

INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD DEL ADOLESCENTE

Luis Felipe Higueta-Gutiérrez*
Jaiberth Antonio Cardona-Arias**

Recibido en abril 7 de 2015, aceptado en junio 7 de 2015

Citar este artículo así:

Higueta LF, Cardona JA. Instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud del adolescente. Hacia promoc. salud. 2015; 20(2): 27-42. DOI: 10.17151/hpsal.2015.20.2.3

Resumen

Objetivo: Describir las aplicaciones de las cinco escalas más usadas en el mundo para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud del adolescente, según región y población de estudio, 1963-2013. **Métodos:** Revisión sistemática de la literatura científica publicada en las últimas cinco décadas. Se aplicó un protocolo de investigación con términos de búsqueda, criterios de inclusión y exclusión, evaluación de la calidad de artículos y extracción de la información; esto lo realizaron dos investigadores para corroborar la reproducibilidad. El análisis se basó en frecuencias absolutas y relativas en SPSS 21.0. **Resultados:** La búsqueda identificó 3.789 estudios de los cuales 548 cumplieron con el protocolo de investigación e incluyeron 573.648 adolescentes. Las regiones con mayor número de publicaciones fueron América (44,5%) y Europa (37,8%). La mayoría correspondieron a investigaciones en enfermos. Entre los instrumentos analizados el más frecuente fue el PedsQL (47,4%). En los estudios que usaron el PedsQL la mayor proporción correspondió a enfermedades endocrinas y metabólicas (15%), el KIDSCREEN fue la escala más empleada en sanos (24%), CHQ en cuidadores (30%), MOSSF en estudios de intervención (23%) y KINDL en estudios de validación (22%). **Conclusión:** La investigación permitió generar un perfil de uso de los instrumentos más comunes en la evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud del adolescente, en el cual se destaca que el PedsQL predomina en las poblaciones enfermas, el KIDSCREEN en población sana y el CHQ en la versión para padres.

Palabras clave

Calidad de vida, salud, adolescente, revisión, monitoreo epidemiológico. (Fuente: DeCS, BIREME).

*Microbiólogo, Magíster en Educación y Desarrollo Humano. Universidad de Antioquia. Medellín, Colombia. Correo electrónico: hgfelipe87@gmail.com

** Microbiólogo, Magíster en Epidemiología. Facultad de Medicina, Universidad Cooperativa de Colombia. Grupo de investigación Salud y Sostenibilidad, Escuela de Microbiología, Universidad de Antioquia. Medellín, Colombia. Autor para correspondencia: Correo electrónico: jaiberthcardona@gmail.com.



EVALUATION INSTRUMENTS TO ASSESS QUALITY OF LIFE RELATED TO ADOLESCENTS' HEALTHS

Abstract

Objective: to describe the applications of the five most used scales in the world for measuring quality of life related to the health of adolescents, by region and study population, 1963-2013. **Methods:** Systematic review of scientific literature published in the past five decades. A research protocol was applied with search terms, inclusion and exclusion criteria, quality assessment of articles and information extraction; this was carried out by two investigators to confirm reproducibility. The analysis was based on absolute and relative frequencies in SPSS 21.0. **Results:** the search identified 3,789 studies of which 548 met the research protocol and included 573,648 teenagers. The regions with the highest number of publications were America (44.5%) and Europe (37.8%). Most investigations corresponded to sick people. Among the instruments analyzed the most frequent was PedsQL (47.4%). In studies using PedsQL the largest proportion was for endocrine and metabolic diseases (15%), KIDSCREEN was the most used scale in healthy population (24%), CHQ in caregivers (30%), MOSSF in intervention studies (23%) and KINDL in validation studies (22%). **Conclusion:** the research allowed generating a usage profile of the most common tools in the assessment of quality of life related to adolescents' health, which emphasizes that PedsQL predominates in diseased populations, KIDSCREEN in healthy population and in CHQ in the parent's version.

Key words

Quality of life, health, adolescent, review, epidemiological monitoring. (Source: MeSH, NLM).

INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE DO ADOLESCENTE

Resumo

Objetivo: Descrever as aplicações das cinco escalas mais usadas no mundo para a medição da qualidade de vida relacionada com a saúde do adolescente, segundo região e povoação de estudo, 1963-2013. **Métodos:** Revisão sistemática da literatura científica publicada nas últimas cinco décadas. Aplicou-se um protocolo de pesquisa com condições de busca, critérios de inclusão e exclusão, avaliação da qualidade de artigos e extração da informação; isto o realizaram os pesquisadores para corroborar a reprodutibilidade. A análise se baseou em frequências absolutas e relativas em SPSS 21.0. **Resultados:** A busca identificou 3.789 estudos dos quais 548 cumpriram com o protocolo de pesquisa e incluíram 573.648 adolescentes. As regiões com maior número de publicações foram América (44,5%) e Europa (37,8%). As maiorias corresponderam a pesquisas em doentes. Entre os instrumentos analisados o mais frequente foi o PedsQL (47,4%). Nos estudos que usaram o PedsQL a maior proporção correspondeu a doenças endócrinas e metabólicas (15%), o KIDSCREEN foi a escala mais empregada em pessoas saudáveis (24%), CHQ em cuidadores (30%), MOSSF em estudos de intervenção (23%) e KINDL em estudos de validação (22%). **Conclusão:** A pesquisa permitiu gerar um perfil de uso dos instrumentos mais comuns na avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde do adolescente, no qual se destaca que o PedsQL predomina nas povoações doentes, o KIDSCREEN em povoação sana e o CHQ na versão para pais.

Palavras Chave

Qualidade de vida, saúde, adolescente, revisão, monitoração epidemiológico. (Fonte: DeCS, BIREME).

INTRODUCCIÓN

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los adolescentes se ha constituido en un criterio importante para evaluar el efecto de las intervenciones sanitarias, valorar los resultados de los ensayos clínicos controlados, planificar y ejecutar programas de salud pública, identificar niveles de morbilidad y orientar la toma de decisiones médicas en la práctica clínica (1, 2).

Consecuente con lo anterior, se han desarrollado una diversidad de metodologías para tratar de valorar la CVRS; entre ellas destacan los instrumentos multidimensionales que miden la percepción del encuestado sobre los dominios físico, psicológico y social. Estudios previos han documentado cerca de 94 instrumentos diseñados con este fin, de los cuales 64 han sido elaborados para evaluar los cambios generados en la CVRS por enfermedades como asma, cáncer y epilepsia (3).

La amplia gama de instrumentos disponibles y la heterogeneidad en el número y el contenido de las dimensiones que cada uno de ellos subsumen, son evidencia de la falta de consenso entre los investigadores sobre el modelo teórico de calidad de vida que desean operacionalizar, de la diversidad de procedimientos para la validación de las escalas, de la multiplicidad de poblaciones de adolescentes que son objeto de su medición y de la variedad de usos previstos para los instrumentos de CVRS en la medida en que estos han sido empleados en estudios multicéntricos, investigaciones locales, ensayos clínicos, estudio observacionales, investigación clínica, entre otros (3). En este sentido, revisiones sistemáticas de la literatura han demostrado que el contenido de las escalas de CVRS aplicadas en adolescentes es bastante variable en términos de sus dimensiones, al incluir entre 3 y 17 dominios que evalúan la percepción de salud general; la satisfacción con la salud y con la vida; la función física, psicológica y social; el dolor, la vitalidad y la energía; la autoestima, la conducta, la capacidad

de enfrentarse a problemas, el funcionamiento escolar y la relación con compañeros y familiares (1, 4, 5).

Aunado a lo anterior, se ha documentado la variabilidad de los instrumentos en términos del número de ítems, encontrando que estos varían entre 6 y 183 preguntas. De la misma manera, se han sistematizado los cuestionarios en términos del país de origen, el rango de edades a quienes puede aplicarse y sus propiedades psicométricas (2, 4-7). No obstante, se desconocen las aplicaciones que se le han dado a estos instrumentos en términos de las poblaciones de estudio y los países en los que se desarrollan las investigaciones.

Por otra parte, una revisión sistemática de la literatura identificó 909 estudios que evalúan la CVRS del adolescente a partir de 170 instrumentos diferentes, destacando el hecho de que cerca del 50% de las investigaciones utilizaron las escalas PedsQL (*Pediatric Quality of Life Questionnaire*), KIDSCREEN, CHQ (*Child Health Questionnaire*), KINDL (*Children Quality of Life Questionnaire*) o MOSSF (*Medical Outcomes Study Short Form*) (8), los cuales constituyen los instrumentos con mejor estructura conceptual, propiedades psicométricas y adaptaciones culturales y de lenguaje.

El PedsQL es un instrumento desarrollado en Estados Unidos en 1998 para medir la CVRS desde la perspectiva de los padres, niños o adolescentes entre 2 y 18 años; la versión autoadministrada puede ser utilizada en personas sanas o con enfermedades agudas o crónicas, contiene 23 ítems distribuidos en las dimensiones de función física, función emocional, función social y función escolar. Adicional a ello, tiene módulos específicos para enfermedades como asma, diabetes, cáncer, enfermedades reumatológicas y enfermedades cardíacas (9).

El KIDSCREEN es una medida desarrollada simultáneamente en 13 países europeos entre 2001 y 2004, tiene el objetivo de evaluar la salud y el

bienestar subjetivo de niños y adolescentes sanos o con enfermedades crónicas; tiene versiones para ser administradas a personas entre los 8 y 18 años, así como una versión para padres. El número de ítems varía de 10 a 52 y están distribuidos en las dimensiones de bienestar físico, bienestar psicológico, autonomía, relación con los padres, amigos, apoyo social y entorno escolar (10).

El CHQ es un cuestionario creado en Estados Unidos en 1996, contiene versiones para padres y autoadministrada, los cuales permiten evaluar la CVRS de niños y adolescentes entre los 10 y los 18 años. El número de ítems varía de 28 a 87 y están distribuidos en 11 dimensiones que incluyen función física, rol social-físico, percepción de salud, dolor, rol social-emocional, rol social-comportamiento, autoestima, salud mental, comportamiento general, actividades familiares y cohesión familiar (11).

El KINDL es un cuestionario genérico desarrollado en Alemania en 1998, contiene versiones para padres, niños y adolescentes entre los 3 y 17 años. Evalúa la CVRS a partir de 24 ítems distribuidos en las dimensiones de bienestar físico, bienestar emocional, actividades cotidianas y bienestar social. Adicional a esto, se han desarrollado módulos específicos para personas con asma, diabetes, epilepsia, cáncer, dermatitis atópica, obesidad y espina bífida (12).

El MOSSF es un instrumento genérico de medición de la CVRS en población general y en personas enfermas mayores de 13 años, desarrollado en Estados Unidos a inicios de la década de los noventa, el número de ítems varía entre 8 y 36 los cuales dan cuenta de los dominios de función física, desempeño físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, desempeño emocional y salud mental (13).

A pesar de la alta frecuencia de uso de estas cinco escalas y de su pertinencia para evaluar la

CVRS de los adolescentes, no existen estudios que reúnan las investigaciones realizadas con estos instrumentos en términos de las regiones con el mayor número de publicaciones en el tema y el tipo de poblaciones de adolescentes más estudiados. Lo anterior es necesario para orientar a los investigadores, el personal sanitario y los encargados de la salud pública para realizar investigaciones posteriores en este tema o para realizar mediciones de la CVRS adecuadas para cada contexto; en este sentido, la caracterización de los estudios en CVRS del adolescente en el ámbito mundial, permite escoger la medida más apropiada según las necesidades (sea de realización de perfiles de CVRS, evaluación de programas de salud, seguimiento de acciones en salud, estudios comparativos u otros); conocer cómo se está estudiando la CVRS en una población específica como adolescentes con problemas de salud, sanos, estudiantes u otros; identificar los grupos poblacionales en los que es necesario realizar más estudios de validación y adaptación de escalas, e identificar la disponibilidad de instrumentos en cada región.

Teniendo en cuenta lo anterior, se realizó una revisión sistemática de la literatura con el objetivo de describir las aplicaciones de las cinco escalas más usadas en la medición de la CVRS del adolescente según región y población de estudio, 1963-2013.

MATERIALES Y MÉTODOS

Tipo de estudio

Revisión sistemática de la literatura.

Búsqueda e identificación de estudios

El estudio se basó en fuente secundaria, consistente en una búsqueda de artículos de investigación

originales publicados en las bases de datos Medline-Pubmed (*National Library of Medicine*), Science Direct (*Elsevier Science*), Scielo (*Scientific Electronic Library Online*), Lilacs (Literatura Latinoamericana y del Caribe de Información en Ciencias de la Salud), Jstor (*Journal Storage*) y ERIC (*The Education Resources Information Center*), en el periodo 1963-2013. Se debe precisar que en el diseño de este estudio se realizó una exploración con base en la temporalidad de investigaciones incluidas en las bases de datos, hallando que hay artículos disponibles desde los últimos 50 años.

Las estrategias de búsqueda incluyeron los términos MeSh (*Medical Subject Headings*) y no MeSH, así como DeCS (Descriptores en Ciencias de la Salud), enunciados a continuación: calidad de vida, quality of life, qualidade de vida, calidad de vida relacionada con la salud, health related quality of life, qualidade de vida relacionada á saúde & adolescente, adolescente o adolescent.

Los artículos identificados fueron exportados hacia los programas *Zotero* y *Endnote Web* para la eliminación de duplicados (se emplearon ambos para garantizar la reproducibilidad de esta etapa).

Criterios de inclusión

Para la tamización de las investigaciones se leyeron los resúmenes de los estudios identificados, en los cuales se aplicaron los siguientes criterios de inclusión: i) artículos originales, ii) términos de búsqueda en título, resumen y/o palabras clave, iii) publicados en inglés, español o portugués, iv) cuyo objetivo fuese evaluar la calidad de vida de los adolescentes, v) que aplicasen PedsQL, KIDSCREEN, MOSSF, CHQ o KINDL.

Criterios de exclusión

Los artículos elegibles fueron evaluados a partir de los siguientes criterios de exclusión: i) artículos

no disponibles en su totalidad, ii) estudios con problemas de validez interna, por no controlar sesgos de selección y/o información.

La aplicación de los criterios de inclusión y exclusión fue realizada por dos investigadores de forma independiente para garantizar la reproducibilidad de la selección de la información. Las discrepancias se resolvieron por consenso y referencia a un tercero.

Recolección de la información

Para la extracción de la información se realizó una base de datos en SPSS 21.0[®] que incluyó las variables: año de publicación (categorizado en 3 periodos: estudios anteriores al 2006, quinquenio 2006-2010 y trienio 2011-2013), país (clasificados de acuerdo a la distribución geográfica de los Estados miembros de la OMS), número de participantes, instrumento de evaluación de CVRS y tipo de población, esta última incluyó cinco grandes grupos: i) estudios de validación, ii) estudios de intervención, iii) adolescentes sanos, iv) estudios donde la CVRS fue evaluada según escalas aplicadas a los adultos o cuidadores encargados del adolescente y v) enfermos, las enfermedades se categorizaron según la Clasificación Internacional de Enfermedades versión 10 (CIE-10). La base de datos se diligenció por duplicado para garantizar la reproducibilidad de la extracción de la información, la cual se corroboró con el cálculo de índices *kappa* para las variables estudiadas, cuyo valor fue 1,00.

Análisis de la información

La descripción de los estudios se realizó con base en frecuencias absolutas y relativas, las comparaciones se realizaron en dos sentidos: i) se realizó un análisis de la proporción de investigaciones publicadas y el número de adolescentes incluidos para cada escala de CVRS, tomando como denominador el total de estudios de cada instrumento y como numerador cada periodo

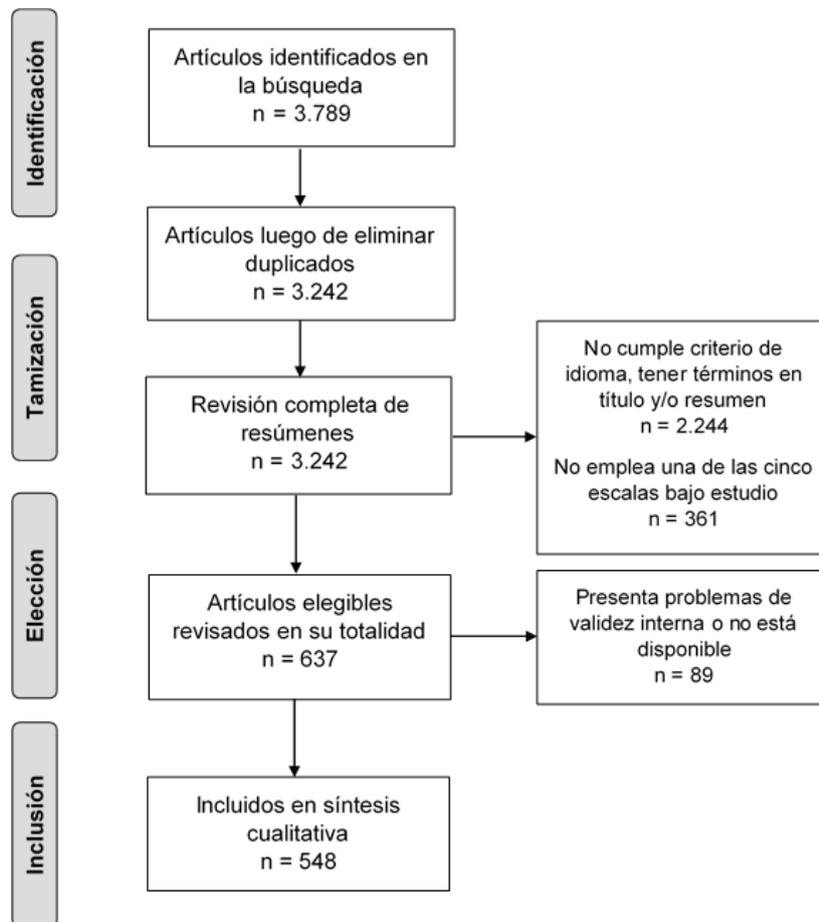
de tiempo, región o población de estudio, esto con el fin de disponer de un perfil para cada instrumento objeto de estudio; ii) en un análisis posterior se tomaron como denominadores cada uno de los periodos, regiones o poblaciones estudiadas y como numerador el número de estudios que usaron una escala de CVRS específica, con el fin de perfilar el uso de los instrumentos en cada subgrupo o subpoblación de interés.

Los análisis se realizaron en *Statistical Package for the Social Sciences for Windows software SPSS 21.0*[®].

RESULTADOS

Descripción de los estudios

En la búsqueda se identificaron 3.789 estudios sobre CVRS en adolescentes, de los cuales 547 eran duplicados; a partir de los filtros propios de las bases de datos consultadas se eliminaron 2.244 estudios aplicando dos criterios de inclusión y otros 450 con base en la constatación de baja validez interna y el no utilizar una de las cinco escalas de CVRS investigadas; de esta forma, se incluyeron en la síntesis de resultados un total de 548 estudios (Figura 1).



Fuente: elaboración propia.

Figura 1. Flujograma de selección de los artículos.

En los estudios se incluyó una población de 573.648 adolescentes, siendo mayor el número de individuos a quienes se les aplicó el KIDSCREEN, en el quinquenio 2006-2010, en América y en publicaciones sobre la validación de escalas (Tabla 1).

Tabla 1. Descripción de la frecuencia de estudios incluidos

		n Estudios	% Estudios	n Individuos	
Escala	PedsQL	260	47,4	138.433	
	KIDSCREEN	80	14,6	271.727	
	CHQ	73	13,3	23.815	
	MOSSF	68	12,4	60.763	
	KINDL	67	12,2	78.910	
Periodo	Hasta 2005	72	13,1	63.216	
	2006-2010	230	42,0	324.959	
	2011-2013	246	44,9	185.473	
Región	América	244	44,5	167.752	
	Europa	207	37,8	137.677	
	Pacífico Occidental	39	7,1	35.898	
	Asia Sudoriental	15	2,7	8.852	
	Mediterráneo Oriental	13	2,4	4.552	
	Multicultural	29	5,3	218.390	
Población	Estudios de validación	92	16,8	220.576	
	Estudio de intervención	86	15,7	15.382	
	Sanos	51	9,3	177.460	
	Cuidadores	53	9,7	31.233	
	Enfermos				
	Endocrinas y metabólicas	58	10,6	59.090	
	Músculo-esquelético	28	5,1	6.614	
	Cáncer	26	4,7	2.103	
	Perinatales y congénitas	24	4,4	2.794	
	Mentales	22	4,0	18.417	
	Sistema nervioso	18	3,3	2.920	
	Trauma	16	2,9	5.498	
	Genitourinarias	16	2,9	1.779	
	De la sangre	14	2,6	3.099	
	Sistema digestivo	13	2,4	1674	
	Infeciosas	12	2,2	1.125	
	Sistema respiratorio	9	1,6	2.811	
	Piel	6	1,1	13.263	
	Sistema circulatorio	4	0,7	7.810	
	TOTAL		548	100	573.648

Fuente: elaboración propia.

Entre los instrumentos analizados el más frecuente fue el PedsQL con el 47,4% de las investigaciones, los demás presentaron una frecuencia de uso entre el 12,2% y el 14,6%; en el periodo de estudio se halló que el último trienio reúne la mayor proporción de investigaciones con el 45%; en la región las más

importantes son América y Europa con el 44,5% y el 37,8% de publicaciones, respectivamente. Solo un estudio fue realizado en África, el cual incluyó una muestra de 527 adolescentes, con quienes se realizó una validación del PedsQL en Nigeria. (Tabla 1).

En relación con las poblaciones estudiadas, la mayoría de investigaciones corresponden a grupos enfermos, siendo más frecuente el estudio del impacto de las enfermedades endocrinas y metabólicas, del sistema músculo-esquelético, del cáncer, de las perinatales-congénitas y de las mentales sobre la calidad de vida; mientras que las menos estudiadas son las del sistema respiratorio, piel y sistema circulatorio. Solo el 9,3% de las investigaciones se han desarrollado en adolescentes sanos, mientras que los estudios de validación de instrumentos y de intervenciones presentaron la mayor proporción. A pesar de que las investigaciones en adolescentes sanos representaron un bajo porcentaje, al evaluar el número de individuos incluidos se observa que los 51 estudios reunieron 177.460 sujetos, lo que resulta mayor que las 266 investigaciones en enfermos, los cuales incluyeron un total de 128.997 adolescentes (Tabla 1).

Análisis de los estudios según cada escala de CVRS (tomando como denominador el número de estudios de cada una de las escalas)

En los estudios con PedsQL se halló un aumento progresivo en la frecuencia de uso en los tres periodos de tiempo evaluados con más del 50% de las publicaciones en el último trienio (agrupando el mayor número de individuos); además, el 62% de los estudios que emplearon esta escala se realizaron en América y el 23% en Europa (Tabla 2).

En KIDSCREEN el 51% de los estudios se hizo en el último trienio, siendo mayor su uso en Europa con un 53% y cerca de 46.000 sujetos estudiados. En MOSSF el 48,5% de estudios se hicieron en Europa, pero el número de individuos incluidos en las investigaciones de América es cerca de 9 veces más; contrario a lo registrado en CHQ donde el 57,5% de las investigaciones se hizo en América pero la población incluida en estos es cerca de la mitad de los Europeos (que registraron el 26% de las investigaciones). KINDL predomina en Europa, donde se reportaron el 80,6% de los estudios y el mayor número de adolescentes estudiados (Tabla 2).

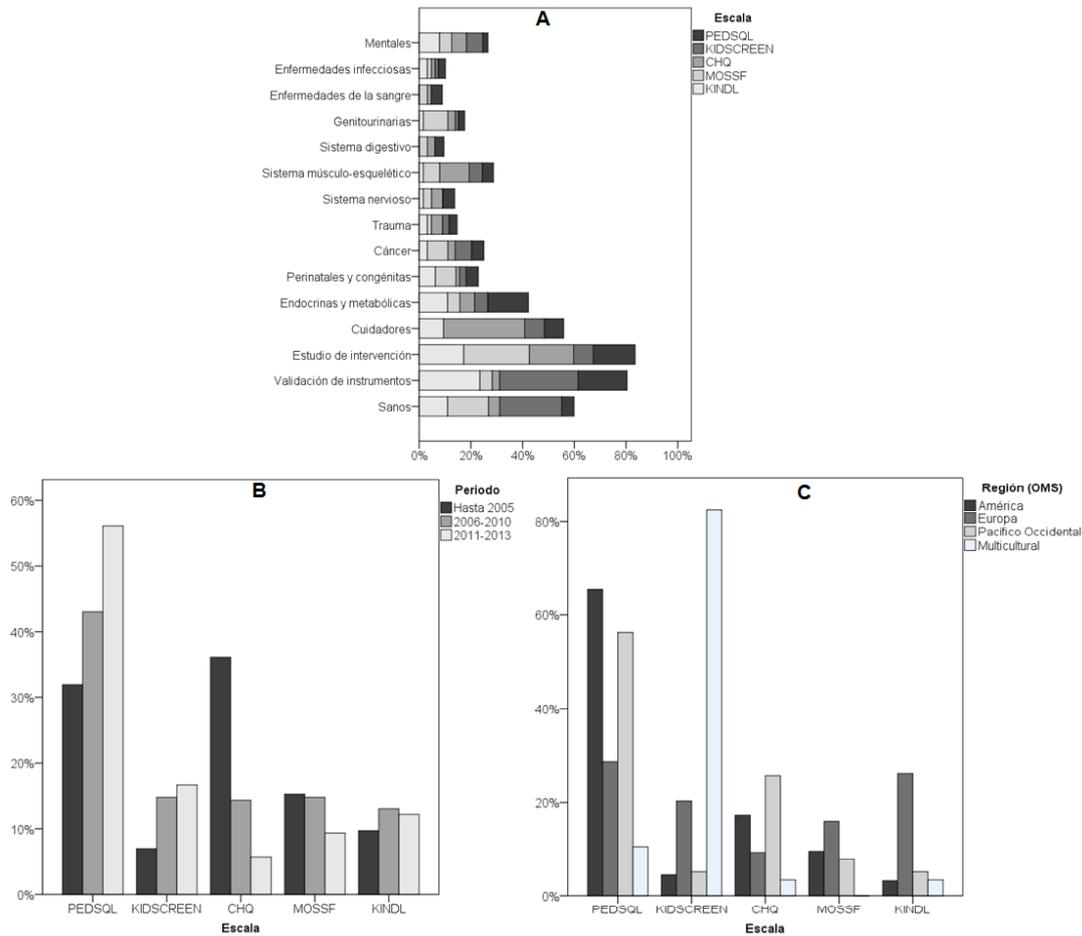
En los estudios que usaron el PedsQL la mayor proporción correspondió a enfermedades endocrinas y metabólicas (15%), estudios de intervención (16%) y de validación (18%), los demás grupos presentaron un uso menor del 5%; en KIDSCREEN fueron validación (30%) y estudios en sanos (24%), CHQ en cuidadores (30%) y de intervención (16%), MOSSF en intervención (23%) y sanos (15%), y KINDL en validación (22%) e intervención (16%) (Figura 2A).

Análisis de los estudios según cada periodo, región y población estudiada

Los análisis según periodo de estudio demostraron que hasta 2005 la escala más empleada era el CHQ (36%, seguida del PedsQL con el 32%), en el quinquenio 2006-2010 presentó mayor frecuencia de uso el PedsQL (43%, los demás correspondieron a cerca del 15%) y en el último trienio fueron el PedsQL (56%) seguido de KIDSCREEN (17%) (Figura 2B).

Tabla 2. Comparación de los instrumentos de medición según periodo y lugar de estudio

PedsQL	Periodo			Región					
	Hasta 2005	2006-2010	2011-2013	América	Europa	Asia	Mediterráneo	Pacífico	Multicultural
n Estudios	23	99	138	160	59	9	6	22	3
% Estudios	8,8	38,1	53,1	61,8	22,8	3,5	2,3	8,5	1,2
n Individuos	20.698	66.857	50.878	94.412	10.776	3.618	1.852	26.091	1.157
KIDSCREEN									
n Estudios	5	34	41	11	42	0	1	2	24
% Estudios	6,3	42,5	51,3	13,8	52,5	0	1,3	2,5	30
n Individuos	29.056	169.131	73.540	11.080	45.878	0	1.083	1.853	211.833
MOSSF									
n Estudios	11	34	23	23	33	3	6	3	0
% Estudios	16,2	50	33,8	33,8	48,5	4,4	8,8	4,4	0
n Individuos	2.777	47.146	10.840	49.062	5.357	3.115	1.617	1.612	0
CHQ									
n Estudios	26	33	14	42	19	1	0	10	1
% Estudios	35,6	45,2	19,2	57,5	26	1,4	0	13,7	1,4
n Individuos	9.553	5.029	9.233	5.982	10.398	32		6.069	1.334
KINDL									
n Estudios	7	30	30	8	54	2	0	2	1
% Estudios	10,4	44,8	44,8	11,9	80,6	3	0	3	1,5
n Individuos	1.132	36.796	40.982	7.216	65.268	2.087	0	273	4.066



Fuente: elaboración propia.

Figura 2. Análisis de los estudios con PedsQL, KIDSCREEN, MOSSF, CHQ y KINDL según: A) Población de estudio, B) Periodo, C) Región.

Al desagregar los análisis de las escalas de CVRS según la región se observó que de los estudios multiculturales la mayor proporción corresponde al uso del KIDSCREEN (83%), entre los estudios realizados en América y el Pacífico Occidental el mayor porcentaje empleó PedsQL (66% y 56%, respectivamente), mientras que entre los estudios de Europa las mayores proporciones fueron para PedsQL (28%) y KINDL (26%) (Figura 2C). Con respecto a la población de estudio, en los adolescentes sanos la mayor proporción de publicaciones se observaron en el KIDSCREEN (37,3%), seguido del PedsQL (23,5%),

además el KIDSCREEN fue el instrumento aplicado en el mayor número de individuos sin enfermedad (136.742). El PedsQL fue la escala proporcionalmente más usada en todas poblaciones (por ejemplo este instrumento se empleó en el 52,2% de los estudios de validación e intervención, en el 69% de las enfermedades endocrinas-metabólicas, 69,2% de los estudios en enfermedades del sistema digestivo y 78,6 de las investigaciones en enfermedades de la sangre), con excepción del grupo de cuidadores donde fue más utilizado CHQ (41,5%) y en enfermedades del sistema respiratorio el MOSSF (Tabla 3).

Tabla 3. Comparación de los instrumentos de calidad de vida, según población de estudio

Población	PedsQL		KIDSCREEN		MOSSF	
	Estudios %(n)	n Individuos	Estudios %(n)	n Individuos	Estudios %(n)	n Individuos
Sanos	23,5(12)	13.468	37,3(19)	136.742	19,6(10)	12.172
Validación	52,2(48)	65.645	26,1(24)	106.824	3,3(3)	32.581
Intervención	47,7(41)	6.291	7,0(6)	3.575	18,6(16)	951
Cuidadores	35,8(19)	6.032	11,3(6)	5.700	0	0
Endocrinas	69,0(40)	31.733	6,9(4)	13.372	5,2(3)	5.772
Perinatales	50,0(12)	1.363	8,3(2)	85	20,8(5)	383
Cáncer	46,2(12)	1.114	19,2(0)	435	19,2(5)	315
Trauma	50,0(8)	3.737	12,5(2)	1.160	6,3(1)	135
Nervioso	66,7(12)	2.025	0	0	11,1(2)	106
Muscular	39,3(11)	1.636	14,3(4)	2.285	14,3(4)	1.944
Digestivo	69,2(9)	777	0	0	15,4(2)	817
Genitourinarias	37,5(6)	577	6,3(1)	23	37,5(6)	1.007
Respiratorio	33,3(3)	226	0	0	44,4(4)	1.569
Piel	33,3(2)	89	16,7(1)	88	16,7(1)	50
Circulatorio	50,0(2)	102	0	0	0	0
De la sangre	78,6(11)	2.809	0	0	14,3(2)	248
Infeciosas	58,3(7)	273	8,3(1)	582	8,3(1)	101
Mentales	22,7(5)	536	22,7(5)	856	13,6(3)	2.612
Población	CHQ		KINDL			
	Estudios %(n)	n Individuos	Estudios %(n)	n Individuos		
Sanos	5,9(3)	2.135	13,7(7)	12.943		
Validación	2,2(2)	1.017	16,3(15)	14.509		
Intervención	14,0(12)	2.050	12,8(11)	2.515		
Cuidadores	41,5(22)	6.642	11,3(6)	12.859		
Endocrinas	6,9(4)	350	12,1(7)	7.863		
Perinatales	4,2(1)	49	16,7(4)	914		
Cáncer	7,7(2)	139	7,7(2)	100		
Trauma	18,8(3)	274	12,5(2)	192		
Nervioso	16,7(3)	697	5,6(1)	92		
Muscular	28,6(8)	668	3,6(1)	81		
Digestivo	15,4(2)	80	0	0		
Genitourinarias	12,5(2)	135	6,3(1)	37		
Respiratorio	11,1(1)	933	11,1(1)	83		
Piel	0	0	33,3(2)	13.036		
Circulatorio	50,0(2)	7.708	0	0		
De la sangre	7,1(1)	42	0	0		
Infeciosas	8,3(1)	19	16,7(2)	150		
Mentales	18,2(1)	877	22,7(5)	13.536		

Fuente: elaboración propia.

DISCUSIÓN

El estudio evidenció que las investigaciones sobre CVRS de los adolescentes se concentran en el último trienio, predominan en América y Europa; y la mayoría evalúa la calidad de vida en adolescentes con alguna enfermedad. Este hallazgo confirma el interés creciente por evaluar la calidad de vida de los adolescentes, no solo dentro de un grupo de investigadores, sino también en la práctica clínica; y coincide con lo suscrito por Wallander et al. en cuanto a que el concepto de calidad de vida se consolida cada vez más como el estándar contra el cual se debe juzgar el impacto de cualquier condición en los adolescentes y que asegurar una vida de calidad debe ser el objetivo final de todos quienes trabajan con esta población (14). No obstante lo anterior, el tipo de profesionales que publican sobre esta temática continúa siendo el del área de la salud, particularmente de medicina, lo que evidencia la necesidad de que otras áreas del conocimiento como educación, sociología, economía, entre otros, conformen equipos multidisciplinarios para enriquecer y profundizar el alcance de estas investigaciones (15).

Aunado a lo anterior, esta investigación logró crear un perfil de uso para cada subgrupo poblacional de los cinco instrumentos más comunes, lo que permite que investigadores, académicos, clínicos y demás interesados puedan profundizar, con base en los resultados expuestos, en cada tipo de enfermedad, en los contextos regionales de su interés y en la pertinencia de la utilización de una escala en determinado grupo de estudio.

En referencia al PedsQL, se destaca que predominó en América, específicamente en Estados Unidos, en personas con enfermedades endocrinas, nutricionales, metabólicas; en estudios de intervención y de validación. Este hallazgo es coherente con la mayor aplicación de la escala en su país de origen, debido a que el uso de un instrumento en un contexto cultural diferente requiere de un proceso de adaptación que implica

traducción al nuevo idioma, revisión por expertos, investigaciones en el nuevo país y retraducción al idioma original (1). Sin embargo, debido a las características de esta medida y a la presencia de módulos específicos para enfermedades como asma, diabetes, cáncer, enfermedades reumatológicas y enfermedades cardíacas, son frecuentes los estudios de validación en diferentes culturas, y en este sentido sería interesante evaluar sus propiedades psicométricas en niños y adolescentes latinoamericanos.

Con respecto al KIDSCREEN, la mayoría de las investigaciones se concentraron en el último trienio, en países europeos y estudios multicéntricos, con publicaciones sobre la validación de la escala y en adolescentes sanos. Este resultado coincide con el proceso de desarrollo del instrumento, ya que es una medida relativamente nueva que se desarrolló simultáneamente en Austria, República Checa, Francia, Alemania, Grecia, Hungría, Irlanda, Países Bajos, Polonia, España, Suecia, Suiza y Reino Unido (10). En cuanto al predominio en población sana, se puede inferir que este hallazgo está relacionado con el diseño genérico de la escala, ya que este tipo de instrumentos proporcionan información más relevante en adolescentes sin alteraciones en su salud. Es importante mencionar que esta es la única escala de la que se lograron recuperar las publicaciones sobre los instrumentos o versiones preexistentes (6), la participación de grupos focales (16), el consenso de expertos con el método Delphi (17), el proceso de reducción de ítems (18), y las propiedades psicométricas del estudio multicéntrico (19), lo que pone de manifiesto el rigor metodológico en la creación de esta escala.

El MOSSF es un instrumento que no fue diseñado específicamente para población adolescente en tanto que el contenido de sus dimensiones no discrimina entre los adultos y este grupo. No obstante, se encontró que su uso representa el 12,4% de los estudios e incluyen 60.763 sujetos. Esta situación es importante si se tiene en cuenta que el MOSSF debe emplearse con cautela en

adolescentes, y en situaciones muy concretas como la evaluación del estado de salud con fines comparativos, más que en la evaluación de lo que sería propiamente la CVRS del adolescente, ya que no incluye dominios relevantes de este grupo etario como la imagen corporal, la relación con los pares, la intimidad, la sexualidad y la autonomía (5).

En el CHQ predominó la versión para ser administrada a los padres o los cuidadores, lo que coincide con la perspectiva histórica de estos instrumentos, ya que tradicionalmente los investigadores han preguntado a los adultos como los padres, médicos o profesores sobre cómo perciben la salud de los adolescentes. No obstante lo anterior, investigaciones recientes han encontrado correlaciones bajas a moderadas entre los estudios que comparan la calidad de vida de los adolescentes frente a los que asumen la percepción de los padres. En este sentido, un estudio realizado por Ellert et al. concluye que la percepción de CVRS desde la perspectiva de los padres no sustituye adecuadamente la autopercepción de adolescentes entre 11 a 17 años de edad. (20). De la misma manera, Rajmil et al. refieren que en las dimensiones objetivas como la salud física, la concordancia entre padres y adolescentes es moderada; sin embargo, en dimensiones con mayor grado de subjetividad como el bienestar psicosocial la concordancia es baja, asimismo indica que el grado de acuerdo entre padres y adolescentes tiende a disminuir con la edad (21). Por lo anterior, se recomienda que los estudios que aborden la CVRS de los adolescentes desde la perspectiva de los adultos, lo hagan como complemento y no como equivalente al cuestionario diligenciado por el adolescente.

El KINDL predominó en Europa y en estudios de validación e intervención, lo que es coherente con la región en que fue creado y validado; de la misma manera, su mayor uso en estudios de validación puede atribuirse al hecho de que su idioma original es el alemán; no obstante, las buenas propiedades psicométricas que ha demostrado, así como la

presencia de módulos específicos para pacientes con asma, diabetes, epilepsia, cáncer, dermatitis atópica, obesidad y espina bífida, han suscitado el interés de los investigadores por adaptarlo y validarlo en culturas diferentes (22).

La diversidad de instrumentos y la amplia disponibilidad de características en referencia al número y el contenido de los dominios de cada escala, constituye una ventaja para los investigadores debido a que pueden elegir el instrumento más pertinente para su población de estudio, los objetivos de la investigación y las propiedades psicométricas de la escala (1, 6). Sin embargo, es necesario tener en cuenta que la selección del instrumento es un proceso riguroso en el que deben considerarse criterios como la validez de apariencia, validez de constructo, validez de criterio, confiabilidad test-retest, sensibilidad al cambio y utilidad de la escala (2). Aunado a lo anterior, los instrumentos deben incluir dominios relevantes para los adolescentes como la imagen corporal, la relación con los pares y el clima escolar, así como escalas paralelas para otros informantes como los padres (14).

En cuanto a la elección de una medida genérica como el KIDSCREEN y MOSSF o una específica como los módulos del PedsQL y KINDL, es importante aclarar que los instrumentos genéricos son aplicables a poblaciones sanas y enfermas, mientras que los específicos solo a personas con una enfermedad particular (23). Las medidas específicas de CVRS son muy sensibles para detectar cambios y particularidades asociadas a cada enfermedad por lo que se recomienda su uso en los estudios de intervención o ensayos clínicos; sin embargo, presentan las desventajas de restringir la capacidad para detectar efectos imprevistos, no es posible administrarlas a sujetos o poblaciones que no padezcan la enfermedad y los resultados no son comparables con personas con otras entidades clínicas ni con población sana o general; por ello, es muy frecuente hallar en la literatura estudios en poblaciones enfermas que emplean escalas genéricas, las cuales presentan la

ventaja de permitir evaluar y comparar poblaciones con diferentes diagnósticos (24). Estudios previos sugieren que si se prefiere medidas sensibles para detectar cambios en la enfermedad y adicional a ello realizar comparaciones con otras poblaciones, es mejor articular una medida genérica con una específica o emplear instrumentos genéricos con módulos adicionales para la enfermedad como los del PedsQL y el KINDL (3).

Este estudio presenta como limitaciones la dificultad para acceder a algunas publicaciones que no estaban suscritas en las bases de datos consultadas, en varios artículos no se explicitaba el instrumento utilizado, la restricción de idioma pudo reducir el número de investigaciones encontradas por región y no fue posible establecer si un mismo grupo de adolescentes participó en dos o más investigaciones lo que podría sobrestimar el número de sujetos incluidos por cada instrumento.

CONCLUSIÓN

Esta investigación permitió generar un perfil de uso de los instrumentos más comunes en la evaluación

de la CVRS del adolescente, en el cual se destaca que el PedsQL predomina en las poblaciones enfermas, el KIDSCREEN en población sana y el CHQ en la versión para padres. Adicional a ello, es necesario que los interesados en evaluar la CVRS del adolescente tengan presente los criterios de selección de escalas para no incurrir en errores como evaluar la CVRS del adolescente con escalas para adultos, emplear medidas genéricas cuando se dispone de instrumentos específicos de la enfermedad o no validar la escala más usada en el ámbito mundial.

CONFLICTO DE INTERESES

Ninguno de los autores expresa conflicto de intereses para la publicación de este manuscrito.

FINANCIACIÓN

Universidad de Antioquia.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Rajmil L, Estrada MD, Herdman M, Serra-Sutton V, Alonso J. Health related quality of life [HRQOL] in childhood and adolescence: a review of the literature and instruments adapted in Spain. *Gac Sanit SESPAS*. 2001; 15(4): 34-43.
2. Petersen-Ewert C, Erhart M, Ravens-Sieberer U. Assessing health-related quality of life in European children and adolescents. *Neurosci Biobehav Rev*. 2011; 35(8): 1752-1756.
3. Solans M, Pane S, Estrada MD, Serra-Sutton V, Berra S, Herdman M, et al. Health-Related Quality of Life Measurement in Children and Adolescents: A Systematic Review of Generic and Disease-Specific Instruments. *Value Health*. 2008; 11(4): 742-764.
4. Clarke SA, Eiser C. The measurement of health-related quality of life (QOL) in paediatric clinical trials: a systematic review. *Health Qual Life Outcomes*. 2004; 2(1): 66.
5. Rotta AH, Januária A, Borges M, Alves de Britto JA, Queiroz de Oliveira C, Nunes MC. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Cienc. Saúde coletiva*. 2011; 16(7): 3197-3206.
6. Rajmil L, Herdman M, Fernandez de Sanmamed MJ, Detmar S, Bruil J, Ravens-Sieberer U, et al. Generic health-related quality of life instruments in children and adolescents: a qualitative analysis of content. *J Adolesc Health*. 2004; 34(1): 37-45.
7. Rajmil L, Roizen M, Psy AU, Hidalgo-Rasmussen C, Fernández G, Dapuerto JJ. Health-Related Quality of Life Measurement in Children and Adolescents in Ibero-American Countries, 2000 to 2010. *Value Health*. 2012; 15(2): 312-322.
8. Higueta-Gutiérrez LF, Cardona-Arias JA. Calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes: revisión sistemática de las investigaciones publicadas en el periodo 1970-2013. Caracterización de las investigaciones sobre la calidad de vida relacionada con la salud del adolescente: Revisión sistemática: 1970-2013. *MÉD UIS*. 2015; 28(1): 23-30.
9. PedsQL TM. Pediatric Quality of Life Inventory TM. [acceso diciembre de 2013]. Disponible en: <http://www.pedsq.org/>
10. Deutsch kidscreen.org. [acceso diciembre de 2013]. Disponible en: <http://www.kidscreen.org/>
11. Health Act CHQ. CHQ: Child Health Questionnaire. [acceso diciembre de 2013]. Disponible en: <http://www.healthact.com/chq.php>
12. Deutsch kindl.org. [acceso diciembre de 2013]. Disponible en: <http://kindl.org/>
13. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana JM, et al. The Spanish version of the Short Form 36 Health Survey: a decade of experience and new developments. *Gac Sanit SESPAS*. 2005; 19(2): 135-150.
14. Wallander JL, Schmitt M, Koot HM. Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments, and applications. *J Clin Psychol*. 2001; 57(4): 571-585.
15. Soares AHR, Martins AJ, Lopes M da CB, Britto JAA de, Oliveira CQ de, Moreira MCN. Quality of life of children and adolescents: a bibliographical review. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2011; 16(7): 3197-3206.
16. Detmar SB, Bruil J, Ravens-Sieberer U, Gosch A, Bisegger C, European KIDSCREEN group. The use of focus groups in the development of the KIDSCREEN HRQL questionnaire. *Qual Life Res Int J*. 2006; 15(8): 1345-1353.

17. Herdman M, Rajmil L, Ravens-Sieberer U, Bullinger M, Power M, Alonso J, et al. Expert consensus in the development of a European health-related quality of life measure for children and adolescents: a Delphi study. *Acta Paediatr.* 2002; 91(12): 1385-1390.
18. Erhart M, Hagquist C, Auquier P, Rajmil L, Power M, Ravens-Sieberer U, et al. A comparison of Raschitem-fit and Cronbach's alpha item reduction analysis for the development of a Quality of Life scale for children and adolescents. *Child Care Health Dev.* 2010; 36(4): 473-484.
19. Ravens-Sieberer U, Herdman M, Devine J, Otto C, Bullinger M, Rose M, et al. The European KIDSCREEN approach to measure quality of life and well-being in children: development, current application, and future advances. *Qual Life Res.* 2014; 23: 791-803.
20. Ellert U, Ravens-Sieberer U, Erhart M, Kurth BM. Determinants of agreement between self-reported and parent-assessed quality of life for children in Germany-results of the German Health Interview and Examination Survey for Children and Adolescents (KiGGS). *Health and Quality of Life Outcomes.* 2011; 9: 102.
21. Rajmil L, Rodríguez A, López-Aguilá S, Alonso J. Parent-child agreement on health-related quality of life (HRQOL): a longitudinal study. *Health and Quality of Life Outcomes.* 2013; 11: 101.
22. Rajmil L, Serra-Sutton V, Fernández-López JA, Berra S, Aymerich M, Cieza A, et al. The Spanish version of the German health-related quality of life questionnaire for children and adolescents: the Kindl. *An Pediatría Barc Spain.* 2004; 60(6): 514-521.
23. Lin XJ, Lin IM, Fan SY. Methodological issues in measuring health-related quality of life. *Tzu Chi Medical Journal.* 2013; 25: 8-12.
24. Snyder C, Aaronson N, Choucair A, Elliott T, Greenhalgh J, Halyard M, et al. Implementing patient-reported outcomes assessment in clinical practice: a review of the options and considerations. *Qual Life Res.* 2012; 21(8): 1305-1314.