

Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida

Elizabeth Velarde-Jurado MC,⁽¹⁾ Carlos Avila-Figueroa MC, DC.⁽¹⁾

Velarde-Jurado E, Avila-Figueroa C.
Consideraciones metodológicas
para evaluar la calidad de vida.
Salud Publica Mex 2002;44:448-463.

El texto completo en inglés de este artículo está
disponible en: <http://www.insp.mx/salud/index.html>

Velarde-Jurado E, Avila-Figueroa C.
Methods for quality
of life assessment.
Salud Publica Mex 2002;44:448-463.

The English version of this paper
is available at: <http://www.insp.mx/salud/index.html>

Resumen

Este trabajo hace una revisión sobre los aspectos metodológicos necesarios para evaluar la validez y consistencia de las escalas de medición de calidad de vida. La evaluación de la calidad de vida es sumamente importante, pero difícil de cuantificar objetivamente. La calidad de vida es un fenómeno que se afecta tanto por la enfermedad como por los efectos adversos del tratamiento. Las mediciones pueden estar basadas en encuestas directas a los pacientes, con referencia al inicio de la enfermedad, su diagnóstico y a los cambios de síntomas a través del tiempo. Debido a que la calidad de vida se basa en mediciones blandas con una carga variable de subjetividad, se requiere de métodos de evaluación válidos, reproducibles y confiables. Actualmente contamos con métodos objetivos que mediante cuestionarios generan escalas e índices que permiten medir las dimensiones que conforman el estado de salud. Los instrumentos para medir calidad de vida deben verse como herramientas adicionales del clínico en la evaluación integral del paciente, y en la conducción de ensayos clínicos. Los instrumentos para medir calidad de vida se clasifican en instrumentos genéricos y específicos. Los primeros son útiles para comparar diferentes poblaciones y padecimientos, pero tienen el riesgo de ser poco sensibles a los cambios clínicos, por lo cual su finalidad es meramente descriptiva. Los instrumentos específicos se basan en las características especiales de un determinado padecimiento, sobre todo para evaluar cambios físicos y efectos del tratamiento a través del tiempo. Estos nos dan mayor capacidad de discriminación

Abstract

This paper reviews the methods and principles for quality of life assessment. The aging of the population and the improved survival of people with acute and chronic conditions have produced several levels of disability requiring long-term treatment and rehabilitation. In 1948 the World Health Organization defined health as not merely the absence of disease but rather a state of complete physical, mental, and social well being. This term evolved from its conceptual definition to the development of scales to measure the quality of life beyond physical status. Thus, quality of life assessment includes areas such as mental health, social support, and life satisfaction. It is recognized that the expectations, vitality, pain, disability, and personal experiences influence the perception of a person's general health. A composite measurement aimed to quantify health according to physical, mental, and social well being simultaneously would likely include people at clearly different points on the three different continua, but in the midranges of the composite. The multidimensionality problems and the level of subjectivity involved in the assessment of the quality of life require valid and reliable instruments. This paper presents an inventory of 126 questionnaires aimed to measure the quality of life for several diseases and populations. A better understanding of the methods to assess the quality of life will allow the incorporation of these instruments in the comprehensive assessment of patients, into clinical trials, and for health services research. The English version of this paper is available at: <http://www.insp.mx/salud/index.html>

(1) Hospital Infantil de México "Federico Gómez", México, D.F., México

y predicción, y son particularmente útiles para ensayos clínicos. Finalmente, se presenta un inventario de los instrumentos genéricos y específicos disponibles para evaluar la calidad de vida. Además se analizan los instrumentos en relación con su objetivo, dimensiones y función. El texto completo en inglés de este artículo está disponible en: <http://www.insp.mx/salud/index.html>

Palabras clave: calidad de vida; validez; reproducibilidad de resultados; confiabilidad; nivel de salud; México

Key words: quality of life; validity; reliability; reproducibility; health assessment; Mexico

El concepto de calidad de vida ha venido cobrando importancia ya que la mayor sobrevivencia de la población ha mejorado a expensas de un mayor número de personas con algún grado de discapacidad, y de personas con enfermedades crónicas que padecen los efectos de su enfermedad y del mismo tratamiento. Debido a que la calidad de vida se basa en mediciones blandas con una carga variable de subjetividad, se requiere de métodos de evaluación válidos, reproducibles y confiables. El mejor conocimiento de las evaluaciones para medir calidad de vida permitirá incorporar estos instrumentos en la evaluación integral de individuos, en la conducción de ensayos clínicos y en la investigación de servicios de salud.

Existen múltiples instrumentos que se han diseñado para evaluar las dimensiones que integran las mediciones de salud y de calidad de vida. Se deben considerar algunos conceptos básicos al evaluar calidad de vida ya que, siendo un concepto multidimensional, es difícil decidir qué variables deben incluirse y ello depende de la finalidad del estudio. Los instrumentos para medir la calidad de vida se han diseñado con diversos propósitos. Para conocer y comparar el estado de salud entre poblaciones (aspecto fundamental para estrategias y programas en políticas de salud), y para evaluar el impacto de ciertas intervenciones terapéuticas para modificar los síntomas y función física a través del tiempo. La calidad de vida es un fenómeno que se afecta tanto por la enfermedad como por el tratamiento (por sus efectos adversos). Los instrumentos para medir calidad de vida deben verse como herramientas adicionales del clínico en la evaluación integral del paciente y en la conducción de ensayos clínicos.¹

El objetivo del presente trabajo es hacer una revisión de los aspectos metodológicos en los que se basa la evaluación de la calidad de vida, así como de proporcionar un inventario de los instrumentos genéricos y específicos disponibles para evaluarla.

Evaluación de instrumentos

Los lineamientos que sirven de referencia para el diseño de un instrumento han sido revisados cuidadosamente por Bombardier y Tugwell.²

Objetivo. Se debe evaluar claramente el objetivo del instrumento: ¿qué enfermedad se va estudiar?, y ¿en qué población se va aplicar? Aunque es muy atractivo elaborar un instrumento nuevo, es importante recordar que la elaboración y validación consumen mucho tiempo y no se tiene la certeza de que será útil. Es por ello que se recomienda usar instrumentos ya existentes; muchos de ellos son adecuados y pueden aplicarse a los propósitos del estudio. No existe el instrumento perfecto, por lo cual debe buscarse su función y aplicación dependiendo del tipo de padecimiento, y población de enfermos.

Función. Hay que definir el instrumento en función de su capacidad de discriminación, descripción y predicción de la calidad de vida. La discriminación es la propiedad que sirve para establecer diferencias entre padecimientos o entre enfermos con una misma enfermedad, y que permite estratificar poblaciones. Idealmente, el instrumento será capaz de describir la evolución del padecimiento y detectar cambios en la calidad de vida a través del tiempo. El instrumento también tendrá la capacidad de predecir el tipo de discapacidad futura y un desenlace poco afortunado. Esta función es útil para decidir la intensidad de tratamiento.

Selección de preguntas. Se asume que los cuestionarios son la forma habitual para medir calidad de vida. Se puede recurrir a un consenso de expertos en el tema, investigadores y pacientes para definir las preguntas relevantes. Una forma de analizar la utilidad de los cuestionarios es empleando técnicas estadísticas. El análisis factorial y de componentes principales es de utilidad para reducir y caracterizar las dimensiones que

se están midiendo. Puesto que muchas preguntas en un cuestionario pueden estar correlacionadas y tener equivalencias, el primer paso sería eliminar colinearidad, redundancia y obtener una combinación que, con el mínimo número de variables, mida la misma dimensión. El análisis factorial es un método multivariable, que se emplea para explicar las relaciones entre un número importante de variables correlacionadas e identificar unos cuantos factores independientes, que conceptualmente sean significativos.²

Contenido. Deben incluirse dimensiones importantes como el autocuidado, la actividad física, la comunicación, la interacción social, el descanso, las actividades recreativas y las repercusiones emocionales.

Formas de respuesta. Se pueden contestar de diversas formas, tomándose en cuenta que si se suman las calificaciones de las preguntas relacionadas con la actividad física se puede obtener una evaluación representativa de dicha área.

Sentido biológico. El instrumento debe comportarse de acuerdo con teorías que se vinculen con la calidad de vida. En la medida en que los instrumentos cumplan con las predicciones clínicas lograrán mayor credibilidad. Estas mediciones representan un complemento para el cuidado integral del paciente.

Factibilidad. Este es un aspecto trascendente; estos instrumentos tienen que ser adecuados para las diferentes culturas en las cuales se aplican. Se debe buscar que las preguntas se entiendan y se acepten para poderse contestar. Debe recalcarse que el tiempo que consume su aplicación puede limitarla en la práctica clínica.^{3,4}

Validez y consistencia

Es la aproximación que se hace al valor real o "verdadero" de la característica que se quiere medir; más sencillamente, "medir lo que realmente se quiere medir". Una característica que debe tener una medición es la consistencia; los datos obtenidos tendrán calidad científica, si durante el proceso de medición pueden ser consistentemente repetibles por el mismo observador u otros.⁵ La medición será científicamente aceptada cuando tenga consistencia y pueda ser reproducible. Feinstein⁶ recomienda usar el término consistencia en el desarrollo de un índice de medición del estado de salud del individuo. Si se tiene consistencia en una medición, la exactitud se podrá obtener estableciendo un estándar de referencia. Este último se obtendrá mediante la utilización de un procedimiento que produzca mediciones objetivas, dimensiones de una entidad, o puede ser la opinión de consenso de un grupo de expertos. Las mediciones de la consistencia,

conocidas como duras u objetivas, tienen varias características: a) exactitud, es el procedimiento para obtener una medición que se acerque lo mejor posible a la medición "real" y comparable con un índice o una medición previamente estandarizada; b) objetividad, se refiere al hecho de que una medición esté libre de juicios humanos; c) dimensionalidad, implica que una medición debe estar referida en escalas estandarizadas de valores numéricos; d) preservabilidad, se refiere a que la medición puede ser reexaminada posteriormente. Los problemas metodológicos que enfrenta la medición de calidad de vida son dos; primero, que se trata de medidas consideradas "blandas", y segundo, que no hay un valor de referencia o estándar de oro contra el cual se pueda comparar.^{3,5,7}

Validez. Esta se realiza para demostrar la utilidad clínica de un cuestionario, de tal forma que los datos obtenidos sean confiables. Para que una medición se considere con validez debe constar con tres características: a) consistencia, se refiere al hecho de conocer si el índice de medición tiene consistencia, la cual es un proceso intrínseco del proceso de validación de cualquier índice de medición; b) exactitud, se refiere al hecho de comparar el índice o la medición realizada con un índice previamente estandarizado; y c) adecuada, que el índice sea satisfactorio y adecuado para el fin que fue creado. Hay varias formas y conceptos de validez que se definen como sigue:

Validez aparente. Es una evaluación cualitativa, se conocen los componentes y el aspecto grueso del índice

Validez de contenido. Es una valoración cualitativa que se refiere a la evaluación integral que hace el índice del atributo clínico que desea medir

Validez de criterio. Este tipo de validez se lleva a cabo cuando se tiene un índice estandarizado o "estándar de oro", contra el cual se compara un nuevo índice desarrollado; cuando se tiene índice estandarizado se calculan sensibilidad, especificidad y los valores predictivos positivos y negativos del nuevo índice

Validez de constructo. Aspecto que se evalúa con un juicio cualitativo; se observa si existe relación entre las variables tomadas por el índice y lo que éste quiere evaluar. Para validez de constructo se aplica el índice, se observan los resultados y se corrobora si evalúa lo que queremos conocer.^{3,5,7,8}

Consistencia interna. Con el propósito de validar un instrumento se debe demostrar que es consistente o confiable. La consistencia de una escala de medición compuesta por preguntas múltiples debe ser demostrada, ya que no existe manera de compararla con una variable externa. La consistencia interna tiene dos componentes:

La consistencia de ejecución. Se refiere a la respuesta individual de las preguntas que tiene el índice desarrollado, o la repetición del índice por el mismo usuario. Mide la variabilidad del contenido de las preguntas de un índice y señala su consistencia. Se evalúa mediante la consistencia de la mitad de la prueba, si se obtiene la misma puntuación con la aplicación completa de la prueba y con la aplicación de la mitad de la prueba. En consistencia (Test-retest) se aplica el cuestionario y se repite para evaluar su correlación en diferentes tiempos.

Consistencia de homogeneidad. Evalúa la consistencia total de un índice (dominio); se refiere a la consistencia que se da en las relaciones que tienen las diferentes preguntas (*ítems*) utilizadas en la construcción de un índice general, con el que se desea conocer determinado atributo. Se utiliza cuando se evalúan variables subjetivas conocidas también como medidas blandas. Puede estar constituido por la suma de una serie de preguntas individuales.⁹ Para conocer qué tan consistentemente las preguntas que se han incluido miden lo que se quiere medir, se evalúan las interrelaciones de estas variables entre sí. Se refiere a la coherencia de las preguntas y a la interrelación de ellas en la medición de determinado atributo. Para evaluar la homogeneidad interna de una escala que contiene un grupo de preguntas llamada batería, se calcula el coeficiente “alfa de Cronbach”.¹⁰ El coeficiente de alfa evalúa la confiabilidad de una escala nominal. Si la presentación de las preguntas es binaria, deberá calcularse el coeficiente de correlación Kuder Richardson.⁵ Estos coeficientes representan un promedio ponderado de las interrelaciones que existen entre las preguntas de un índice, su valor se encontrará entre 0.1 y 1.0; se considera un buen índice cuando el valor del mismo es de 0.80 y excelente si es superior a 0.90.⁵

La consistencia externa. Se refiere a la variabilidad externa de la medición cuando se aplica en diferentes ocasiones por el mismo o por diferentes observadores. Es decir, si la medición es consistente al aplicarla externamente, y se obtienen los mismos resultados a pesar de que se realicen mediciones en más de una ocasión. Esta se alcanza cuando se mide un fenómeno o característica clínica mediante: a) observación del fenómeno; b) las observaciones se concentran en un grupo de datos, y c) los datos se convierten en una escala para medir el fenómeno. En la fase a y b deben incluirse especificaciones operacionales para convertir el grupo de datos observados en variables particulares, categorías y otros aspectos para la construcción de un índice de medición. A este proceso se le conoce como “elementos de criterio”. Para la evaluación de la consistencia externa pueden realizarse cálculos in-

directos de la misma, pudiendo utilizar coeficientes de concordancia y coeficientes de correlación.

Pueden utilizarse los coeficientes de correlación de Pearson, de Spearman o de Tau de Kendal. Estos evalúan tendencia y no concordancia, por lo que no controlan el sesgo sistemático si estuviera presente en los datos.¹¹ Los coeficientes de concordancia toman en cuenta la concordancia que pudiera existir por el azar. Miden concordancia y no la tendencia. Cuando la variable se mide en escala binaria o nominal, y sólo son dos observaciones u observadores, se recomienda utilizar el coeficiente kappa no ponderado (K). Una vez que se tiene el valor de (K), éste se interpreta siguiendo los lineamientos de Landis y Koch.¹² Cuando la variable se mide en escala ordinal, y son sólo dos observaciones u observadores, se recomienda utilizar el coeficiente kappa ponderado (Kp). Se acepta que un (Kp) es una concordancia aceptable cuando se tiene un valor entre 0.5 y 0.6. Para conocer la concordancia de dos o más observadores cuando la variable se mide en escala continua, se recomienda la utilización del coeficiente de correlación de intraclass. Este se basa en un análisis de varianza de la variabilidad de las mediciones, tanto de los observadores que miden como la de los residuales. Puede usarse la formula de Brako, la cual acepta como buen índice de concordancia un valor mínimo de 0.75.^{5,13}

Instrumentos disponibles para medir calidad de vida

Los instrumentos para medir calidad de vida se clasifican en instrumentos genéricos y específicos. Los primeros son útiles para comparar diferentes poblaciones y padecimientos, pero tienen el riesgo de ser poco sensibles a los cambios clínicos, por lo cual su finalidad es meramente descriptiva. Los instrumentos específicos se basan en las características especiales de un determinado padecimiento, sobre todo para evaluar cambios físicos y efectos del tratamiento a través del tiempo. Estos nos dan mayor capacidad de discriminación y predicción, y son particularmente útiles para ensayos clínicos.³ Con el propósito de tener un panorama de los instrumentos para medir calidad de vida y que podrían ser aplicados en diferentes edades y poblaciones, en los cuadros I y II, A y B se presenta un análisis de los instrumentos publicados que cuentan con información explícita de los instrumentos en relación con su objetivo, dimensiones y función. El objetivo de la publicación contempla la evaluación de su validez y confiabilidad. También se consideró su validación en otro idioma diferente al original y cuando el propósito del estudio era hacer descripción de la cali-

Cuadro 1A
CUESTIONARIOS GENÉRICOS PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS

<i>Instrumento</i>	<i>Objetivo</i>	<i>Validez</i>	<i>Confiabilidad</i>	<i>Dimensión</i>	<i>Función</i>	<i>Referencia</i>
The Sickness Impact Profile: SIP	Validación Confiabilidad	Contenido Constructo	Prueba repetida Consistencia interna	Movilidad físico, emocional, social	Predicción Evaluación	27
The Sickness Impact Profile: SIP	Validación Confiabilidad Traducción al español	Contenido Constructo	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, emocional, social	Discriminación Evaluación	28
The Sickness Impact Profile: SIP	Validación Confiabilidad Traducción al español	Contenido Constructo	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, emocional, social	Discriminación Evaluación	29
The Dartmouth – COOP	Validación Confiabilidad	Constructo Contenido Criterio	Prueba repetida Consistencia interna	Movilidad físico, social, emocional, apoyo social, dolor	Discriminación Evaluación	30
The McMaster Health Index Questionnaire	Validación Confiabilidad	Contenido Constructo	Prueba repetida	Movilidad físico, emocional, social	Discriminación Evaluación	31
Quality of life Index: QL-Index	Validación Confiabilidad Descripción	Constructo	Consistencia interna	Funcionalidad físico, emocional, social, vitalidad	Discriminación	32
The Nottingham Health Profile: NHP	Validación Traducción al español	Constructo	Consistencia interna	Funcionalidad físico, emocional, social, nivel actividad, percepción deterioro	Discriminación	33
The Dartmouth – COOP	Validación Confiabilidad Traducción al español	Constructo Contenido Criterio	Prueba repetida Consistencia interna	Movilidad físico, social, emocional, apoyo social, dolor	Discriminación Evaluación	22
The Duke Health Profile: DUKE	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, emocional, autoestima, dolor, apoyo social	Discriminación Predicción	34
The Functional Status Index: FSI	Validación Confiabilidad	Constructo Contenido	Consistencia interna	Funcionalidad, físico, social emocional	Discriminación Evaluación	35
The Kamofsky Performance Status (KPS) Scale	Validación Confiabilidad Descripción	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad, dolor	Discriminación Predicción	36
The general Health Questionnaire: GHQ-28	Validación Confiabilidad Descripción	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad, social, emocional, ansiedad	Discriminación	37
The Health Assessment Questionnaire: HAQ	Validación Confiabilidad Descripción	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, mental, dolor, autocuidado	Discriminación Predicción	38
The Sickness Impact Profile: SIP 68 Short Generic Version	Validación Confiabilidad	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad, físico, emocional, social, autonomía, satisfacción	Discriminación Predicción Evaluación	39
The Quality of Well-Being Scale: QWB	Validación Confiabilidad Descripción	Contenido Constructo	Consistencia interna	Funcionalidad físico, emocional, social, nivel actividad, deterioro	Discriminación Predicción	40
The MOS-Short-form General Health Survey:	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, emocional, dolor, vitalidad	Discriminación	41
The Medical Outcomes Study Short-form Health Survey: MOS	Validación Confiabilidad Descripción	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, emocional, dolor	Discriminación	42

(CONTINUA)

Cuadro 1A
(CONTINUACIÓN)

Cuestionario Criterio de Calidad de Vida: CCV	Validación Confiabilidad	Constructo	Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, emocional, vómito, apetito, sueño, fatiga, dolor	Discriminación	43
The McGill Pain Questionnaire: MQOL	Validación Confiabilidad Descripción	Constructo Criterio	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, emocional, espiritual, apoyo social	Discriminación	44
The European Research and Treatment Quality Life-Questionnaire: EORTC QLQ-C36	Validación Confiabilidad	Criterio	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, emocional, fatiga, dolor	Discriminación	45
The European Research and Treatment Quality Life-Questionnaire: EORTC QLQ-C30	Validación Confiabilidad	Criterio	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, emocional, fatiga, dolor	Discriminación Evaluación	46
The General Health Perception: GHP	Validación Confiabilidad	Criterio	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, emocional, vitalidad, mental, dolor	Discriminación Predicción	47
The Wisconsin Quality of Life Index-Canadian version: CaW-QLI	Validación Confiabilidad Traducción al inglés y francés	Constructo Criterio	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, emocional, satisfacción, apoyo social	Discriminación Predicción	48
The European Research Questionnaire Quality of Life: EUROQOL 5D	Validación Confiabilidad	Criterio	Consistencia interna	Funcionalidad físico, autocuidado, ansiedad, limitación	Discriminación	49
Encuesta: SF-36	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, emocional, dolor	Discriminación Evaluación	26
The Modified Health Assessment Questionnaire: M-HAQ	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, emocional, ansiedad	Discriminación Predicción	50
The Multidimensional Index of Quality of Life: MIQL	Validación Confiabilidad	Constructo	Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, emocional, cognición	Discriminación	51
The RAND 36-Item Health Survey Questionnaire: RAND-SF-36	Validación Confiabilidad	Constructo	Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, emocional, dolor, energía, fatiga	Discriminación Predicción	52
The Perceived Quality of Life Scale: PQoL	Validación Confiabilidad	Constructo	Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, emocional, dolor, energía, fatiga, depresión	Discriminación Predicción	53
The World Health Organization Quality of Life: WHOQOL Instrument	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, emocional, autonomía	Discriminación	54
The Index of Well-Being: IWB	Validación Confiabilidad	Constructo Contenido	Prueba repetida	Funcionalidad físico, social, emocional	Discriminación Evaluación	55
The World Health Organization Quality of Life: WHOQOL – 100	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, emocional, social, entorno, valores, autonomía	Discriminación Predicción Evaluación	56
The Health and Activities Limitations Index: HALEX	Validación Confiabilidad	Criterio	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, emocional	Discriminación	57
The Medical Outcomes Study Short-form Health Survey: MOS 6A	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, emocional, dolor	Discriminación Evaluación	58
The QL-Index LASA Scales	Validación Confiabilidad	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, emocional, fatiga, dolor	Discriminación	59

Cuadro IB
CUESTIONARIOS GENÉRICOS PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES

<i>Instrumento</i>	<i>Objetivo</i>	<i>Validez</i>	<i>Confiabilidad</i>	<i>Dimensión</i>	<i>Función</i>	<i>Referencia</i>
The Quality of Well-Being Scale: QWB	Validación Confiabilidad Descripción	Constructo Contenido	Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, emocional, social, nivel actividad, percepción deterioro	Discriminación Evaluación	40
Play Performance Scale for Children: PPSC	Validación Confiabilidad Descripción	Constructo	Consistencia interna	Funcionalidad social, física, emocional, conducta	Discriminación	60
The Physical Health Status Instrument	Validación Confiabilidad Descripción	Constructo	Consistencia interna	Actividad cotidiana, social, física, emocional, conducta	Discriminación	61
The Functional Status Measure of Child Health: FS II (R)	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Prueba repetida Consistencia interna	Actividad cotidiana, social, física, emocional, cambios, conducta, dolor, limitación	Discriminación	62
The Dartmouth – COOP	Validación Confiabilidad Traducción al español	Constructo Contenido Criterio	Prueba repetida Consistencia interna	Movilidad físico, social, emocional, apoyo social, dolor	Discriminación Evaluación	22
The Childhood Health Assessment Questionnaire: CHAQ	Validación Confiabilidad Traducción al portugués	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna	Actividad social, física, emocional, dolor	Discriminación Evaluación	63
The Costa Rica Childhood Health-Assessment Questionnaire: CR – CHAQ	Validación Confiabilidad Traducción al español	Constructo Criterio	Prueba repetida	Funcionalidad físico, social, emocional, higiene, social, mental, dolor	Discriminación Evaluación	64
The Childhood Health Assessment Questionnaire: CHAQ	Validación Confiabilidad traducción al español	Constructo Criterio	Prueba repetida Consistencia interna	Actividad física, higiene, dolor, imitación	Discriminación Evaluación	65
The Childhood Health Assessment Questionnaire: CHAQ	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Prueba repetida Consistencia interna	Actividad física, higiene, dolor, imitación	Discriminación Predicción Evaluación	66
The Short form Health Survey Questionnaire: SF-36	Validación	Constructo Criterio	Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, dolor, percepción, vitalidad	Discriminación Evaluación	67
The Pediatric Quality of Life Inventory: PedsQL	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, cognición, dolor, temor, ansiedad	Discriminación	68
The Short form Measuring Health-related Quality of Life: HRQOL	Validación Confiabilidad	Constructo Contenido Criterio	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, mental	Discriminación Predicción Evaluación	69
The Childhood Health Assessment Questionnaire disability index: CHAQ-DI	Validación Confiabilidad Traducción al español	Constructo Criterio	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, emocional, higiene, dolor, discapacidad, limitación	Discriminación Predicción Evaluación	70
The “How are you” questionnaire: HAY	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, mental, social, discapacidad	Discriminación	71
The Activities Scale for Kids Questionnaire: ASK	Validación Confiabilidad	Constructo	Prueba repetida	Funcionalidad físico, mental, social, dolor	Predicción	72

Cuadro IIA
CUESTIONARIOS PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS CON UNA ENFERMEDAD ESPECÍFICA

Instrumento	Objetivo	Validez	Confiabilidad	Dimensión	Función	Referencia
The Goldman Specific Activity Scale	Validación	Constructo Contenido	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, dolor, limitación	Discriminación Predicción Evaluación	73
The Seattle Questionnaire: SAQ	Validación Confiabilidad	Criterio	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, emocional, dolor, limitación	Discriminación Predicción Evaluación	74
The Mild Hypertension Vital Signs Quality of Life Questionnaire: VSQOLQ	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Prueba repetida Consistencia interna	Dolor, limitación	Discriminación Predicción Evaluación	75
The Chronic Venous Insufficiency Questionnaire: CIVIQ	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad física, dolor, limitación, disfunción	Discriminación Predicción	76
The Diabetes Quality of Life Measure: DQOL	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Consistencia interna	Satisfacción, metas, distress, depresión	Discriminación Predicción	77
The Diabetes Specific Quality of Life Scale for patients With Type I Diabetes: DSQOLS	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Consistencia interna	Satisfacción, actividad física, distress, depresión	Discriminación Predicción	78
Quality of Life Questionnaire for Graves Ophthalmopathy: GO-QOL	Validación Confiabilidad	Constructo	Consistencia interna	Cambios apariencia física, disminución agudeza visual, deterioro psicológico, dolor	Discriminación Predicción Evaluación	79
Quality of Life Parkinson Disease Questionnaire: PDQ-39	Validación Confiabilidad	Constructo	Consistencia interna	Deterioro neurológico, limitación	Discriminación Predicción Evaluación	80
The Quality of Life Questionnaire for Multiple Sclerosis: QOLQ for MS	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Consistencia interna	Funcionalidad física, emocional, fatiga	Discriminación Predicción Evaluación	81
The Epilepsy Surgery Inventory-55: ESI-55	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Consistencia interna	Deterioro neurológico, cognición, limitación física	Discriminación Evaluación	82
The Quality of Life in Epilepsy: QOLIE-10	Validación Confiabilidad	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, mental, cognición, status poscrisis, relación de pareja	Discriminación Evaluación	83
The Quality of Life in Epilepsy: QOLIE-31	Validación Confiabilidad Traducción al español	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, mental, cognición, status poscrisis, relación de pareja	Discriminación	84
The Quality of Life in Epilepsy: QOLIE-89	Validación Confiabilidad Traducción al idioma de Noruega	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, mental, cognición, status poscrisis, relación de pareja	Discriminación	85
The oral health-related quality of life questionnaire: OHRQOL	Validación Confiabilidad Traducción al idioma de Nueva Zelanda, Alemania y Polonia	Constructo	Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, mental, dolor	Discriminación Predicción Evaluación	86
The Chronic Ear Survey: CES	Validación Confiabilidad	Criterio	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, mental, dolor	Discriminación Predicción Evaluación	87
The Chronic Respiratory Disease Questionnaire: CRQ	Validación Confiabilidad	Criterio	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, mental, dolor, disnea, fatiga	Discriminación Predicción Evaluación	88

(CONTINÚA)

Cuadro IIA
(CONTINUACIÓN)

The Chronic Respiratory Disease Questionnaire: COPD	Validación Confiabilidad	Criterio	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad física, social, mental, energía, fatiga	Discriminación Evaluación	89
The Measure Yourself Medical Outcome Profile: MYMOP	Validación	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, emocional	Discriminación Predicción	58
The Marks Asthma Quality of Life Questionnaire: AQLQ	Validación Confiabilidad	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, emocional, síntomas, dependencia de tratamiento	Discriminación Predicción	90
The Inflammatory Bowel Disease Questionnaire: IBDQ	Validación Confiabilidad	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, emocional, función interstinal y sistémica	Predicción	91
The Dermatology Life Quality Index	Validación	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad física, social, emocional	Predicción	92
The Arthritis Impact Measurement Scales: AIMS	Validación Confiabilidad	Constructo	Consistencia interna	Funcionalidad física, social, emocional, dolor, nivel actividad	Discriminación Predicción Evaluación	93
The Health Assessment Questionnaire Disability Index: Spanish HAD-DI	Validación Confiabilidad Traducción al español	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad física, social, emocional, dolor, nivel actividad	Discriminación Predicción Evaluación	17
The Arthritis Impact Measurements Scales: Spanish AIMS	Validación Confiabilidad Traducción al español	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad física, social, emocional dolor, nivel actividad	Discriminación Predicción Evaluación	19
The Functional Disability Index of the Health Assessment Questionnaire: HAQ FDI	Validación Confiabilidad Traducción al italiano	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad física, social, emocional, dolor, nivel actividad	Discriminación Predicción Evaluación	94
The Shoulder Disability Questionnaire: SDQ	Validación Confiabilidad	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, emocional, social	Discriminación Evaluación	95
The Prostate Cancer Specific Quality of Life Instrument: PROSQOLI	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, emocional, fatiga, limitación	Discriminación Predicción Evaluación	96
The Schwartz Cancer Fatigue Scale: SCFS	Validación Confiabilidad	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, vitalidad, fatiga	Discriminación	97
The Fatigue Severity Scale: FSS	Validación Confiabilidad	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, vitalidad, fatiga	Discriminación	98
The Medical Outcomes Study (MOS) Short form Health Survey: MOS-HIV	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, mental, cognitivo, síntomas fiebre, fatiga, energía, dolor, distress	Discriminación	99
The medical Outcomes Study HIV Health Survey: MOS-HIV	Validación Confiabilidad	Constructo	Consistencia interna	Funcionalidad salud general, física, social, mental, cognición, energía, fatiga	Predicción	100
The self report HIV-Specific Quality of Life: HOPES	Validación Confiabilidad	Constructo	Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, mental, cognición	Discriminación	101
The Medical Outcomes Study Health Survey: Spanish MOS-HIV	Validación Confiabilidad Traducción al español	Constructo Criterio	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, mental, cognitivo, síntomas fiebre, fatiga, energía	Discriminación	102
The Multidimensional Quality of Life Questionnaire for HIV: MQOL-HIV	Validación Confiabilidad Traducción al español	Constructo Criterio	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, emocional, espiritual, apoyo social	Discriminación	102
The HIV-AIDS-Targeted Quality of Life: HAT-QoL	Validación Confiabilidad	Constructo	Consistencia interna	Funcionalidad físico, temor control de HIV, satisfacción	Predicción	103

Cuadro IIB
**CUESTIONARIOS PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES
 CON UNA ENFERMEDAD ESPECÍFICA**

<i>Instrumento</i>	<i>Objetivo</i>	<i>Validez</i>	<i>Confiabilidad</i>	<i>Dimensión</i>	<i>Función</i>	<i>Referencia</i>
Calidad de Vida del Niño con Epilepsia: CAVE	Validación Confiabilidad	Contenido	Prueba repetida	Conducta, aprendizaje, autonomía, sociabilidad, opinión de los padres	Discriminación	104
The Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents: QOLIE-AD-48	Validación Confiabilidad	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad memoria, conducta, actitud, autoestima, apoyo social	Discriminación	105
The Quality of Life in Newly Diagnosed Epilepsy Instrument: NEWQOL	Validación Confiabilidad	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna	Actividad social, psicológicos locus interno, depresión, ansiedad, estigma, social, temor, limitación	Discriminación Predicción Evaluación	106
The Quality of Life in Pediatric Epilepsy Scale: Child Form	Validación Confiabilidad	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad escolar, cognición, deportes, social, temor, seguridad, proyectos a futuro, autonomía	Predicción	107
The Quality of Life in Pediatric Epilepsy Scale: Parents Form	Validación Confiabilidad	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna	Estigma, cognición, seguridad, proyectos a futuro	Predicción	107
The Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire: QOLCE	Validación Confiabilidad Descriptivo	Constructo Criterio	Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, emocional, conducta, cognición	Discriminación	108
The Oral Health-related Quality of Life Questionnaire: OHRQOL	Validación Traducción Confiabilidad	Constructo	Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, mental, dolor	Discriminación Predicción Evaluación	86
The Sinus Symptoms Questionnaire: SSQ	Validación Confiabilidad	Constructo	Consistencia interna	Limitación	Discriminación Predicción Evaluación	109
The Canadian Acute Respiratory Illness and Flu Scale: CARIFS	Validación Confiabilidad	Constructo	Prueba repetida	Funcionalidad físico, severidad	Discriminación Predicción	110
The Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire: PAQLQ	Validación Confiabilidad	Constructo	Consistencia interna	Funcionalidad físico, limitación, afecto, ansiedad	Discriminación Predicción Evaluación	111
The Modified and Shortend Version on the Living with Asthma Questionnaire: ms-LWAQ	Validación Confiabilidad	Constructo	Consistencia interna	Funcionalidad físico, limitación, afecto, ansiedad	Discriminación Predicción Evaluación	112
The Caregiver Quality of Life Questionnaire: PACQLQ	Validación Confiabilidad	Constructo	Consistencia interna	Funcionalidad físico, limitación, afecto, ansiedad	Discriminación Predicción Evaluación	113
The Juvenile Arthritis Functional Status Index: JASI	Validación Confiabilidad	Aparente Contenido	Prueba repetida	Funcionalidad físico, mental, social, dolor, coordinación motora fina y gruesa	Predicción	114
The Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire: JAQQ	Validación Confiabilidad	Constructo	Prueba repetida	Funcionalidad físico, mental, social, dolor, coordinación motora fina y gruesa	Predicción	115

(CONTINÚA)

Cuadro IIB
(CONTINUACIÓN)

The Childhood Arthritis Health Profile: CHAP	Validación Confiabilidad	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, mental, social, dolor	Discriminación Predicción	116
Escala de Actividades del Niño con Leucemia	Validación Confiabilidad	Constructo Contenido	Prueba repetida	Funcionalidad físico, social, familiar emocional, competencia académica, apoyo social	Discriminación	24
The Pediatric Oncology Quality of Life Scale: POQOLS	Validación Confiabilidad	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, emocional, cognitivo, competencia académica, apoyo social	Discriminación Predicción	117
The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory: PCQL	Validación Confiabilidad	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, emocional, cognitivo, competencia académica, apoyo social	Discriminación Predicción	118
The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory: PCQL-32	Validación Confiabilidad	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna	Funcionalidad físico, social, emocional, cognitivo, competencia académica, apoyo social	Discriminación Predicción	119

dad de vida. En la columna de validación se incluyeron cuatro tipos de validez: aparente, de contenido, de criterio y de constructo. En la columna de confiabilidad, se consignan cuando se evaluó la consistencia del instrumento con base en una prueba repetida (Test-retest), confiabilidad de la mitad de la muestra y a la consistencia interna. El contenido de los instrumentos se refiere a las dimensiones reportadas en la publicación; entre las más importantes se incluyen actividad física, movilidad, autocuidado, comunicación, interacción social, vitalidad y energía, dolor, actividades recreativas y escolares, así como problemas emocionales y mentales. Finalmente, se reporta la función del instrumento en relación con su capacidad de discriminación entre grupos de pacientes, su finalidad evaluativa, que sirve para detectar cambios a través del tiempo, y la capacidad predictiva del instrumento en relación con el desenlace futuro.

Traducción de los instrumentos

En cuestionarios de diferente idioma se debe hacer una traducción simple, en una primera etapa y, posteriormente, se traduce nuevamente al idioma original (*back-translation*) para que finalmente se evalúe el cuestionario en la versión traducida al idioma en que se requiere usar (*pre-testing*). Este proceso permite la aplicación de un cuestionario que sea confiable y comprensible, y que toma en cuenta los aspectos culturales.¹⁴ Generalmente la traducción se realiza en varias eta-

pas: en la fase 1, se realiza por investigadores involucrados en el estudio la traducción del documento original en inglés al español; en la fase 2, la versión en español obtiene validez de consenso, validez aparente y validez de contenido, después de que cada uno de los ítems es sometido a revisión por profesionales con experiencia en la atención a pacientes con la enfermedad en estudio; en la fase 3, la versión en español se entrega a un traductor oficial, no relacionado con el equipo del trabajo, para obtener una nueva versión de español a inglés; en la fase 4, el documento original y la traducción hecha por un perito oficial (ambos en inglés), son sometidos a comparación para verificar que no existan discrepancias graves entre la versión original y la traducción.¹⁵

Experiencia en México

Existen algunas experiencias en México sobre la aplicación de estos instrumentos.

En 1991, en un tercer nivel de atención, con el fin de investigar el apego al tratamiento en pacientes con padecimientos crónicos de pronóstico fatal, se diseñó un cuestionario, útil y de fácil aplicación, para evaluar las tensiones y molestias que origina su enfermedad en su entorno familiar, escolar y social.¹⁶

En 1993, Cardiel y colaboradores validaron la versión en español del cuestionario: The health assessment questionnaire disability index (Spanish HAQ-DI). Se aplicó a 97 pacientes con diagnóstico de artritis reu-

matoide, residentes en la Ciudad de México y su área metropolitana; el instrumento demostró ser sensible para detectar cambios así como su utilidad en poblaciones hispanohablantes; la validación y traducción es comparable con la versión original del HAQ-DI.¹⁷

La evaluación del impacto de la enfermedad y del tratamiento en la calidad de vida de los pacientes es sumamente importante, pero difícil de cuantificar objetivamente. En 1993, en un hospital de tercer nivel de atención se compararon dos índices clínicos de cambio en calidad de vida: el índice de cambio en función máxima de MacKenzie (ICFM) y de cambio de calidad de vida (ICCV) diseñados por el grupo que realizó el estudio; ambos índices se aplicaron a 23 pacientes con diagnósticos de enfermedad crónica, aguda y subaguda, al inicio y al final de la hospitalización. La reproducibilidad interobservador del ICCV fue mayor que la del ICFM. Ambos índices mostraron aceptable sensibilidad al cambio, así como correlación con la opinión del paciente, sus familiares y del médico tratante. Este estudio demostró que es factible obtener mediciones confiables de los cambios de calidad de vida y que ambos índices podrían usarse en ensayos clínicos.¹⁸

En 1994, Abello-Banfi y colaboradores validaron la versión en español del cuestionario: The arthritis impact measurement scales (Spanish-AIMS), se administró a 97 pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide con residencia en la Ciudad de México y área metropolitana; los resultados fueron positivos y sólo queda fomentar su difusión y aplicación.¹⁹

En 1994 se compararon las condiciones clínicas y la calidad de vida en 25 pacientes diabéticos, con insuficiencia renal terminal, y en programa de diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA) y diálisis peritoneal continua en hospitalización (DPI); el estudio mostró que la calidad de vida del paciente transferido a DPCA mejoró 52% respecto a sus condiciones previas en DPI.²⁰

En 1995, en un estudio de 100 pacientes con diabetes tipo II no insulino dependientes, se determinó la relación entre el tiempo de evolución de la enfermedad, descontrol metabólico, enfermedades asociadas, complicaciones tardías y la calidad de vida en un primer nivel de atención. El impacto de las complicaciones es enorme; los pacientes presentaron moderada afección en su calidad de vida por la presencia de las complicaciones tardías, seguidas del descontrol metabólico, el tiempo de evolución y las enfermedades asociadas.²¹

En 1996 se validó el cuestionario COOP-Dartmouth para evaluar el estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad

crónica, encontrando que la calidad de vida se puede medir en forma similar a como se hace en adultos. El cuestionario se sometió a validez de consenso, de apariencia de contenido y de constructo. En la calificación global obtenida se observó que la mayoría de los pacientes presentaron un muy buen estado funcional.²²

En 1996, en un tercer de nivel de atención, se determinó la validez de un instrumento como un indicador de calidad de vida para evaluar el estado funcional de pacientes pediátricos con leucemia. Se incluyeron menores de 2 a 16 años de edad. En forma global, 100% de los pacientes obtuvo calificación satisfactoria: el nivel de desempeño diario de actividades de los pacientes fue adecuado, el área escolar fue la más afectada, no se relacionó con la etapa de la enfermedad ni con la fase del tratamiento. El instrumento mostró buena consistencia e identificó adecuadamente el nivel de desempeño diario de los pacientes pediátricos con leucemia.²³

En 1998, se evaluó el efecto de una intervención educativa sobre la calidad de vida en el paciente hipertenso; se evaluaron la intervención educativa y la repercusión del estilo de vida en el control de la enfermedad; el estudio mostró que la intervención educativa es efectiva para modificar la calidad de vida del paciente hipertenso.²⁴

En 1999, se realizó otro estudio para evaluar la calidad de vida de pacientes con enfermedades crónicas (asma, diabetes mellitus tipo I, leucemia y VIH/SIDA), mediante la aplicación de instrumentos genéricos y específicos. La encuesta específica mostró puntuación correspondiente a una buena calidad de vida en pacientes asmáticos y diabéticos; sin embargo, en las encuestas genéricas los pacientes con diabetes controlada obtuvieron mejor puntuación que los pacientes con diabetes mellitus tipo I descontrolada. Los pacientes con leucemia mostraron diferencias según la etapa de tratamiento, presentando una menor puntuación aquellos con inducción a la remisión que los que se encontraban en mantenimiento. Los niños con infección por VIH presentaron diferencias en la encuesta de salud general; aquellos con estadio clínico B obtuvieron una mejor puntuación de calidad de vida, que los pacientes con estadio clínico C. Finalmente, la comparación entre los cuatro grupos de pacientes sugiere que calidad de vida está relacionada con el control del padecimiento de base.²⁵

En otro estudio se aplicó la Encuesta SF-36 en una población en el sureste de México. La encuesta incluye ocho escalas relacionadas con función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental. Los resultados obtenidos mostraron que en la población enferma la es-

cala con más bajo promedio fue la de salud general, y la más alta la del rol físico. En la población sana la escala con más alto promedio fue función física y la más baja salud general. La comparación de promedios de escalas en ambos grupos mostró diferencias significativas en función física, rol físico, dolor corporal, salud general y vitalidad. Los autores concluyen que la encuesta FS-36 cumple en forma satisfactoria con todos los supuestos de validez y confiabilidad.²⁶

Conclusiones

La medición de la calidad de vida presenta retos metodológicos que se han venido resolviendo, y que han permitido desarrollar instrumentos aplicables a diversas enfermedades y poblaciones. Los problemas metodológicos que enfrenta la medición de calidad de vida son dos; primero, que se trata de medidas consideradas "blandas", y segundo, que no hay un valor de referencia estándar de oro contra el cual se pueda comparar. Las dos pruebas más importantes a las cuales deben someterse estas mediciones son las de validez y consistencia; una vez que cumplan estos atributos podrá aceptarse que las mediciones tengan calidad científica. Es decir, si los instrumentos miden realmente lo que se quiere medir y si esta medición es consistentemente reproducible por el mismo observador o por otros. Actualmente se cuenta con dos tipos de instrumentos: los genéricos, que permiten evaluar grupos y poblaciones con diversos diagnósticos, y los específicos, que son de mayor utilidad para medir el impacto de una enfermedad específica. Los instrumentos para medir la calidad de vida disponibles actualmente son confiables y constituyen una herramienta complementaria para evaluar la respuesta al tratamiento. Estos instrumentos también han sido evaluados en función de su capacidad de discriminación, descripción y predicción de la calidad de vida. Finalmente, hay que reconocer que la mayoría de los instrumentos disponibles han sido desarrollados en el idioma inglés, por lo que su aplicación en países de habla hispana requiere no sólo de métodos de traducción válidos, sino reconocer que son específicos al contexto social, por lo que se debe asegurar que los dominios explorados sean apropiados para la población donde se van a implantar.

Referencias

- Gill T, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of life measurements. *JAMA* 1994;272:619-625.
- Bombardier C, Tugwell P. Methodologic considerations in functional assessment. *J Rheumatol* 1987;14(Suppl 15):6-12.
- Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease specific measures in assessing health status and quality of life. *Med Care* 1989;27:217-232.
- Cardiel MH. ¿Cómo se evalúa la calidad de vida? En: Temas de medicina interna. Epidemiología clínica. Asociación de Medicina Interna de México, A. C. México, D.F.: Interamericana 1994;2:359-368.
- Bonomi AE, Patrick DI, Bushnell DM, Martin M. Validation of the United States version of World Health Organization quality of life (WHOQOL) instrument. *J Clin Epidemiol* 2000;53:1-12.
- Feinstein AR. Preparing for correlated analysis. En: Feinstein AR. Multi-variable analysis. 1st Ed. Nashville, Tennessee: Yale University, 1996: 85-188.
- Guyatt GH, Fenny HD, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993;118:622-629.
- Ferrell BR, Wisdom CH, Wenzl C. Quality of life as an outcome variable in the management of cancer pain. *Cancer* 1989;63:2321-2327.
- Kirshner B, Guyatt G. A methodological framework for assessing health indices. *J Chron Dis* 1981;38:27-36.
- Cronbach LJ. Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika* 1951;16:297-334.
- Cuevas UML, Reynaga OJ, Garduño EJ. Tau b de Kendall para datos agrupados. Señalamiento de discrepancia. *Rev Med IMSS* 1994;32:299-302.
- Landis RJ, Koch GG. The measurement of interrater agreement. En: Statistics methods for rates and proportions. 2nd Edition. New York: John Wiley and Sons, 1981:212-236.
- Ware J. Standard for validating health measures: Definition and content. *J Chron Dis* 1998;40(Suppl):473-480.
- Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* 1993;46:1417-1432.
- Gandek B, Ware JE. Methods for validating and norming translations of health status questionnaires: The IQOLA project approach. *J Clin Epidemiol* 1998;51:953-959.
- Foncerrada MM. La responsabilidad del médico ante los niños enfermos de padecimientos amenazantes para la vida o para la calidad de ésta y en la etapa terminal de las enfermedades. *Rev Med IMSS* 1991;29:33-36.
- Cardiel MH, Abello-Banfi M, Ruiz-Mercado R, Alarcón-Segovia D. How to measure health status in rheumatoid arthritis non-english speaking patients: Validation of spanish version of the health assessment questionnaire disability index (Spanish HAD-DI). *Clin Exp Rheumatol* 1993;11:117-121.
- Guzmán J, Ponce de León S, Pita RL, Castillo RC, Pérez PI. El cambio en la calidad de vida como indicador del curso clínico de la enfermedad. Comparación de dos índices. *Rev Invest Clin* 1993;45:439-452.
- Abello-Banfi M, Cardiel MH, Ruiz-Mercado R, Alarcón-Segovia D. Quality of life in rheumatoid arthritis. Validation of a spanish version of the arthritis impact measurement scales: spanish AIMS. *J Rheumatol* 1994;21:1250-1255.
- Becerril PR, Salmerón CA, Ramírez GE, Belio CF. Nuevos criterios de asignación a programas de diálisis peritoneal. Impacto sobre la calidad de vida. *Rev Med IMSS* 1994;32:165-171.
- MA, Reyes MMH, Garduño EJ, Fajardo GA, Martínez MC. La calidad de vida en el paciente diabético II y factores asociados. *Rev Med IMSS* 1995;33:293-298.
- López GA, Vlois FL, Arias GJ, Alonso VF, Cárdenas NR, Villasis KMA et al. Validación del cuestionario COOP-Dartmouth para evaluar estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica. *Bol Med Infant Mex* 1996;53:606-615.
- López GA, Hernández HD, Benítez AH, Villasis KMA, Bermúdez RR, Martínez GMA. Un instrumento para medir la calidad de vida por medio del desempeño diario en pacientes pediátricos con leucemia. *Gac Med Mex* 1996;132:19-28.
- Barrón AJR, Torreblanca RFL, Sánchez CLI, Martínez BMM. Efecto de una intervención educativa en la calidad de vida del paciente hipertenso. *Salud Publica Mex* 1998;40:503-509.

25. Toledo BME, Nandy LME, Avila-Figueroa C. Evaluación de calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas mediante el empleo de cuestionarios específicos y genéricos como instrumentos de medición. Tesis de pediatría médica. Universidad Nacional Autónoma de México. Hospital Infantil de México, 1999.
26. Zúñiga AM, Carrillo JGT, Fos PJ, Gandek B, Medina MRM. Evaluación del estado de salud con la encuesta SF-36. Resultados preliminares en México. *Salud Publica Mex* 1999;41:110-118.
27. Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, Gilson BS. The sickness impact profile: Development and final revision of a health status measure. *Med care* 1981;19:787-805.
28. Deyo RA. Pitfalls in measuring the health status mexican americans: A comparative validity of the English and Spanish sickness impact profile. *Am J Public Health* 1984;74:569-573.
29. Badia X, Alonso J. Re-scaling the spanish version of the sickness impact profile: An opportunity for the assessment of cross- cultural equivalence. *J Clin Epidemiol* 1995;48:949-957.
30. Nelson EC, Landgraf JM, Hays RD, Wasson JH, Kirk JW. The functional status of patients. How can it be measured in physician offices? *Med Care* 1990;28:1111-1126.
31. Chambers LW, MacDonald LA, Tugwell P. The McMaster health index questionnaire as measure of quality of life for patients with rheumatoid disease. *J Rheumatol* 1982;9:780-786.
32. Kazis LE, Anderson JJ, Meenan RF. Effect sizes for interpreting changes in health status. *Med Care* 1989;27(Suppl):178-189.
33. Fletcher AE, Hunt BM, Bulpitt CJ. Evaluation of quality of life in clinical trials of cardiovascular disease. *J Chron Dis* 1987;40:557-566.
34. Parkerson GR, Broadhead WE, Chiu-Kit JT. The Duke health profile. A 17- Item measure of health and dysfunction. *Med Care* 1990;28:1056-1071.
35. Liang MH, Fossel AH, Larson MG. Comparisons of five health status instruments for orthopedic evaluation. *Med Care* 1990;28:632-642.
36. Brezinski D, Stone P, Muller J, Tofler G, Davis V, Parker C *et al*. Prognostic significance of the Karnofsky performance status score in patients with acute myocardial infarction: Comparison with the left ventricular ejection fraction and exercise treadmill test performance. *Am Heart J* 1991;121:1374-1381.
37. Ware JE, Sherbourne CD. The Health related quality of life: HRQOL. *Med Care* 1992;30:473-483.
38. Lovell DJ. The Health Assessment Questionnaire: HAQ. *J Rheumatol* 1992;30:819-824.
39. Bruin AF, Buys M, Witte LP, Diederiks PM. The sickness impact profile: SIP 68, a short generic version. First evaluation of the reliability and reproducibility. *J Clin Epidemiol* 1994;47:863-871.
40. Czyzewski DI, Mariotto MJ, Bartholomew LK, LeCompte, Sockrider MM. Measurement of quality of well being in a child and adolescent cystic fibrosis population. *Med Care* 1994;32:965-972.
41. Stewart AL, Hays RD, Ware JE. The MOS short-form general health survey: Reliability and validity in a patient population. *Med Care* 1988;26:732-724.
42. Bindman AB, Keane D, Laurie N. Measuring health changes among severely ill patients. *Med Care* 1990;28:1142-1152.
43. Lara MMC, Ponce de León S, De la Fuente R. Desarrollo de un instrumento para medir la calidad de vida de pacientes con cáncer. *Salud Mental* 1996;19(suppl):30-35.
44. Escalante A, Lichtenstein MJ, Rios N, Hazuda HP. Measuring chronic rheumatic pain in mexican americans: Cross- cultural adaptation of the McGill pain questionnaire. *J Clin Epidemiol* 1996;49:1389-1399.
45. Sigurdardottir V, Brandberg Y, Sullivan M. Criterion based validation of the EORTC QLQ-36 in advanced melanoma. The CIPS questionnaire and proxy raters. *Qual Life Res* 1996;5:375-386.
46. Groenvold M, Klee MC, Sprangers MAG. Validation of the EORTC QLQ-C30 quality of life questionnaire through combined qualitative and quantitative assessment of patient-observer agreement. *J Clin Epidemiol* 1997;50:441-450.
47. Lalonide L, Clarke AE, Joseph L, Mackenzie T, Grover SA. Comparing the psychometric properties of preference-based and nonpreference-based health-related quality of life in coronary heart disease. *Qual Life Res* 1999;8:399-409.
48. Díaz P, Mercier C, Hachey R, Caron J, Boyer G. An evaluation of psychometric properties of the client's questionnaire of the Wisconsin quality of life index canadian version: CaW-QLI. *Qual Life Res* 1999;8:509-514.
49. Badia X, Rosset MM, Herdman M. Feasibility, validity EUROQOL 5D. *Qual Life Res* 1999;8:41-43.
50. Strand V, Tugwell P, Bombardier C, Maetzel A, Crawford B, Dorrier C *et al*. Function and health-related quality of life: MHAQ. *Arthritis Rheum* 1999;42:1870-1878.
51. Holmes WC, Shea JA. Two approaches to measuring quality of life in the HIV-AIDS population: HAT-QoL and MOS-HIV. *Qual Life Res* 1999;8:515-527.
52. Sherbourne CD, Hays RD, Fleishman JA, Vitiello B, Magurder KM, Bing EG *et al*. Impact of psychiatric conditions on health-related quality of life in persons with HIV infection. *Am J Psychiatry* 2000;157:248-254.
53. Patrick DL, Kinne S, Engelberg RA, Perllman. Functional status and perceived quality of life in adults with and without chronic conditions: PQoL. *J Clin Epidemiol* 2000;53:779-785.
54. Bonomi AE, Donald PL, Bushnell DM, Martin M. Validation of the United States version of the world health organization quality of life (WHO-QOL) instrument. *J Clin Epidemiol* 2000;53:71-112.
55. Kevin WS, Smith NE, Assmann A, Assmann S. Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: A meta analysis. *Qual Life Res* 2000;8:447-459.
56. Williams JL. Reflections on assessing quality of life and the WHOQOL-100 U.S. version. *J Clin Epidemiol* 2000;53:13-17.
57. Bradley CJ, Kroll J, Holmes-Rovner M. The health and activities limitation index in patients with acute myocardial infarction. *J Clin Epidemiol* 2000;53:555-562.
58. Paterson C, Langan CE, McKaig GA, Anderson PM, MacLaine GDH, Rose LB *et al*. Assessing patient outcomes in acute exacerbations of chronic bronchitis: The measure your medical outcome profile (MYMOP), medical outcomes study 6-items general health survey (MOS-6A) and EuroQol (EQ-5d). *Qual Life Res* 2000;9:521-527.
59. Lee W, Chi KN. The standard of reporting of health-related quality of life in clinical cancer trials. *J Clin Epidemiol* 2000;53:451-458.
60. Lansky LL, List MA, Lansky SB. Toward the development of play performance scale for children: PPSC. *Cancer* 1985;56:1837-1849.
61. Rivara FP, Thompson RS, Thompson DC, Calonge N. Injuries to children and adolescents: Impact on physical health. *Pediatrics* 1991;88:783-788.
62. Stein RE, Jones JD. Functional Status II(R). *Med Care* 1990;28:1041-1055.
63. Len C, Goldenberg J, Bosi FM, Hilario MOE, Oliveira LM, Saccchetti S. Crosscultural reliability of the childhood health assessment questionnaire: *J Rheumatol* 1994;24:2349-2352.
64. Arguedas O, Anderson GB, Fasth A. The Costa Rica childhood health assessment questionnaire: CR-CHAQ. *J Rheumatol* 1997;24:2233-2241.
65. Goycochea MA, Robles GJ, Vilchis GE. The childhood health assessment questionnaire: CHAQ. *J Rheumatol* 1997;24:2242-2245.
66. Duffy CM, Duffy WKN. The childhood health assessment questionnaire: CHAQ. *Curr Opin Rheumatol* 1997;9:440-447.
67. González CJ, González VM, Lorig K. The health related quality of life: HRQOL. *Arthritis Care Res* 1997;10:448-456.
68. Varni JW, Seid M, Rode CH. The pediatric quality of Life inventory: PedsQL. *Med Care* 1999;37:126-139.
69. Bukstein DA, McGrath MM, Buchner DA, Landraf J, Gross TF. Evaluation of a short form for measuring health-related quality of life among pediatric asthma patients. *J Allergy and Clin Immunol* 2000;105:245-251.

70. Feldman BM, Granland B, McCullough L, Wright V. Distinction of quality of life, health related quality of life, and health status in children referred for rheumatologic care. *J Rheumatol* 2000;27:226-233.
71. Coq EM, Boeke AJP, Bezemer PD, Bruil J, Eijk TM. Clinimetric properties of a parent report on their offspring's quality of life. *J Clin Epidemiol* 2000;53:139-146.
72. Loung NL, Williams JI, Yoshida KK, Wright JG. Measurement properties of the activities scale for kids. *J Clin Epidemiol* 2000;53:125-137.
73. Goldman L, Hashimoto B, Cook EF. Comparative reproducibility and validity of systems for assessing cardiovascular functional class: Advantages of a new specific activity scale. *Circulation* 1981;64:1227-1232.
74. Spertus JA, Winder JA, Dewhurst TA, Deyo RA, Fihn SD. Monitoring the quality of life in patients with coronary artery disease. *Am J Cardiol* 1994;74:1240-1244.
75. Leidy NK, Schmier KJ, Bonomi AE, Legro M, Zyczynski T, Kong BW. Psychometric properties of VASQOL in black patients with mild hypertension vital signs quality of life questionnaire. *J Natl Med Assoc* 2000;92:550-557.
76. Launois R, Reboul M, Henry B. Construction and validation of a quality of life questionnaire in chronic lower limb venous insufficiency (CIVIQ). *Qual Life Res* 1996;5:539-554.
77. Parkerson GR, Connis RT, Broadhead WE. Disease-specific versus generic measurement of health-related quality of life in insulin-dependent diabetic patients. *Med Care* 1993;31:629-639.
78. Bott U, Muhlhauser, Overmann H. The diabetes specific quality of life scale for patients with Type I diabetes: DSQOLS. *Diabetes Care* 1998;21:757-769.
79. Terwee CB, Gerding FW, Dekker MF, Prummel JP, Pol JP, Wiersinga WM. Test-retest reliability of GO-QOL: A disease-specific quality of life questionnaire for patients with Graves ophthalmopathy. *J Clin Epidemiol* 1999;52:875-884.
80. Bushnell MD, Mona ML. Quality of life Parkinson's Disease: Translation and validation of the US parkinson disease questionnaire: PDQ-39. *Qual Life Res* 1999;8:345-350.
81. Vickrey BA, Hays RD, Genovese BJ, Myers LW, Ellison GW. Comparison of a generic to disease targeted health related quality of life measures for multiple sclerosis. *J Clin Epidemiol* 1997;50:557-569.
82. Vickrey BG, Hays RD, Graber BS, Rausch R, Engel J, Brook RH. A health-related quality of life instrument for patients evaluated for epilepsy surgery. *Med Care* 1992;30:299-319.
83. Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, Meador K. A brief questionnaire to screen for quality of life in epilepsy: The QOLIE - 10. *Epilepsia* 1996;37:577-582.
84. Torres X, Arroyo S, Araya S, Pablo J. The spanish version of the quality of life in epilepsy inventory: QOLIE 31. *Epilepsia* 1999;40:1299-1305.
85. Stavem K, Bjornæs H, Lossius MI. Reliability and validity of norwegian version of the quality of the epilepsy inventory: QOLIE 89. *Epilepsia* 1999;41:91-97.
86. Tapsoba H, Deschamps JP, Leclercq MH. Factor analytic study of two questionnaires measuring oral health-related quality of life among children and adults in New Zealand, Germany and Poland: OHRQOL. *Qual Life Res* 2000;9:559-569.
87. Wang PC, Nadol JB, Merchant S. Validation of outcomes survey for adults with chronic suppurative otitis media: CES. *Annals of Otolaryngology and Laryngology* 2000;109:249-254.
88. Wyrwich KW, Tierney WM, Wolinsky. Further evidence supporting a semi-based criterion for identifying meaningful intra-individual changes in health-related quality of life. *Clin Epidemiol* 1999;52:861-873.
89. Mahler. How should health-related quality of life be assessed in patients with: COPD. *Chest* 2000;117(Suppl):54-57.
90. Katz PP, Eisner MD, Henke J, Shiboski S, Yelin EH, Blanc PD. The marks asthma quality of life questionnaire: Further validation and examination of responsiveness to change. *J Clin Epidemiol* 1999;52:667-675.
91. Cheung WY, Garratt AM, Russell IT, Williams JG. A british version of the inflammatory bowel disease questionnaire development and validation: IBDQ. *Gastroenterology* 2000;53:207-306.
92. Mallon E, Newton JN, Klassen. The quality of life in acne: A comparison with general medical conditions use generic questionnaires. *British J Dermatology* 1999;140:672-676.
93. LE, Anderson JJ, Meenan RF. Effect sizes for interpreting changes in health status. *Med Care* 1989;27(Suppl):178-189.
94. Ranza R, Marchesoni A, Calori G, Bianchi G, Braga M, Canazza S *et al.* The italian version of the functional disability index of the health assessment questionnaire. A reliable instrument for multicenter studies on rheumatoid arthritis. *Clin Exp Rheumatol* 1993;11:123-128.
95. Heijden GEMG, Leffers P, Bouter LM. Shoulder disability questionnaire design and responsiveness of functional measure. *J Clin Epidemiol* 2000;53:29-38.
96. Stockler MR, Osoba D, Goodwin P, Corey P, Tannock IF. Responsiveness to change in health related quality of life in randomized clinical trial: A comparison of the prostate cancer specific quality of life instrument: PROSQOLI with analogous scales from the EORTC QLQ-30 and a trial specific module. *J Clin Epidemiol* 1998;51:137-145.
97. Schwartz A. Fatigue mediates the effects of exercise of quality of life. *Qual Life Res* 1999;8:529-538.
98. Kleinman L, Zimet MW, Hakim Z, Aledort J, Barker C, Chan K *et al.* Psychometric evaluation of the severity scale for use in chronic hepatitis C fatigue. *Qual Life Res* 2000;9:499-508.
99. Wachtel T, Pitte J, Mor V, Stein M, Fleishman J, Carpenter CH. Quality of life in persons with human immunodeficiency virus infection: Measurement by the medical outcomes study instrument. *Ann Intern Med* 1992;116:129-137.
100. Carretero MA, Burgess AP, Soler P, Soler M, Catalán J. Reliability and validity of an HIV-specific health-related quality-of-life measure for use with injecting drug users. *AIDS* 1996;10:1699-1705.
101. De Boer JB, Sprangers MAG, Aaronson NK, Lange JMA, Van Dam FSAM. A study of the reliability, validity and responsiveness of the HIV overview of problems evaluation system (HOPES) in assessing the quality of life of patients with AIDS and symptomatic HIV infection. *Qual Life Res* 1996;5:339-347.
102. Badia X, Podzamczak D, García M, López-Lavid CC, Consiglo ED. A randomized study comparing instruments for measuring health-related quality of life in HIV-infected patients. Spanish MOS-HIV and MQOL-HIV valid group medical outcomes study HIV health survey. *AIDS* 1999;13:1727-1735.
103. Holmes CW, Shea JA. Two approaches to measuring quality of life in the HIV/AIDS population: HAT-QoL and MOS-HIV. *Qual Life Res* 1999;8:515-527.
104. Casas FC. Experiencia con el cuestionario de calidad de vida en el niño con epilepsia: CAVE. *Rev Neurol* 1997;225:415-421.
105. Cramer JA, Westbrook EL, Devinsky O, Perrine K, Glassman BM, Camfield C. Development of quality of life in epilepsy inventory for adolescents: The QOLIE-AD-48. *Epilepsia* 1999;40:1114-1121.
106. Abetz L, Jacoby A, Baker GA, McNulty P. Patient-based assessments of quality of life in newly diagnosed epilepsy patients: Validation of the NEWQOL. *Epilepsia* 2000;41:1119-1128.
107. Arunkumar, Wyllie, Kotagal P, Ong HT, William F. Parent - and patient-validated content for pediatric epilepsy quality of assessment. *Epilepsia* 2000;41:1474-1484.
108. Sabaz M, Cairns DR, Lawson JA, Nheu N, Bleasel AF, Bye AME. Validation of new quality of life measure for children with epilepsy. *Epilepsia* 2000;41:765-774.
109. Gorbatt JM, Gellman EF, Lilienberg B. The development and validation of an instrument to assess acute sinus disease in children. Sinus symptoms questionnaire: SSQ. *Qual Life Res* 1999;8:225-233.

110. Jacobs B, Young NC, Dick PT, IPP MM, Dutkowski R, Davies HD. Canadian acute respiratory illness and flu scale (CARIFS): Development of a valid measure for childhood respiratory infections. *J Clin Epidemiol* 2000;53:793-799.
111. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrier PJ, Griffith LE, Townsend. Measuring quality of life in children with asthma. *Qual Life Res* 1996;5:35-46.
112. Ried LD, Nau DP, Grainger-Rosseau TJ. Evaluation of patient's health-related quality of life using a modified and shortened version of the living with asthma questionnaire (ms-LWAQ) and the medical outcomes study, short-form 36 (SF-36). *Qual Life Res* 1999;8:491-499.
113. Bukstein DA, McGrath MM, Buchner DA, Landgraf J, Goss TF. Evaluation of short form for health-related quality of life among pediatric asthma patients. *J Allergy Clin Immunol* 2000;105(2pt):245-251.
114. Wright VF, Longo KF, Law M, Goidsmith CH, Crombe V, Dent P. The juvenile arthritis functional status index: JASI a validation study. *J Rheumatol* 1996;23:1066-1079.
115. Duffy CM, Arsenault L, Duffy WKN. The Juvenile arthritis quality of Life questionnaire: JAQQ. *J Rheumatol* 1997;24:738-746.
116. Tucker LB, De Naddo BA, Abetz LN. The child arthritis health profile: CHAP. *J Rheumatol* 1995;38(Suppl):183-187.
117. Bradlyn A, Ritchey AK, Harris CV, Moore IM, O'Brien RT, Parsons SK *et al*. Quality of life research in pediatric oncology. *Cancer* 1996;78:1333-1339.
118. Varni JW, Katz ER, Seid M, Quiggin DJ. The pediatric cancer quality of Life inventory-PCQL I: Instrument development, descriptive statistics, and cross-informant variance. *J Behav Med* 1998;21:179-204.
119. Varni JW, Katz ER, Seid M, Quiggin DJ, Friedman-Bender. The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory-32: PCQL-32: I. Reliability and Validity. *Cancer* 1998;82:1184-1196.