

---

---

# Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y la adolescencia: revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados en España

L. Rajmil<sup>a</sup> / M.D. Estrada<sup>a</sup> / M. Herdman<sup>a</sup> / V. Serra-Sutton<sup>a</sup> / J. Alonso<sup>b</sup>

<sup>a</sup>Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques. Barcelona.

<sup>b</sup>Institut Municipal d'Investigació Mèdica. Barcelona.

*Correspondencia:* Dr. L. Rajmil. Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques.

Travessera de les Corts, 131-159. 08028 Barcelona.

Correo electrónico: lrajmil@olimpia.scs.es

**(Health related quality of life [HRQOL] in childhood and adolescence: a review of the literature and instruments adapted in Spain)**

---

---

## Resumen

Los objetivos del presente trabajo fueron revisar de forma sistemática los instrumentos genéricos de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y adolescencia publicados en la bibliografía, y aquellos, ya sean genéricos o específicos, que han sido adaptados o creados en España. Se consideraron los cuestionarios que presentaban versiones infantiles y/o para adolescentes. Las bases de datos consultadas fueron Medline, HealthSTAR y PsycLIT (1980-agosto 2001). La estrategia combinó diferentes palabras clave sin exclusión de ningún idioma. Las principales características analizadas fueron el contenido de los instrumentos y sus propiedades psicométricas. En el caso de los instrumentos adaptados en España, se analizó, además, la calidad del proceso de adaptación.

Se localizaron y analizaron 15 instrumentos genéricos de CVRS. El rango de edades de los instrumentos genéricos es de 4-18 años. Existe gran variabilidad en el número y características de las dimensiones y en el número de ítems. La mitad de los instrumentos ha evaluado la fiabilidad test-retest. Todos los autores han analizado al menos un tipo de validez. Dos genéricos y cinco específicos han sido creados o adaptados en España. El proceso de adaptación ha sido, en general, aceptable. De todos los instrumentos analizados, sólo dos (uno genérico y otro específico) han evaluado la sensibilidad a los cambios. Las medidas de la CVRS en niños y adolescentes se encuentran en fase inicial de desarrollo. En los próximos años se espera la evaluación de su utilidad en la práctica clínica y en salud pública.

**Palabras clave:** Adolescencia. Calidad de vida relacionada con la salud. Cuestionarios. Infancia. Salud percibida.

## Abstract

The aims of this study were to systematically review the availability and characteristics of generic instruments of health-related quality of life (HRQOL) for use in childhood and adolescence published in the literature, and to revise generic or disease-specific measures adapted or developed for use in Spain. Questionnaires were selected if they had been developed specifically for use in children and/or adolescents. The data bases consulted were Medline, HealthSTAR and PsycLIT (1980-August 2001). Combinations of key words were used with no restriction on language. The main characteristics analyzed were the content and psychometric properties of the questionnaires retrieved. For instruments adapted for use in Spain, the quality of the adaptation process was also reviewed.

Fifteen generic HRQOL instruments for use in children and adolescents were found. The measures were designed for the age range 4-18 years. The number and content of domains, and the number of items included in each measure varied greatly. Test-retest reliability was analyzed in half of the instruments, and all authors analyzed at least one aspect of validity. Two generic and five specific instruments have been developed or adapted in Spain. The adaptation process was generally acceptable.

Sensitivity to change has been assessed only in two of the instruments analyzed (one generic and one specific). HRQOL measurement in children and adolescents is in initial stages. The next step will be to investigate the utility of these measures in clinical practice and public health.

**Key words:** Adolescence. Childhood. Health-related quality of life. Questionnaire. Self-perceived health.

## Introducción

Los avances en los tratamientos y en las intervenciones sanitarias han cambiado la orientación de la atención pediátrica, desde el diagnóstico y tratamiento de las infecciones hasta el control y prevención de las enfermedades crónicas. Los indicadores clásicos de salud como la mortalidad infantil ya no son la única medida de resultado cuando se evalúa la eficacia de los tratamientos. Es necesario obtener nuevos instrumentos que tengan en cuenta el punto de vista del paciente. Por este motivo, en las últimas décadas ha adquirido progresiva importancia la valoración de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), tanto en adultos como en niños y adolescentes. A partir de la década de 1980 se ha producido un creciente número de publicaciones en la bibliografía médica sobre el tema CVRS en la infancia y adolescencia.

La medida de la CVRS y del estado de salud percibida en la infancia y adolescencia, desde el punto de vista de la investigación en salud pública, tiene como objetivos describir la salud de la población y establecer comparaciones entre subgrupos con determinadas características (sociodemográficas, regionales, etc.), además de evaluar el efecto sobre la salud de las intervenciones sanitarias. En la práctica clínica el estudio de la CVRS facilita el conocimiento del estado de salud y puede identificar niveles de morbilidad, valorar el impacto sobre la salud de los tratamientos y facilitar la toma de decisiones clínicas.

### *Concepto y operativización de CVRS*

La mayoría de autores están de acuerdo en que la CVRS es un concepto multidimensional<sup>1-4</sup>. Aunque no existe un consenso absoluto respecto al modelo conceptual y a cómo debe hacerse operativa la medida de la CVRS, casi todos los modelos incorporan la definición de salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de 1948, como «un estado de completo bienestar físico, mental y social, que no sólo comporta la ausencia de enfermedad». Una de las definiciones más útiles de CVRS es la que Shumaker y Naughton<sup>5</sup> propusieron en una revisión de definiciones existentes: «...la evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud, los cuidados sanitarios y la promoción de la salud, sobre la capacidad del individuo para mantener un nivel de funcionamiento que le permite realizar las actividades que le son importantes, y que afectan a su estado general de bienestar. Las dimensiones más importantes que incluye la CVRS son: el funcionamiento social, físico y cognitivo; la movilidad y el cuidado personal, y el bienestar emocional». Esta definición parte de la percepción que tiene el individuo sobre su

propia salud y es utilizada con frecuencia como sinónimo del concepto de salud autopercebida, que ha demostrado ser útil, por ejemplo, como predictor de la mortalidad<sup>6</sup>.

La operativización del concepto de salud para niños/as y adolescentes difiere en algunos aspectos del concepto de salud para adultos/as, en el sentido de que, como afirma Starfield<sup>7</sup>: «la medición de la salud en los niños tiene que tener en cuenta la habilidad de participar plenamente en funciones y actividades físicas, sociales y psicosociales apropiadas para cada edad». Sin embargo, existen escasos conocimientos sobre lo que constituye el funcionamiento apropiado a cada edad y sobre la precisión de la información obtenida a partir de los propios niños/as y adolescentes<sup>8,9</sup>. Además, la medida de la CVRS en la infancia y adolescencia presenta una serie de retos específicos, principalmente por la baja prevalencia de problemas graves de salud y de limitaciones funcionales en estas edades.

### *La medida de la CVRS y los tipos de instrumentos*

La mayoría de instrumentos de medida de la CVRS están contruidos siguiendo un modelo psicométrico que se basa en la capacidad del individuo para discernir entre estímulos de diferente intensidad. En muchos instrumentos cada aspecto de la CVRS está representado por una dimensión, definida a partir de una serie de preguntas (o ítems) que miden dicho concepto de forma latente, por ejemplo, el bienestar y/o malestar psicológico. La puntuación del individuo o del grupo en cada una de las dimensiones incluidas en el cuestionario puede generar un perfil de su estado de salud. Existen otros enfoques en la medición de la CVRS, como la aproximación econométrica. Esta aproximación se centra en la medición de las preferencias (utilidades) de los individuos y mide el valor asignado a distintos estados de salud utilizando técnicas econométricas como el juego estándar o el intercambio temporal (*time trade-off*)<sup>10</sup>. A menudo el objetivo de utilizar esta aproximación es ayudar en la toma de decisiones en relación con la asignación de recursos sanitarios.

Como en el caso de los adultos, los instrumentos o cuestionarios de CVRS en niños/as y adolescentes se suelen clasificar en genéricos y específicos<sup>11</sup>. Los instrumentos genéricos están diseñados para uso general, con independencia del problema de salud y a menudo se aplican en poblaciones relativamente sanas (p. ej., en encuestas de salud en la población general). Los instrumentos específicos son aquellos que profundizan en el impacto de algunos problemas de salud específicos en la CVRS. Se centran por lo general en las dimensiones de la CVRS más afectadas por la enfermedad de interés y con frecuencia miden además los síntomas específicos. Existen cues-

tionarios de CVRS de niños y adolescentes con asma, cáncer y epilepsia, entre otras enfermedades crónicas.

Cuando un instrumento da una puntuación para cada dimensión se suele denominar «perfil», mientras que cuando da una puntuación global para el instrumento se suele denominar «índice». En algunos casos, los instrumentos generan un perfil y un índice.

Tanto los cuestionarios genéricos como los específicos intentan recoger la percepción de la salud de los propios niños/as (desde la edad pre-escolar o escolar hasta los 11-12 años) y de los adolescentes (desde los 12-13 hasta los 18-19 años).

#### *Adaptación de los instrumentos de CVRS*

Si bien la mayoría de cuestionarios de CVRS se han desarrollado en países anglosajones, la adaptación de instrumentos a diferentes contextos culturales o países permite establecer comparaciones internacionales y aprovechar la experiencia adquirida en el desarrollo inicial del instrumento. Muchos instrumentos desarrollados en un determinado país se han adaptado para uso en otros países. El proceso de adaptación requiere una metodología sistemática para lograr versiones del instrumento que sean equivalentes y comparables a la versión original. Su metodología, internacionalmente consensuada<sup>12</sup>, se puede resumir en tres fases principales: traducción al idioma diana, revisión por expertos y muestras de la población diana y retrotraducción al idioma original. Si bien no siempre es posible conseguir una versión totalmente equivalente<sup>13,14</sup>, existen diferentes métodos que permiten aplicar algunos cuestionarios en un nuevo contexto<sup>12</sup>.

La disponibilidad de numerosos instrumentos genéricos y específicos de CVRS para niños/as y adolescentes en el ámbito internacional, así como la variabilidad en el proceso de adaptación, puede dificultar la selección del instrumento más adecuado. Por este motivo, se hace cada vez más necesario disponer de información rigurosa sobre las características principales de estos instrumentos en revisiones de la bibliografía. Si bien ya existen revisiones sobre CVRS en la infancia y adolescencia<sup>15</sup>, este trabajo se ha centrado en la descripción de instrumentos genéricos dado su mayor ámbito de aplicación y ha incluido nuevos instrumentos desarrollados para este grupo de edad. La revisión exhaustiva y actualizada de instrumentos en la bibliografía en español permitirá profundizar en un concepto relativamente reciente como es la CVRS en niños/as y adolescentes. Así, en el presente estudio se pretende revisar los instrumentos genéricos de CVRS en la infancia y adolescencia publicados en la bibliografía internacional, así como aquellos, genéricos o específicos, que han sido adaptados o creados en España.

#### **Método**

Para cumplir el primer objetivo del estudio (revisión sistemática de los instrumentos de CVRS genéricos en niños/as y adolescentes a nivel internacional), las bases de datos consultadas fueron Medline, HealthSTAR y PsycLIT (1980-agosto 2001). La estrategia de búsqueda combinó diferentes palabras clave («*child*» OR «*infant*» OR «*adolescence*» AND «*quality of life*» OR «*health status*» OR «*time and motion studies*» OR «*questionnaires*» OR «*psychiatric status rating scales*» OR «*weights and measures*» OR «*health surveys*») en cualquier campo del registro sin limitación de idioma. Se excluyeron de la revisión aquellos instrumentos de CVRS desarrollados para adultos, a pesar de haber sido aplicados en alguna ocasión en población infantil, así como los que recogen la información exclusivamente a partir de informadores indirectos (básicamente de los padres).

Para la búsqueda de instrumentos de CVRS para uso en niños/as y adolescentes en España, además de las anteriores bases de datos, también se consultó el Índice Médico Español. Las estrategias de búsqueda anteriores se complementaron con la revisión manual de la bibliografía de los artículos identificados así como de artículos de revisión<sup>16-18</sup> y estudios no publicados. En el caso de los cuestionarios españoles se incluyeron todos los instrumentos localizados con independencia de las versiones disponibles. Se consultó, además, la base de datos Teseo sobre tesis doctorales españolas y la revisión bibliográfica de la fase inicial del proyecto KIDSCREEN, financiado por la Comisión Europea para el desarrollo de una medida de CVRS en población infantil de 7 países de Europa.

Una vez identificados los instrumentos de CVRS en niños/as y adolescentes que cumplieran con los criterios de inclusión se realizó la extracción de los datos y se clasificó la información en tablas de evidencia. Para cada instrumento, se tuvo en cuenta las siguientes características: el país de origen, las versiones según el entrevistado (autoadministrado/padres), el rango de edad, los contenidos (número de preguntas o ítems y el número y nombre de las dimensiones), las opciones de respuesta, el tiempo de administración y las propiedades psicométricas (fiabilidad y validez).

La fiabilidad se refiere al grado en que un instrumento proporciona la misma puntuación cada vez que se administra siempre que las condiciones de medición no cambian. En general, se utilizan dos criterios para medir la fiabilidad: la consistencia interna y la estabilidad test-retest<sup>19</sup>. La consistencia interna mide el grado en el que los ítems y subdimensiones de un instrumento miden el mismo concepto. Para ello se utiliza el coeficiente alpha de Cronbach, que mide la correlación de elementos dentro de una escala<sup>20</sup>. La estabilidad test-re-

test mide el grado de repetibilidad de las respuestas de un mismo individuo recogidas en dos o más ocasiones, cuando supuestamente no ha habido cambios en el estado de salud del individuo. Este aspecto de la fiabilidad se mide habitualmente a partir del coeficiente de correlación intraclass o de Pearson. Se considera un nivel aceptable de fiabilidad a escala grupal cuando los coeficientes son superiores a 0,70 y 0,60 para la consistencia interna y el test-retest, respectivamente. En el caso de uso individual del cuestionario, el nivel aceptable de fiabilidad es de 0,90-0,95 en ambos casos<sup>19,21,22</sup>.

La validez de una medida se define como el grado en que proporciona información del fenómeno que pretende medir y no de otros<sup>23</sup>. Los aspectos de validez revisados fueron la validez de constructo, de criterio y la sensibilidad al cambio<sup>24</sup>. La validez de constructo incluye la comparación de las puntuaciones por edad, sexo y estado de salud (validez según grupos conocidos); el grado de correlación con una medida cuya validez es conocida (validez convergente), y el análisis de la estructura interna del cuestionario basada en el análisis factorial (validez estructural). La validez de criterio mide el acuerdo o la concordancia de las respuestas de los niños/as y adolescentes con patrones de referencia (p. ej., las respuestas de sus madres). Por último, la sensibilidad al cambio mide si el instrumento detecta cambios en el estado de salud o CVRS en el tiempo, por lo general antes y después de una intervención sanitaria. No existen unos estándares claros ni cuantitativos para la validez como lo hay para la fiabilidad, por lo que la validez se valoró respecto a las hipótesis previamente planteadas por los autores y, en el caso de la sensibilidad al cambio, se consideró aceptable cuando el cambio medido como tamaño del efecto de la intervención fue de 0,2 o más<sup>25</sup>.

Para el análisis de la fiabilidad de los instrumentos encontrados, se categorizó como: (0) no informada; (-) se ha analizado la fiabilidad y los resultados no cumplen criterios aceptables, que son: una consistencia interna  $\geq 0,70$  y/o el test-retest  $\geq 0,60$ ; (+) se ha analizado sólo un aspecto de la fiabilidad (consistencia interna o estabilidad test-retest) con resultados aceptables; (++) se han analizado ambos aspectos de la fiabilidad con resultados aceptables. La validez se categorizó como: (0) no informada; (+) se ha comprobado alguno o todos los aspectos de la validez (constructo, criterio) con resultados no satisfactorios; (+) se ha analizado al menos uno de los aspectos de la validez con resultados aceptables; (++) se ha analizado la validez de constructo y de criterio con resultados aceptables; (-s) se ha analizado la sensibilidad al cambio, con resultados negativos o (+s) con resultados aceptables.

En relación con los instrumentos adaptados en España, además de lo mencionado con anterioridad, se recogió la calidad del proceso de adaptación transcul-

tural, que fue categorizado como: (NP) no procede, cuando el cuestionario fue creado desde su inicio en español; (0) no informada; (+) regular, no se han seguido las recomendaciones consensuadas por las organizaciones internacionales<sup>12</sup>, y (++) buena o adecuada, se tuvieron en cuenta dichas recomendaciones.

---

## Resultados

Quince cuestionarios genéricos reunieron las condiciones de inclusión<sup>26-42</sup>. En la tabla 1 se presentan los instrumentos genéricos de CVRS. La mitad de los instrumentos fueron desarrollados en inglés (8/15); además, todos los instrumentos fueron creados a partir del modelo psicométrico, excepto el 16D/17D basado en una aproximación econométrica. El rango de edades para los instrumentos con versión autoadministrada para niños/as y adolescentes es de 4-18 años. La mitad de los cuestionarios (8/15) están dirigidos exclusivamente a niños/as y adolescentes y no recogen una versión para padres. Los demás instrumentos incluyen versión para padres, aunque generalmente sólo se aplican como complemento en las edades más jóvenes. En seis cuestionarios se incluyen ilustraciones, figuras o caras con el fin de ayudar a concentrar la atención del niño y mejorar su comprensión. En todos los casos, éstos son los que cuentan con versiones específicas para los más pequeños.

Dos de los instrumentos encontrados (EHRQL y GCQ) tratan la CVRS como un concepto unidimensional y, por tanto, no tienen estructura dimensional. Entre los demás instrumentos, el número de dimensiones varía entre las cuatro del AUQUEI y las 15 del CQOL. En algún caso, como en el CHIP-AE, también se generan puntuaciones en subdimensiones que, a su vez, se agrupan en dimensiones. El contenido de los cuestionarios en términos de sus dimensiones es bastante variable e incluye desde la percepción de salud general y la satisfacción con la salud y con la vida hasta las funciones físicas, psicológicas y sociales, el dolor y los síntomas físicos y psicológicos, la vitalidad y energía, la autoestima, la conducta y sus trastornos, la capacidad de enfrentarse a problemas (*coping*), el funcionamiento escolar, la relación con compañeros y familiares, y el impacto en la familia de los problemas de salud del niño/a o adolescente.

En relación con las propiedades psicométricas, la consistencia interna es una característica medida en todos los cuestionarios, mientras que la repetibilidad test-retest se ha comprobado en menos de la mitad de los instrumentos (6 de 15). Los resultados de la consistencia interna y repetibilidad test-retest son aceptables para uso a escala grupal en todos los casos en que se disponía de información. En general, la validez ha sido aceptable; la mayoría de los cuestionarios han anali-

**Tabla 1. Resumen de los cuestionarios genéricos de CVRS en la infancia y la adolescencia**

Cuestionario Autores (año)	Quién responde	Rango de edad (años)	N.º de ítems	N.º de dimensiones	Nombre de la dimensión	Fiabilidad <sup>a</sup>	Validez <sup>b</sup>	Escala de puntuación	Tiempo (min) de administración	Origen
AUQUEI (Autoquestionnaire Qualité de vie-Enfant-Image) Manificat et al (1998) <sup>26</sup>	Autoadministrado	4-12	27	4	Vida familiar, vida social, actividades (colegio y tiempo libre), salud	+	+	Likert de 4 categorías	No informado	Francia
CHIP-AE (Child Health and Illness Profile - Adolescent Edition) Starfield et al (1993) <sup>27</sup> (1995) <sup>28</sup>	Autoadministrado	11-17	188	6	Bienestar, satisfacción, enfermedades, funciones, resistencia, riesgos	++	++	Likert de 4-5 categorías (aprox.)	30 (aprox.)	EE.UU.
CHIP-CE (Child Health and Illness Profile -Child Edition) Rebok et al (2001) <sup>29</sup>	Autoadministrado y padres	6-11	45	5	Bienestar, satisfacción, funciones, resistencia, riesgos	++	++	Likert de 5 categorías	20	EE.UU.
CHQ (Child Health Questionnaire) Landgraf et al (1996) <sup>30</sup>	Padres Autoadministrado	5-10 10-18	28,50, 98 87	11	Funciones físicas, rol social-físico, percepción de salud, dolor, rol social-emocional, rol social-comportamiento, autoestima, salud mental, comportamiento general, actividades familiares, cohesión familiar	++	++/+s	Likert de 4-6 categorías	20 (aprox.)	EE.UU.
CHRs (Child Health Rating Inventories) Parsons et al (1999) <sup>31</sup>	Autoadministrado	5-12	20	7	Función física, rol funcional, salud mental, calidad de vida global, recursos sociales, personales, función cognitiva, energía	+	+	Likert de 5 categorías	No informado	EE.UU.
CHRS (Children's Health Rating Scales) Maylath (1990) <sup>32</sup>	Autoadministrado	10-13	17	5	Calidad de vida actual, estado de enfermedad actual, estado de salud comparativo actual, resistencia a la enfermedad, estado de salud	+	+	Likert de 5 categorías	No informado	EE.UU.
CQOL (Child Quality of Life Questionnaire) Graham et al (1997) <sup>33</sup>	Autoadministrado y padres	9-15	15	15	Movilidad y uso de las manos, hacer cosas por sí mismo, ensuciarse encima, escuela, actividades fuera del colegio, amigos, familia, incomodidad debido a síntomas físicos, preocupaciones, depresión, visión, comunicación, comer, dormir, apariencia física	+	+	Likert de 7 categorías	10-15	Reino Unido
DUX-25 Koopman et al (en revisión) <sup>34</sup>	Autoadministrado	5-16	25	4	Físico, emocional, social, funcionamiento en el hogar	+	+	Likert de 5 categorías	5 (promedio)	Países Bajos
EHRQL (Exeter Health-Related Quality of Life Measure) Eiser et al (1999) <sup>35</sup>	Autoadministrado por ordenado	6-11	16	—	Pendiente de desarrollar	+	+	2 VAS	20	Reino Unido
16D (16-Dimensional Health-related measure) Apajalato et al (1996) <sup>36</sup>	Autoadministrado	12-15	16	16	Movilidad, visión, oído, respiración, sueño, alimentación, evacuación, habla, función mental, síntomas e incomodidad, colegio y hobbies, amigos, apariencia física, depresión, sufrimiento, vitalidad	+	+	Likert de 5 categorías	5-10	Finlandia

**Tabla 1. Resumen de los cuestionarios genéricos de CVRS en la infancia y la adolescencia (cont.)**

Cuestionario Autores (año)	Quién responde	Rango de edad (años)	N.º de ítems	N.º de dimensiones	Nombre de la dimensión	Fiabilidad <sup>a</sup>	Validez <sup>b</sup>	Escala de puntuación	Tiempo (min) de administración	Origen
17D (17-Dimensional Health-related measure) Apajasalo et al (1996) <sup>36</sup>	Autoadministrado	8-11	17	17	Movilidad, visión, oído, habla, respiración, sueño, alimentación, evacuación, síntomas e incomodidad, colegio y hobbies, amigos, apariencia física, depresión, ansiedad, vitalidad, habilidad para concentrarse, aprendizaje y memoria	+	+	Likert de 5 categorías	20-30	Finlandia
GCQ (Generic Health Questionnaire) Collier et al (1997) <sup>37</sup>	Autoadministrado	6-16	25	5	Afecto general, relaciones con pares, funciones, relaciones con padres, satisfacción en general	++	+	Likert de 5 categorías	No informado	Reino Unido
HAY (How Are You?) Bruil et al (1996) <sup>38</sup>	Autoadministrado y padres	7-13	80	5	Actividad física, actividad cognitiva, actividad social, síntomas físicos, emociones positivas y negativas	+	+	Likert de 4 categorías	30	Países Bajos
KINDL (Fragebogen zur Lebensqualität von Kindern and Jugendlichen) Ravens-Sieberer (1998) <sup>39</sup>	Padres Autoadministrado y padres	4-7 10-16	40	4	Bienestar físico, bienestar emocional, actividades cotidianas, social	+	+	Likert de 5 categorías	12 (aprox.)	Alemania
PedsQL (Pediatric Quality of Life Questionnaire) Varni et al (2001) <sup>40</sup>	Padres Autoadministrado y padres	2-4 5-18	23	4	Funciones físicas, funciones emocionales, funciones sociales, funciones escolares	+	+	Likert de 3 y 5 categorías	5-10	EE.UU.
TACQOL Vogels et al (1998) <sup>41</sup>	Padres Autoadministrado	8-15 16-18	108	7	Molestias físicas, funciones motrices, independencia, funciones cognitivas, funciones sociales, emociones positivas, emociones negativas	+	+	Likert de 3 y 4 categorías	10 (padres)	Países Bajos
VSP-A (Vécu et Santé Perçue de l'Adolescent) Simeoni et al (2000) <sup>42</sup>	Autoadministrado	11-17	40	6	Bienestar psicológico, energía-vitalidad, relaciones con los amigos/as, relaciones con padres, tiempo libre/ocio, colegio	++	+	VAS	< 15	Francia

VAS: escala visual analógica. <sup>a</sup>Fiabilidad: (+) consistencia interna o test-retest aceptables, (++) consistencia interna y test-retest aceptables. <sup>b</sup>Validez: (+) validez de constructo o de criterio aceptables, (++) validez de constructo y de criterio aceptables, (++) sensibilidad al cambio aceptable.

zando la validez de constructo mediante la comparación de las puntuaciones entre diversos subgrupos, fundamentalmente en muestras de niños/as y/o adolescentes con diferentes enfermedades crónicas, así como la estructura interna de las dimensiones a partir del análisis factorial. No obstante, sólo el CHIP y el CHQ han estudiado, además, la validez de criterio. La sensibilidad a los cambios sólo ha sido comprobada en la versión para padres del CHQ.

La búsqueda de instrumentos creados originariamente o adaptados para su uso en España en la población infantil y/o de adolescentes dio como resultado dos cuestionarios genéricos<sup>43,44</sup> y cinco específicos<sup>45-51</sup> (tabla 2). Tres de los cuestionarios es-

pecíficos fueron desarrollados en España; en cambio, no se ha desarrollado ningún instrumento genérico.

El rango de edades de los instrumentos autoadministrados en niños/as y adolescentes en español es de 4-19 años. En general, el proceso de adaptación transcultural ha sido bueno o adecuado en la mayoría de los casos para los que existe información sobre el proceso. Los instrumentos tienen propiedades psicométricas similares a las de las versiones originales, y aceptables en el caso de los instrumentos creados en España. No se han publicado datos sobre la fiabilidad y la validez del cuestionario CAVE. Asimismo, sólo uno de los siete instrumentos adaptados o creados en España (PAQLQ)

**Tabla 2. Resumen de los cuestionarios genéricos y específicos de CVRS en la infancia y la adolescencia adaptados en España**

Cuestionario Autores (año)	Quién responde	Rango de edad (años)	N.º de ítems	N.º de dimensiones	Nombre de la dimensión	Fiabilidad <sup>a</sup>	Validez <sup>b</sup>	Escala de puntuación	Tiempo (min) de administración	Proceso de adaptación <sup>c</sup>
<i>Instrumentos genéricos</i>										
AUQUEI (Autoquestionnaire Qualité de vie-Enfant-Imagé) García et al (1998) <sup>43</sup>	Autoadministrado	4-12	27	4	Funciones, autonomía, tiempo libre, familia	+	+	No informado	No informado	++
CHIP-AE (Child Health and Illness Profile- Adolescent Edition) Rajmil et al (en revisión) <sup>44</sup>	Autoadministrado	12-19	187	6	Satisfacción, bienestar, riesgos, resistencia, funciones, enfermedades	++	++	Likert de 4-5 categorías	30	++
<i>Instrumentos específicos</i>										
CAVE (Escala de Calidad de Vida del niño con Epilepsia) Herranz (1996) <sup>45</sup>	Padres	< 14	8	-	-	0	0	Likert de 5 categorías	No informado	NP
ECVNO (Escala de Calidad de Vida para Niños Oncológicos) Expósito et al (1996) <sup>46</sup>	Autoadministrado	3-18	19	4	Aislamiento, carencia emocional, sufrimiento emocional, obstáculos a relacionarse	+	+	Likert de 3 categorías	No informado	NP
POQOLS (Pediatric Oncology Quality of Life Scale) Expósito et al (1996) <sup>46</sup> Versión original <sup>47</sup>	Padres	3-18	21	3	Consecuencias del tratamiento, impedimentos físicos, agresividad	+	+	Likert de 7 categorías	No informado	0
PAQLQ (Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire) Tauler et al (2001) <sup>48</sup> Versiones originales <sup>49,50</sup>	Autoadministrado	7-17	23	3	Síntomas, limitación de actividad, función emocional	+	++/+s	Likert de 7 categorías	10-15	++
QLPSD (Quality of Life Profile for Spine Deformities) Climent et al (1995) <sup>51</sup>	Autoadministrado	10-20	21	5	Función psicosocial, problemas de sueño, dolor espalda, imagen corporal, flexibilidad	++	+	Likert de 5 categorías	10 (promedio)	NP

<sup>a</sup>Fiabilidad: (0) no informada, (+) consistencia interna o test-retest aceptables, (++) consistencia interna y test-retest aceptables.

<sup>b</sup>Validez: (0) no informada, (+) validez de constructo o de criterio aceptables, (++) validez de constructo y de criterio aceptables, (+s) sensibilidad al cambio aceptable.

<sup>c</sup>Proceso de adaptación: (NP) no procede, versión original en español, (0) no informado, (++) bueno o adecuado.

tiene datos publicados sobre su sensibilidad a los cambios. Entre los instrumentos específicos creados en España existe uno para niños y adolescentes con cáncer, otro para epilepsia y finalmente otro para deformidades congénitas de la columna.

---

## Discusión

Esta revisión refleja una situación saludable respecto al número y la posibilidad de elección de instrumentos genéricos, con disponibilidad de hasta 15 instrumentos de características variadas. La variabilidad en el número de dimensiones y contenidos que incluyen las medidas genéricas de CVRS en la infancia y adolescencia es reflejo de una posible falta de consenso en cuanto al concepto de CVRS en este grupo de edad. Además, la mayoría de instrumentos se encuentran en fase de desarrollo, como lo prueba el hecho de que la mayoría de resultados se han publicado a partir de la segunda mitad de la década de los noventa. La inclusión de versión para padres se basa en la necesidad de recoger información complementaria de la familia, y como fuente alternativa de información dada la menor fiabilidad de las respuestas en los de menor edad. El límite inferior de edad a partir del que los niños/as son capaces de responder a cuestionarios autoadministrados de CVRS es variable según el tipo de cuestionario y su forma de administración<sup>29</sup>.

Es importante destacar que sólo existen dos instrumentos genéricos adaptados en España, con coeficientes de fiabilidad y validez conocidos para su uso en niños/as y adolescentes hasta la fecha. En la actualidad, el CHIP-CE, el KINDL, el PedsQL y el VSP-A están en fase inicial de adaptación en España (información disponible de los autores). Algunos de los cuestionarios genéricos descritos tienen versiones en español para población de origen hispanico de los EE.UU. (p. ej., CHIP, CHQ y PedsQL). Sin embargo, para la aplicación de instrumentos en diferentes contextos culturales, como España, es necesaria una evaluación cuidadosa de la versión adaptada y un segundo proceso de adaptación. Los cinco instrumentos específicos adaptados o creados en España son pocos en comparación con los 24 desarrollados en países anglosajones y recogidos en una revisión reciente<sup>15</sup>. No obstante, estos cinco van dirigidos a algunas de las enfermedades más prevalentes en niños y adolescentes, como el asma o la epilepsia.

Por último, en algunos casos no se ha encontrado suficiente información para poder analizar en profundidad el proceso de adaptación y/o la calidad de las versiones adaptadas. En otros casos, se ha utilizado como referencia una revisión previa de instrumentos en español<sup>52</sup>.

La variedad de características y la amplia disponibilidad de instrumentos es, en general, un hecho positivo para los investigadores interesados en la medición de la CVRS en niños/as y adolescentes, pero también implica la necesidad de una selección cuidadosa del instrumento que se debe utilizar.

### *La selección de un instrumento de CVRS*

La selección de un instrumento de CVRS depende de los objetivos del estudio, del ámbito de uso y de las características propias del instrumento. Si el objetivo es comparar grupos de niños/as o adolescentes con diferentes problemas crónicos de salud se utilizará una medida genérica. Por ejemplo, si se pretende evaluar pacientes con cáncer y compararlos con controles sanos una aproximación adecuada podría incluir dos tipos de medida: una genérica y otra específica<sup>53</sup>. Además, se ha de tener en cuenta que la elección del instrumento es tan importante como la selección de la muestra y las condiciones de aplicación.

Algunos instrumentos se han desarrollado fundamentalmente para uso en encuestas de salud, para recoger información de población general. Por tanto, su aplicación en condiciones de práctica clínica puede ser poco eficiente. En estas condiciones, donde los instrumentos de CVRS pueden utilizarse para medir el estado de salud del paciente a escala individual, detectar problemas no esperados o monitorizar al paciente a lo largo del tiempo será relevante escoger un instrumento muy sensible. En este ámbito se exigirán estándares de calidad del instrumento diferentes si se trata de evaluar cambios individuales o en grupos de pacientes, tal y como ya se ha comentado<sup>19,21,22</sup>. Finalmente, es importante tener en cuenta el proceso de adaptación del instrumento, y si existe una versión apropiada para el grupo de edad de interés; si cumple con unas propiedades psicométricas probadas de forma adecuada (especialmente la sensibilidad al cambio si se pretende utilizar el instrumento para medir los efectos de una intervención o para monitorizar el estado de salud del paciente en el tiempo). Incluso puede ser relevante considerar aspectos prácticos, como por ejemplo si existe un manual de uso que explique cómo administrar y codificar el cuestionario e interpretar los resultados obtenidos.

Entre los cuestionarios genéricos recogidos en la presente revisión, el CHIP y el CHQ son los más conocidos y utilizados internacionalmente en diversos tipos de estudios. El VSP-A ha demostrado su utilidad al administrarse en muestras de adolescentes en encuestas de salud de población general en Francia. El KINDL, el PedsQL y el TACQOL han demostrado ser más útiles en estudios clínicos en niños/as y adolescentes con problemas crónicos de salud.



### *Limitaciones de las medidas de CVRS en la infancia y la adolescencia*

La aplicación de los instrumentos de CVRS en la infancia y la adolescencia se enfrenta a algunos problemas metodológicos y prácticos. Falta profundizar en la elaboración de un modelo teórico capaz de captar los cambios en el desarrollo del niño/a o adolescente y en el conocimiento de los factores que influyen en la percepción de la CVRS durante la infancia y la adolescencia. Estos hechos podrían explicar la variabilidad observada respecto a las dimensiones incluidas en los cuestionarios y a los diferentes rangos de edad. Las propiedades psicométricas se han evaluado en la mayoría de instrumentos, pero la sensibilidad a los cambios sólo se ha analizado en dos de ellos. Algunos presentan resultados en el límite de lo aceptable en cuanto a sus propiedades psicométricas y su capacidad para discriminar entre niños/as y adolescentes sanos y con diferentes problemas de salud.

En España sería recomendable la adaptación o creación de nuevos cuestionarios específicos en aquellas áreas donde se carece de instrumentos de medida. Ade-

más, el uso más generalizado de los instrumentos genéricos existentes permitiría mejorar su comparabilidad y conocer qué instrumentos tienen mejor rendimiento en los distintos ámbitos de aplicación. Se espera que en los próximos años los instrumentos de CVRS para niños/as y adolescentes desarrollados en la última década sean aplicados tanto en la práctica e investigación clínicas como en el ámbito poblacional, para evaluar su utilidad en estos contextos.

En conclusión, la medida de la CVRS en niños/as y adolescentes se encuentra en fase inicial de desarrollo. En los próximos años se espera la evaluación de su utilidad en la práctica clínica y en salud pública.

---

### Agradecimientos

Este trabajo ha sido parcialmente financiado por el V Programa Marco de la Unión Europea a través del proyecto IDS-CREEN (contrato nº QL4-CT-2000-00751). Agradecemos la ayuda de Imma Guillaumon en la preparación del manuscrito.

---

### Bibliografía

1. Calman KO. Quality of life in cancer patients-an hypothesis. *J Med Ethics* 1984;10:124-7.
2. Patrick DL, Erickson P. Health status and health policy: quality of life in health care evaluation and resource allocation. New York: Oxford University Press, 1993.
3. Bullinger M. Quality of life – Definition, conceptualization and implications: a methodologists view. *Theor Surg* 1991;6:143-8.
4. Tarlow AR, Ware JE Jr, Greenfield S, Nelson EC, Perrin E, Zubkoff M. The Medical Outcome Study: an application of method for monitoring the results of medical care. *JAMA* 1989; 262:925-30.
5. Shumaker S, Naughton M. The International Assessment of Health-Related Quality of Life: a theoretical perspective. En: Shumaker S, Berson R, editors. The international assessment of health-related quality of life: theory, translation, measurement and analysis. Oxford: Rapid Communications, 1995.
6. Kaplan G, Camacho T. Perceived health and mortality: a nine-year follow-up of a human population laboratory cohort. *Am J Epidemiol* 1983;117:292-304.
7. Starfield B. Measurement of outcome: a proposed scheme. *Milbank Mem Fund Q* 1974;52:39-50.
8. Starfield B. Child health status and outcome of care: a commentary on measuring the impact of medical care in children. *J Chron Dis* 1987;40(Suppl):S109-15.
9. Newacheck P. Adolescents with special needs: prevalence, severity, and access to health services. *Pediatrics* 1989;84:872-84.
10. Froberg DG, Kane RL. Methodology for measuring health-state preferences – II: scaling methods. *J Clin Epidemiol* 1989; 42:459-71.
11. Fayers PM, Machin D. Quality of life. Assessment, analysis and interpretation. Chichester: Wiley & Sons, 2000.
12. Bullinger M, Alonso J, Apolone G, Leplege A, Sullivan M, Wood-Dauphine S, et al. Translating health status questionnaires and evaluating their quality: the IQOLA project approach. International quality of life assessment. *J Clin Epidemiol* 1998;51:913-23.
13. Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. 'Equivalence' and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires. *Qual Life Res* 1997;6:237-47.
14. Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. *Qual Life Res* 1998;7:323-35.
15. Eiser C, Morse R. Quality of life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess* 2001;5:30-2.
16. Harding L. Children's quality of life assessment: a review of generic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. *Clinical Psychology Psychotherapy* 2001;8:79-96.
17. Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child* 2001;84:205-11.
18. Badia Llach X, Benavides Ruiz A, Rajmil Rajmil L. Instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con asma. *An Esp Pediatr* 2001; 54:213-21.
19. Hays RD, Anderson R, Revicki D. Psychometric considerations in evaluating health related quality of life measures. *Qual Life Res* 1993;2:441-9.
20. Cronbach JL. Coefficient alpha and internal structure of tests. *Psychometrika* 1951;16:297-334.
21. Nunnally JC, Bernstein IR. Psychometric theory. 3rd ed. New York: McGraw Hill, 1994.
22. Pedhazur EJ, Schmelkin LP. Measurement, design and analysis: an integrated approach. Hillsdale: Erlbaum, 1991.
23. Alonso J, Antó Boqué JM. Instrumentos de medida de calidad de vida relacionada con la salud: características generales y proceso de adaptación transcultural. *Quaderns CAPS* 1990;14:16-24.

24. Lohr KN, Aaronson NK, Alonso J, Burnam MA, Patrick DL, Perrin EB, et al. Evaluating quality-of-life and health status instruments: Development of scientific review criteria. *Clin Ther* 1996;18:979-92.
25. Cohen J. *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. 2nd. ed. Hillsdale: Erlbaum, 1988.
26. Manificat S, Dazard A. Children's quality of life assessment: preliminary results obtained with the AUQUEI questionnaire. *Qual Life Newsletter* 1998;19:2-3.
27. Starfield B, Bergner M, Ensminger M, Riley A, Ryan S, Green B, et al. Adolescent health status measurement: development of the Child Health and Illness Profile. *Pediatrics* 1993;91:430-5.
28. Starfield B, Riley A, Green B, Ensminger M, Ryan S, Kelleher K, et al. The Child Health and Illness Profile. A population-based measure of health. *Med Care* 1995;33:553-66.
29. Rebok G, Riley A, Forrest C, Starfield B, Green B, Robertson J, et al. Children's report of their health: a cognitive testing study. *Qual Life Res* 2001;10:59-70.
30. Landgraft JM, Abetz L, Ware JE. *The Child Health Questionnaire user's manual*. 1st ed. Boston: The Health Institute, New England Medical Center, 1996.
31. Parsons SK, Barlow SE, Levy SL, Supran SE, Kaplan SH. Health-related quality of life in pediatric bone marrow transplant survivors: according to whom? *Int J Cancer* 1999;(Suppl 12):46-51.
32. Maylath NS. Development of the Children's Health Rating Scale. *Health Educ Q* 1990;17:89-97.
33. Graham P, Stevenson J, Flynn D. A new measure of health-related quality of life for children: preliminary findings. *Psychol Health* 1997;12:655-65.
34. Koopman HM, Theunissen NCM, Kamphuis RP, Zwinderman AH, Vogels AGC, Verrips EGH, et al. The DUX-25: a questionnaire for measuring health-related quality of life of children with a chronic disease [en revisión].
35. Eiser C, Cotter I, Oades P, Seamark D, Smith R. Health-related quality of life measures for children. *Int J Cancer* 1999;(Suppl 12):87-90.
36. Apajasalo M, Rautonen J, Holmberg C, Sinkkonen J, Pihko H, Siimes MA, et al. Quality of life in preadolescence: a 17-dimensional health related quality of life measure (17D). *Qual Life Res* 1996;5:532-8.
37. Collier J. *Developing a generic child quality of life questionnaire*. The British Psychological Society, Health Psychological Update 1997;28:12-6.
38. Bruil J, Maes S, Le Coq L, Boeke J. The development of the How Are You (HAY), a quality of life questionnaire for children with a chronic illness. *Qual Life Newsletter* 1996;13:9.
39. Ravens-Sieberer U, Bullinger M. Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Qual Life Res* 1998;7:399-407.
40. Varni JM, Seid M, Kurtin PS. PedsQLTM 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version TM4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care* 2001;39:800-12.
41. Vogels T, Verrips GHW, Verloove-Vanhorick SP, Fekkes M, Kamphuis RP, Koopman HM, et al. Measuring health related quality of life in children: the development of the TACQOL parent form. *Qual Life Res* 1998;7:457-65.
42. Siméoni MC, Auquier P, Antoniotte S, Sapin C, San Marco JL. Validation of a French health-related quality of life instrument for adolescents: The VSP-A. *Qual Life Res* 2000;9:393-403.
43. García E, González MP, Saiz PA, Bobes J. The Spanish version of the AUQUEI questionnaire (child pictured self-report). 5th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research. *Qual Life Res* 1998;7:596.
44. Rajmil L, Serra-Sutton V, Alonso J, Starfield B, Riley A, Vázquez JR, and the research group for the Spanish version of the CHIP-AE. The Spanish version of the Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition (CHIP-AE) [en revisión].
45. Herranz JL, Casas C. Escala de calidad de vida de niños con epilepsia (CAVE). *Rev Neurol (Barc)* 1996;24:28-30.
46. Expósito D, Gebrero B, Olivares S, Ruiz T. Evaluación de la calidad de vida en niños enfermos de cáncer mediante el ECVNO y POQOLS. *Psiquis* 1996;17:383-8.
47. Goodwin DAJ, Boggs SR. Development and validation of the pediatric oncology quality of life scale (POQOL). *Psychol Assess* 1994;6:321-8.
48. Tauler E, Vilagut G, Grau G, González A, Sánchez E, Figueras G, et al. The Spanish version of the Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ): metric characteristics and equivalence with the original version. *Qual Life Res* 2001;10:81-91.
49. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in the parents of children with asthma. *Qual Life Res* 1996;5:27-34.
50. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. *Qual Life Res* 1996;5:35-46.
51. Climent JM, Reig A, Sánchez J, Roda C. Construction and validation of a specific quality of life instrument for adolescents with spine deformities. *Spine* 1995;20:2006-11.
52. Badia X, Alonso J, Salamero M. *La medida de la salud. Guías de escalas de medición en español*. 2.ª ed. Barcelona: Edimac, 1999.
53. Guyatt GH. Measuring health-related quality of life in childhood cancer: lessons from the workshop [discussion]. *Int J Cancer* 1999;83(Suppl 12):143-6.