modelo teórico capaz de captar los cambios en el niño o el adolescente que permita una definición de los contenidos, de las dimensiones y de los rangos de edad que se van a incluir.

En la actualidad el reto de la investigación en la CVRS de niños se relaciona con su aplicabilidad en el contexto de estudios y ensayos clínicos. La revisión de la literatura muestra que cada vez con más frecuencia la CV es un desenlace relevante en los estudios clínicos, incluso en algunos es el desenlace de interés.

En nuestra búsqueda encontramos un buen número de investigaciones que utilizan instrumentos para medir la CV. Se encontraron 547 registros en Pubmed, en la base de datos BVS se encontraron 31 registros para CV en niños y 69 para CV en adolescentes. Entre 2008 y 2010 el 78% de los artículos revisados utilizaron los instrumentos KIDSCREEN y Kindl. Kindl se encontró en 242 publicaciones en Pubmed y en 58 de ellas en los últimos tres años, mientras que KIDSCREEN se encontró en 83 publicaciones, de las cuales 50 son de los últimos tres años. Algunos de ellos están resumidos en la tabla 1.

Existen instrumentos específicos para las siguientes condiciones: estreñimiento crónico, faringoamigdalitis, otitis media, rinoconjuntivitis, fibrosis quística, hemofilia (dos instrumentos), malformaciones de la columna (dos instrumentos), púrpura trombocitopénica autoinmune, salud oral, síntomas sinasales, epilepsia (seis instrumentos), déficit de atención e hiperactividad, trastornos neuromusculares, alergia, apnea obstructiva del sueño, asma (siete instrumentos), artritis juvenil idiopática (dos instrumentos), baja estatura, cáncer (seis instrumentos), cefalea, diabetes (tres instrumentos), dolor, enfermedades dermatológicas (dos instrumentos) y enfermedad inflamatoria intestinal; *Disabkids* está diseñado para evaluar varias enfermedades crónicas (asma, parálisis cerebral, diabetes, epilepsia, artritis juvenil, enfermedades dermatológicas, obesidad, fibrosis quística).

Tabla 1. Estudios de aplicación de instrumentos de CVRS en niños

Aplicación	Instrumento CVRS
Trauma mayor en niños (38)	CHQ-PF50, CHQ-PF28, KINDL, TACQOL, DISABKIDS KIDSCREEN-52, Peds-QL
Parálisis cerebral (31,39)	KIDSCREEN-52, CP QOL-Child, CHQ, KIDSCREEN-10
Sobrevivientes de choque séptico (40), adolescentes con dolor crónico de espalda (41), prolapso de válvula mitral (42), adolescentes con trasplante renal (43), sobrepeso y obesidad (44), niños propietarios de mascotas (45)	KIDSCREEN
Salud mental (46-48)	KIDSCREEN-27, CLES, KIDSCREEN-27
Matoneo (<i>bullying</i>) (49)	KIDSCREEN-52

Instrumentos validados en Colombia y América Latina

En las búsquedas efectuadas en las distintas bases de datos y revistas locales se encontró un número limitado de publicaciones que midieran la CV en niños por medio de instrumentos validados. En las páginas web de los instrumentos KIDSCREEN, CHIP-AE (*Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition*) y CHQ-PF (*Child Health Questionnaire*) aparecen versiones disponibles para países latinoamericanos pero no se encontró para todos la publicación correspondiente. Sin embargo, hay que tener en cuenta que nuestras bases de datos tienen problemas de actualización y que la estrategia de búsqueda pudo no ser lo suficientemente exhaustiva para encontrar estas publicaciones.

En el contexto latinoamericano se encontraron tres instrumentos adaptados y validados, 10 investigaciones publicadas utilizaron instrumentos de medición de la CV en niños y en cinco de ellas el instrumento no se había validado localmente. En relación a los instrumentos genéricos hay publicaciones sobre adaptación y/o validación de KIDSCREEN en Argentina, Chile y Colombia; en Argentina además está validada Peds-QL 4.0 (50). Hay referencias de usos de CHQ-PF50 en Brasil y CHIP-AE y Kindl en Chile.

En Argentina la adaptación transcultural de KIDSCREEN requirió un ajuste del lenguaje principalmente en pronombres y tiempos verbales: ocho preguntas requirieron modificaciones para alcanzar mayor equivalencia semántica (51); este estudio demostró la equivalencia de la versión

Argentina con la europea. En Chile se han evaluado las propiedades psicométricas de KIDSCREEN y han reportado adecuada fiabilidad, con un alfa de Cronbach para la prueba global de 0,89. Todas las dimensiones obtuvieron alfas superiores a 0,70 (52).

En la página KIDSCREEN se encuentra que hay una versión disponible en Brasil (53); sin embargo, las bases de datos Lilacs, Pubmed, Embase y Bireme no reportan publicaciones al respecto.

De las tres versiones de KIDSCREEN, en Colombia se han validado las escalas KIDSCREEN-52 en sus versiones para niños y padres y KIDSCREEN-27 solo en su versión para niños (54). No hay todavía publicaciones sobre la validación de KIDSCREEN-52; sin embargo, también aparece disponible en la página del KIDSCREEN Group (53).

CONCLUSIONES

Existe un número razonable de estudios y publicaciones que muestran diferentes aplicaciones y utilidades de los instrumentos de medición de la CVRS, especialmente del KIDSCREEN. El desarrollo teórico y la validación de instrumentos de medición de la CV en niños es relevante en tanto que permiten evaluar la efectividad, seguridad e impacto de las intervenciones médicas y no médicas en niños.

A pesar de sus múltiples aplicaciones y su relevancia conceptual, el uso de escalas de medición de la CV debidamente validadas es aún incipiente en los ensayos clínicos (36). Aunque en la mayoría de los cuestionarios se han evaluado las propiedades

psicométricas, falta fomentar la evaluación de la sensibilidad al cambio y del test-retest. Asimismo, falta consensuar un modelo teórico capaz de captar los cambios en el niño o el adolescente que permita una definición de los contenidos de las dimensiones y de los rangos de edad que se van a incluir.

En Colombia, es reciente la incursión en el campo de la medición de la CV en niños mediante cuestionarios, aunque la economía y el desarrollo científico del país presionan por una austeridad en el gasto de los recursos económicos y humanos; se debe abonar un camino en el que se efectúe la validación de los instrumentos de medición en niños y plantearse preguntas de investigación que promuevan la validación de otros instrumentos, el análisis crítico de la validez de contenido para medir condiciones específicas en nuestras poblaciones, que permitan saber si podemos compararnos con otras poblaciones en el mundo o si se requiere construir nuevos instrumentos que evalúen la CV de los niños desde la propia perspectiva de la realidad local y nacional.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Hawkins K, Bottone FG, Ozminkowski RJ, Musich S, Bai M, Migliori RJ, et al. The prevalence of hearing impairment and its burden on the quality of life among adults with Medicare Supplement Insurance. *Qual Life Res.* 2011 Oct 7.
2. Katano S, Nakamura Y, Nakamura A, Suzukamo Y, Murakami Y, Tanaka T, et al. Relationship between health-related quality of life and clustering of metabolic syndrome diagnostic components. *Qual Life Res.* 2011 Oct 8.
3. Kleinman L, Benjamin K, Viswanathan H, Mattera MS, Bosserman L, Blayney DW, et al. The anemia impact measure (AIM): development and content validation of a patient-reported outcome measure of anemia symptoms and symptom impacts in cancer patients receiving chemotherapy. *Qual Life Res.* 2011 Oct 11.
4. Renwick R, Brown I, Nagler M. *Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues, and applications.* California: Sage Publishers; 1996.
5. World Health Organization. *WHOQOL - Measuring quality of life.* Geneva: WHO; 1997.
6. Organización Panamericana de la Salud. *Condiciones de Salud en las Américas.* Washington D.C.: OPS; 1994.
7. Castellanos P. Los modelos explicativos del proceso salud-enfermedad: los determinantes sociales. In: *Salud pública.* Madrid: OPS; 1998. p. 81–102.
8. Ferriss AL. A Theory of Social Structure and the Quality of Life. *Applied Research in Quality of Life.* 2006 Jun 17;1(1):117–23.
9. Hunt S. The problem of quality of life. *Qual Life Res.* 1997;6(3):205–12.
10. Doward LC, McKenna SP. Defining patient-reported outcomes. *Value Health.* 7 Suppl 1:S4–8.
11. Kruger PS, Engelbrecht SWP. Quality of Life: Nomadological Insights—A Nomadic Exploration of Quality of Life in Long-Term Conditions. *Applied Research in Quality of Life.* 2010 Jan 12;5(1):73–7.
12. Lugo Agudelo LE, García García HI, Gómez Restrepo C. Calidad de vida y calidad de vida relacionada con la atención en salud. *Iatreia.* 2002;15(2):96–102.
13. Benítez Ampudia JC. Consideraciones biológicas y sociales en torno a la calidad y condiciones de vida como determinantes de la salud enfermedad [Internet]. Ciudad Virtual de Antropología y Arqueología. Available from: http://www.naya.org.ar/congreso2002/ponencias/carlos_benitez.htm
14. Day H, Jankey S. Lessons from the literature: toward a holistic model of quality of life. In: Renwick R, Brown I, Nagler M, editors. *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation.* London: Sage Publications; 1996. p. 39–62.
15. Meeberg GA. Quality of life: a concept analysis. *J Adv Nurs.* 1993 Jan;18(1):32–8.
16. Valderas JM, Alonso J. Patient reported outcome measures: a model-based classification system for research and clinical practice. *Qual Life Res.* 2008 Nov;17(9):1125–35.
17. Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *JAMA.* 1994;272(8):619–26.
18. Tugwell P, Bombardier C, Buchanan WW, Goldsmith C, Grace E, Bennett KJ, et al. Methotrexate in rheumatoid arthritis. Impact on quality of life assessed by traditional standard-item and individualized patient preference health status questionnaires. *Arch Intern Med.* 1990 Jan;150(1):59–62.

19. Rodríguez Villamil H. Bioética, psicología y hermenéutica. *Revista Latinoamericana de Bioética*. 2008;8(14):116–23.
20. Guidance for industry: patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims: draft guidance. *Health Qual Life Outcomes*. 2006 Jan;4:79.
21. Acquadro C, Berzon R, Dubois D, Leidy NK, Marquis P, Revicki D, et al. Incorporating the patient's perspective into drug development and communication: an ad hoc task force report of the Patient-Reported Outcomes (PRO) Harmonization Group meeting at the Food and Drug Administration, February 16, 2001. *Value Health*. 2003;6(5):522–31.
22. Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, Erhart M, Bruil J, Duer W, et al. KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 2005 Jun;5(3):353–64.
23. Pane S, Solans M, Gaité L, Serra-Sutton V, Estrada M, Rajmil L, et al. Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura: actualización. Barcelona: Agencia d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques; 2006.
24. Rajmil L, Serra-Sutton V, Fernandez-Lopez JA, Berra S, Aymerich M, Cieza A, et al. [The Spanish version of the German health-related quality of life questionnaire for children and adolescents: the KINDL]. *An Pediatr (Barc)*. 2004 Jun;60(6):514–21.
25. Davis E, Waters E, Mackinnon A, Reddihough D, Graham HK, Mehmet-Radji O, et al. Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Dev Med Child Neurol*. 2006 Apr;48(4):311–8.
26. Eiser C, Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess*. 2001 Jan;5(4):1–157.
27. López Pardo CM. Concepto y medición de la pobreza. *Rev Cubana Salud Pública*. 2007;33(4).
28. Riley AW, Forrest CB, Starfield B, Rebok GW, Robertson JA, Green BF. The Parent Report Form of the CHIP-Child Edition: reliability and validity. *Med Care*. 2004 Mar;42(3):210–20.
29. Davis E, Nicolas C, Waters E, Cook K, Gibbs L, Gosch A, et al. Parent-proxy and child self-reported health-related quality of life: using qualitative methods to explain the discordance. *Qual Life Res*. 2007 Jun;16(5):863–71.
30. Eiser C, Morse R. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Qual Life Res*. 2001 Jan;10(4):347–57.
31. Erhart M, Ravens-Sieberer U, Dickinson HO, Colver A. Rasch measurement properties of the KIDSCREEN quality of life instrument in children with cerebral palsy and differential item functioning between children with and without cerebral palsy. *Value Health*. 2009;12(5):782–92.
32. Robitail S, Simeoni M-C, Erhart M, Ravens-Sieberer U, Bruil J, Auquier P. Validation of the European proxy KIDSCREEN-52 pilot test health-related quality of life questionnaire: first results. *J Adolesc Health*. 2006 Oct;39(4):596.e1–10.
33. Robitail S, Simeoni M-C, Ravens-Sieberer U, Bruil J, Auquier P. Children proxies' quality-of-life agreement depended on the country using the European KIDSCREEN-52 questionnaire. *J Clin Epidemiol*. 2007 May;60(5):469–78.
34. Havranek EP, McGovern KM, Weinberger J, Brocato A, Lowes BD, Abraham WT. Patient preferences for heart failure treatment: utilities are valid measures of health-related quality of life in heart failure. *J Card Fail*. 1999 Jun;5(2):85–91.
35. Rajmil L, Alonso J, Berra S, Ravens-Sieberer U, Gosch A, Simeoni M-C, et al. Use of a children questionnaire of health-related quality of life (KIDSCREEN) as a measure of needs for health care services. *J Adolesc Health*. 2006 May;38(5):511–8.
36. Clarke S-A, Eiser C. The measurement of health-related quality of life (QOL) in paediatric clinical trials: a systematic review. *Health Qual Life Outcomes*. 2004 Jan;2:66.
37. Frei A, Svarin A, Steurer-Stey C, Puhon MA. Self-efficacy instruments for patients with chronic diseases suffer from methodological limitations—a systematic review. *Health Qual Life Outcomes*. 2009 Jan;7:86.
38. Janssens L, Gorter JW, Ketelaar M, Kramer WLM, Holtslag HR. Health-related quality-of-life measures for long-term follow-up in children after major trauma. *Qual Life Res*. 2008 Jun;17(5):701–13.
39. Davis E, Shelly A, Waters E, Davern M. Measuring the quality of life of children with cerebral palsy:

- comparing the conceptual differences and psychometric properties of three instruments. *Dev Med Child Neurol*. 2010 Feb;52(2):174–80.
40. Bronner MB, Knoester H, Sol JJ, Bos AP, Heymans HSA, Grootenhuis MA. An explorative study on quality of life and psychological and cognitive function in pediatric survivors of septic shock. *Pediatr Crit Care Med*. 2009 Nov;10(6):636–42.
 41. Pellisé F, Balagué F, Rajmil L, Cedraschi C, Aguirre M, Fontecha CG, et al. Prevalence of low back pain and its effect on health-related quality of life in adolescents. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2009 Jan;163(1):65–71.
 42. Janiec I, Werner B, Sieminska J, Ravens-Sieberer U. Quality of life of children with mitral valve prolapse. *Qual Life Res*. 2011 May;20(4):537–41.
 43. Dobbels F, Decorte A, Roskams A, Van Damme-Lombaerts R. Health-related quality of life, treatment adherence, symptom experience and depression in adolescent renal transplant patients. *Pediatr Transplant*. 2010 Mar;14(2):216–23.
 44. Wille N, Bullinger M, Holl R, Hoffmeister U, Mann R, Goldapp C, et al. Health-related quality of life in overweight and obese youths: results of a multicenter study. *Qual Life Res*. 2010 Jan;8:36.
 45. Mathers M, Canterford L, Olds T, Waters E, Wake M. Pet ownership and adolescent health: cross-sectional population study. *J Paediatr Child Health*. 2010 Dec;46(12):729–35.
 46. Erhart M, Ravens-Sieberer U. Health-related quality of life instruments and individual diagnosis - a new area of application. *Psychosoc Med*. 2006 Jan;3:Doc12.
 47. Villalonga-Olives E, Rojas-Farreras S, Vilagut G, Palacio-Vieira JA, Valderas JM, Herdman M, et al. Impact of recent life events on the health related quality of life of adolescents and youths: the role of gender and life events typologies in a follow-up study. *Health Qual Life Outcomes*. 2010 Jan;8:71.
 48. Rajmil L, Palacio-Vieira JA, Herdman M, López-Aguilá S, Villalonga-Olives E, Valderas JM, et al. Effect on health-related quality of life of changes in mental health in children and adolescents. *Health Qual Life Outcomes*. 2009 Jan;7:103.
 49. Analitis F, Velderman MK, Ravens-Sieberer U, Detmar S, Erhart M, Herdman M, et al. Being bullied: associated factors in children and adolescents 8 to 18 years old in 11 European countries. *Pediatrics*. 2009 Feb;123(2):569–77.
 50. Roizen M, Rodríguez S, Bauer G, Medin G, Bevilacqua S, Varni JW, et al. Initial validation of the Argentinean Spanish version of the PedsQL 4.0 Generic Core Scales in children and adolescents with chronic diseases: acceptability and comprehensibility in low-income settings. *Health Qual Life Outcomes*. 2008 Jan;6:59.
 51. Berra S, Bustingorry V, Henze C, Díaz M del P, Rajmil L, Butinof M. [Cross-cultural adaptation of the KIDSCREEN questionnaire to measure the health related quality of life in the 8 to 18 year-old Argentinean population]. *Arch Argent Pediatr*. 2009 Aug;107(4):307–14.
 52. Urzúa A, Cortés E, Vega S, Prieto L, Tapia K. Propiedades psicométricas del cuestionario de auto reporte de la calidad de Vida KIDSCREEN-27 en adolescentes chilenos. *Terapia Psicológica*. 2009;27(1):83–92.
 53. The Kidscreen Group. Versiones existentes en otros idiomas. [Internet]. 2010 [cited 2012 May 14]; Available from: <http://kidscreen.org/cms/es/node/111>.
 54. Sánchez Ávila AM, García HI, Lugo Agudelo LH, Quintero CA. Validación del cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud para niños Kidscreen, versión 27, en una población de Medellín, Colombia. *Iatreia*. 2008;21(4-S):S21.

