



CARDIOLOGIA DEL ADULTO - REVISIÓN DE TEMAS

Calidad de vida relacionada con la salud como medida de resultados en salud: revisión sistemática de la literatura

Quality of life as a measure correlated to health outcomes: systematic revision of literature

Robinson Ramírez, FT.

Cali, Colombia.

INTRODUCCIÓN: el término calidad de vida relacionada con la salud, surge como un concepto que hace referencia a valoraciones de la percepción de la salud por parte del individuo, acumulando tanto aspectos objetivos como subjetivos. Aunque no hay un consenso en su definición, se han desarrollado diversos instrumentos de medición de calidad de vida relacionada con la salud en diferentes patologías, entre ellas las enfermedades crónicas, haciendo decisivo evaluar las nuevas opciones terapéuticas con relación al valor añadido que aportan al paciente (no sólo en eficacia y seguridad).

OBJETIVO: análisis de la literatura acerca de la base científica de los instrumentos utilizados para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud, su validez y los resultados sobre la salud.

DISEÑO: mediante una búsqueda sistemática se buscaron instrumentos de medición de calidad de vida relacionada con la salud, su validez y los resultados sobre la salud, registrada en las bases de datos LILACS (Centro Latinoamericano y del Caribe de Información en Ciencias de la Salud) y Medline, en los últimos 15 años.

RESULTADOS: la investigación disponible evidencia 67 estudios que utilizan diferentes instrumentos y consideraciones metodológicas de evaluación de calidad de vida relacionada con la salud.

CONCLUSIONES: diferentes trabajos muestran múltiples dimensiones de cómo el paciente percibe y experimenta estas manifestaciones a diario y cómo le afectan en el desarrollo de su vida habitual.

PALABRAS CLAVE: calidad de vida relacionada con la salud, validez, mediciones, conceptos, enfermedad, salud.

BACKGROUND: the term quality of life correlated to health came up as a concept that refers to the assessment made by the individual with respect to his health perception, gathering both objective and subjective aspects. Despite the lack of consensus in its definition, several different measurement tools for quality of life have been developed in different pathologies, among them chronic diseases, making decisive the evaluation of new therapeutic options with relation to the added value that these bring to the patient (not only in effectiveness and safety).

Fundación Universitaria María Cano. Facultad de Ciencias de la Salud. Programa de Fisioterapia Extensión. Cali, Colombia.

Correspondencia: Robinson Ramírez, Av. 6 N° 47 - 147. Centro Internacional Las Vallas. Cali, Colombia. Correo electrónico: robin640@hotmail.com

Recibido: 30/09/06. Aprobado: 14/06/07.

OBJECTIVE: literature analysis about scientific background of the tools used to evaluate quality of life correlated with health, its validity and results on health.

DESIGN: a systematic review using electronic databases LILACS (Latin-American and Caribbean Centre of Information in Health Sciences) and Medline in the last 15 years.

RESULTS: the available investigation evidences 67 studies that use different tools and methodological considerations for evaluating quality of life correlated with health.

CONCLUSIONS: different studies show multiple dimensions about the way in which the patient perceives and experiences these daily manifestations and the way in which they affect him in the development of his regular life.

KEY WORDS: quality of life with relation to health, validity, measurements, concepts, disease, health.

(Rev Colomb Cardiol 2007; 14: 207-222)

Introducción

La calidad de vida se ha convertido en los últimos años en un objetivo importante a alcanzar en el área de la salud. Su evaluación se considera como una nueva estrategia introducida para el análisis de los resultados de los programas terapéuticos (1, 5) reforzando el consenso que indicadores del área de la salud, tales como control de los síntomas, índices de mortalidad y expectativa de vida, no bastan, por sí solos, como estimaciones de la eficacia y efectividad de los programas e intervenciones introducidas para evaluar la salud.

Dicha perspectiva se utiliza cada vez más como evaluadora del impacto de la enfermedad y de las propuestas terapéuticas sobre la percepción subjetiva de los individuos, sobre todo en el tratamiento de enfermedades crónicas, bien sea en intervenciones clínicas, quirúrgicas, paliativas, etc. Por otra parte, el uso de instrumentos de recolección de datos que miden y caracterizan el estado multidimensional de la salud, promete el acercamiento en la relación médico-paciente, de forma tal que los pacientes tendrán un nuevo marco de referencia respecto a sus prestadores de servicios de salud, y estos últimos podrán juzgar la efectividad del manejo de la población atendida, los cuales han permitido incorporar el concepto de evaluación de la calidad de vida, como calidad de vida y lo han convertido en la unidad fundamental para la medición de resultados en investigaciones dentro de este campo (6, 7). Evaluar la calidad de vida es un concepto bastante complejo, teniendo en cuenta que se trata de un concepto abstracto, subjetivo y multidimensional para el que aún no existe una definición de consenso. Sin embargo, aunque éste no existe, la

calidad de vida puede estimarse por medio de la función física, el estado psicológico, la función y la interacción social, y los síntomas físicos. El espectro de indicadores para la medición de dichos resultados incluye cinco dominios principales:

- Mortalidad.
- Morbilidad.
- Incapacidad.
- Incomodidad.
- Insatisfacción.

El objetivo de este 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.

Métodos

Se realizó una revisión sistemática de la literatura biomédica acerca de la base científica de los instrumentos utilizados para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud, su validez, sus propiedades psicométricas y los resultados sobre la salud registrados en las bases de datos LILACS (*Centro Latinoamericano y del Caribe de Información en Ciencias de la Salud*) <http://bases.bvsalud.org> y Medline <http://www.nlm.nih.gov> perteneciente a la *National Library of Medicine* (Biblioteca Nacional de Medicina) de los Estados Unidos.

Para tal propósito se seleccionaron y revisaron los artículos científicos publicados desde enero de 1991 hasta diciembre de 2006. Se utilizaron las siguientes palabras clave en español, portugués y su correspondiente en inglés: calidad de vida, calidad de vida relacionada con la salud, enfermedades crónicas, medición, conceptos, validez y resultados sobre la salud. Se excluyeron del análisis los siguientes casos:

A. Estudios sin descripción específica del cuestionario de salud y sus resultados en la población objeto.

B. Intervenciones que no describían las características psicométricas del cuestionario y los resultados sobre la salud.

C. Intervenciones dirigidas a grupos de pacientes menores de edad.

A partir del artículo o el conjunto de artículos que describían la intervención en calidad de vida relacionada con la salud, se identificó en una fase inicial el país e idioma donde se efectuó la intervención, el tipo de cuestionario genérico o específico, los grupos de edad, las características psicométricas del cuestionario, la validez, el nivel de confianza de la prueba, los resultados sobre la salud y el objetivo del cuestionario.

Resultados

Calidad de vida: consideraciones conceptuales

La calidad de vida es una expresión indivisible y como tal, simplemente no puede ser entendida por la unión de los significados aislados de las palabras que la componen. Es una construcción cuyo real significado necesita mayor exploración (8). Para Morreim, «la calidad de vida no es un objeto o cosa, pero sí un juicio de valores referentes a ciertas cosas personales». Este autor cree, también, que la calidad de vida es «que la persona juzga su ser y cada vez cambia su pensamiento» (9). Calidad de vida es un concepto subjetivo y multidimensional construido por la experiencia de cada persona considerando cada contexto de su cultura y sistema de valores en los que está introducido y evaluado por la propia percepción que el individuo tiene de sí mismo, libre de juicios y valores externos a él (10).

El Grupo de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud, define calidad de vida como: «La percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores, que él vive en

relación a sus objetivos, expectativas, patrones y preocupaciones» (WHOQOL GROUP, 1995) (11). Para Fleck y colaboradores (12), esta definición demuestra la posición de la Organización Mundial de la Salud con relación al carácter subjetivo y multidimensional del concepto, con una inclusión de elementos positivos y negativos en su valoración.

Oleson, analiza desde el punto de vista fenomenológico las principales definiciones acerca de la calidad de vida percibida de manera subjetiva, identificando dos atributos centrales: felicidad y satisfacción (13, 14). La felicidad constituye una experiencia afectiva con respecto a estados emocionales transitorios de alegría y euforia, mientras la satisfacción es una experiencia cognitiva relacionada con la discrepancia percibida entre aspiración y realización, realización y privación.

Respaldado en Campbell, Oleson comenta que, aunque satisfacción y felicidad son conceptos afines, no son idénticos y, en algunas circunstancias, se mueven en direcciones opuestas (13, 14). Además, refiere que si la vida se caracteriza en conjunto por hechos que son metas importantes satisfechas o en un proceso favorable de satisfacción, entonces esta vida es, probablemente, una vida de mucha felicidad. Para el autor, el objeto de felicidad puede ser de muchos tipos y la noción global de felicidad con la vida corresponde a una noción de felicidad con un hecho particular y la felicidad, hace referencia entre tanto al concepto de calidad de vida, y lo considera como consecuencia de la reflexión personal sobre la propia vida y sobre las sensaciones, emociones y vivencias y se conecta a las voluntades y los objetivos de las personas.

Liss (15), relaciona calidad de vida con satisfacción de necesidades; argumenta sin embargo, que ese concepto no es un indicador adecuado de calidad de vida, a menos que ambos conceptos (necesidad y calidad de vida), estén en armonía, lo que no puede pasar. «Si la calidad de vida se define como felicidad y necesidad, acorde con un plan de vida satisfecho, puede no haber armonía, porque un plan de vida satisfecho, no siempre lleva a la felicidad» (13).

Olderige (16) parte de la premisa que la calidad de vida representa un nivel de satisfacción que hace que la vida de la persona valga la pena; finalmente, como siente la persona y su diario vivir.

La dificultad de definir un patrón para mencionar calidad de vida llevó a varios autores a descomponer el

concepto en dominios o componentes que abarcan diferentes aspectos de su dimensionalidad. Autores como Romney y Evans refieren que en algunas circunstancias, el concepto sólo puede alcanzar unidimensionalidad, cuando, solamente un dominio, como la salud, sirve como parámetro para evaluar la calidad de vida. También puede tener un carácter multidimensional cuando lo componen o construyen diferentes dominios (17).

Como se expuso antes, las definiciones de calidad de vida como área de conocimiento científico, suscitan diversos componentes debido a la complejidad y multidimensionalidad del término. Esto incluye componentes esenciales como: satisfacción con la vida, autoestima, salud/funcionamiento y posición socioeconómica (18); bienestar físico, psicológico, actividades, libertad y realización de ambiciones (19); estado físico, estado emocional, interacción social y sensación somática (20); salud/funcionamiento, socioeconómico, psicológico/espiritual y familiar (21). Como se observa en la mayoría de trabajos, existen diferentes proposiciones que presentan cierta similitud, mas no un patrón único de definición acertado para todos, o que resulta en formas múltiples de medir el concepto.

Indicadores de medición en calidad de vida

Los estudios poblacionales realizados en Colombia, tales como las Encuestas Nacionales de Calidad de Vida, las Encuestas de Pobreza y Calidad de Vida y la Encuesta Nacional de Demografía y Salud, abordan el concepto de calidad de vida como la equiparación del nivel de vida y lo explican a través de indicadores, porcentajes y estadísticas de cómo vive la gente y la satisfacción de sus necesidades básicas; se mide en términos físicos de vivienda, servicios públicos, área construida, etc. (22). Esta medición tan objetiva es adecuada para todos los países pero más para aquellos desarrollados o en regiones de un nivel de vida elevado, pues factores como la pobreza y la miseria no están tan generalizados como en la población adulta. En estos casos es necesario y adecuado considerar aspectos objetivos y subjetivos. Entre los primeros instrumentos bien difundidos, se encuentra el índice de desarrollo humano (IDH), elaborado por el Programa de las Naciones Unidas para el desarrollo (PNUD). Este índice se creó con la intención de ampliar el debate sobre el desarrollo de aspectos puramente económicos como el nivel de renta, el producto interno bruto y el nivel de empleo, aspectos

de naturaleza social y cultural. Este indicador se basa en la noción de *capacidades*, como lo que una persona es apta para realizar o hacer. El problema del IDH, es que presenta limitaciones como el territorio geográfico, las tasas de analfabetismo y el grado de desarrollo personal (22).

Otra metodología que se utiliza para evaluar la calidad de vida es la medición de variables a través de una serie de indicadores macro que dan cuenta del comportamiento de salud, cultura, educación, recreación, vivienda y organización comunitaria; es decir, consideran las necesidades básicas o de primer orden y las de orden social y cultural necesarias para una calidad de vida de la población. Lo que hacen estos métodos, de forma directa e indirecta, es establecer mediciones sobre las carencias específicas que orientan el diseño de acciones y programas de mejoramiento, y detectan los denominados "grupos vulnerables" o "grupos de riesgo", mediante la medición de las Necesidades Básicas Insatisfechas (NBI), Línea de Pobreza (LP), Sistema de Identificación de Beneficiarios de Programas Sociales (SISBEN), Índice de Calidad de Vida (ICV), Encuestas de Pobreza y Calidad de Vida, Encuesta Nacional de Demografía y Salud, Encuesta Nacional de Conocimientos, Actitudes y Prácticas (CAP) en salud (23). Estos indicadores pueden influir en la calidad de vida, pero no miden la experiencia personal del individuo frente a ellos (22, 23).

Métodos y propiedades psicométricas de medición en calidad de vida

A pesar de la diversidad de pensamientos sobre la calidad de vida, se han incorporando diferentes aspectos objetivos y subjetivos, y la mayoría parece converger en un concepto en el cual se basa la construcción subjetiva y multidimensional, sin restricción de signos y síntomas específicos e capacidad funcional. Además, entrelaza de manera intrínseca el significado de satisfacción, felicidad y realización personal. Guyatt, Feeny y Pack, proponen una clasificación en cuanto a categorías de instrumentos para evaluar la calidad de vida, dividiéndolos en genéricos y específicos (24, 26).

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 sólo descriptiva. De igual forma, permiten la aplicación a una amplia variedad de poblaciones, ya

que evalúan aspectos relativos en función, disfunción y discomfort físico y emocional. Se subdividen en dos modos de evaluación: el perfil de salud (health profile) que evalúa el estado de salud y las medidas de utilidad (utility) (27).

Los perfiles de salud son instrumentos que evalúan el estado de salud englobando diferentes aspectos referentes a la calidad de vida de las personas. En general, se dividen en subescalas denominadas dominios. Ellos poseen un sistema de conteo de puntos que sumados generan una nota final o un índice. Los instrumentos genéricos más conocidos y comúnmente aplicados en estudios clínicos son: *Sickness Impact Profile* (SIP), *Nottingham Health Profile* (NHP), *Medical Outcome Study 36-Item Short Form Health Survey* (SF-36) (28-30).

El SIP fue uno de los primeros cuestionarios genéricos aplicados en ensayos clínicos. Se desarrolló en 1976 y consiste en 136 ítems divididos en dos partes: función física (que engloba limitaciones de morbilidad, cuidados personales y de movimiento) y función psicosocial (comprende interacción social, comunicación y comportamiento emocional) (31). El *Nottingham Health Profile* se desarrolló al final de la década del setenta, es auto-administrable y contiene 45 ítems que evalúan el estado de salud subjetivo en áreas de morbilidad física, dolor, sueño, reacciones emocionales, aislamiento social y energía. Cada sesión contiene preguntas que reciben un puntaje y se convierten en scores que van del 0 al 100, donde 100 equivale a peor percepción del estado de salud (32, 33).

Otro instrumento es el cuestionario SF-36, originalmente diseñado a partir de una extensa batería de preguntas utilizadas en el Estudio de los Resultados Médicos (*Medical Outcomes Study*) (MOS) (34, 35). En la actualidad es uno de los dos cuestionarios que más se utilizan debido a su simplicidad y corto tiempo de aplicación. Consiste en 36 ítems subdivididos en ocho dominios: capacidad funcional (10 ítems), vitalidad (4), aspectos físicos (4), dolor (2), estado general de salud (5), aspectos sociales (2), aspectos emocionales (3) y salud mental (5) (36). Cada pregunta recibe un valor que posteriormente se transforma en una escala de 0 a 100, donde 0 corresponde a un peor estado de salud y 100 a la salud perfecta. En este cuestionario no existe un score total, para evitar errores en la identificación de los aspectos reales comprometidos por la enfermedad (45). Su primera versión fue desarrollada en Estados Unidos

en 1992 y la segunda se creó cuatro años más tarde, en 1996, con el objetivo de mejorar las características métricas de dos dimensiones de rol del cuestionario. Las modificaciones con respecto a la primera versión son básicamente de dos tipos: a) Mejoras en instrucciones y presentación destinadas a facilitar la auto-administración y b) Número de opciones de respuesta. También se dispone de una versión breve o aguda del SF-36, cuyos ítems hacen referencia sólo a la última semana; ésta se conoce como SF-12 y SF-8. La versión estándar se refiere a las cuatro últimas semanas (37).

El segundo modo de evaluar se denomina medidas de utilidad cuyo origen emerge de economía y refleja la preferencia del paciente o individuo por un determinado estado de salud, tratamiento o intervención. La calidad de vida se evalúa mediante una escala simplificada que varía de 0,0 a 1,0 (0=muerte; 1=salud perfecta). Estas medidas surgen de teorías económicas y de toma de decisiones, y reflejan las preferencias de los pacientes con relación a diferentes estados de salud y pueden usarse en estudios de costo-utilidad. Además, presentan algunas ventajas cuando se incorporan como métodos de medida para la muerte, facilitan el análisis de costo-utilidad y se representan a través de un resumen único de cuenta. Sus desventajas se refieren a las dificultades de los pacientes para determinar valores, pues no revelan en qué dimensión los pacientes mejoran o empeoran (39). Otra desventaja es que se trata de un instrumento aplicable y no focaliza aspectos de calidad de vida de interés específico para el investigador (38, 39) (Tabla 1).

Por otra parte, los instrumentos específicos centran sus valoraciones en aspectos direccionados para cierta área de interés. Pueden ser específicos para una enfermedad (cáncer, SIDA, asma, cardiopatías, diabetes) (73-76) para función (actividad física, función sexual, sueño) (77-81), o para cierta población (personas mayores, adolescentes e infantes) (82-84). Esta especificidad posibilita una sensibilidad grande en la detección de los matices no aprendidos por los instrumentos genéricos (85) y actualmente es muy utilizada en aspectos tales como: tamizaje de personas en riesgo como los mayores de 65 años, quienes sufren enfermedades crónicas, hospitalizaciones, cambios en la función social, internación en hogares de enfermería, en la evaluación de la eficacia y seguridad de las drogas, en farmaco-economía para medir desenlaces en relación con los beneficios y los costos y en especial en los estudios de costo-utilidad, en la evaluación de los resultados de las intervenciones terapéuticas,

para predecir resultados clínicos en los pacientes, en la evaluación de la terapia a largo plazo con el fin de prevenir complicaciones en enfermedades asintomáticas, como,

por ejemplo, de la terapia antirretroviral, y en la evaluación y asignación de recursos económicos de programas de salud (39) (Tabla 2).

Tabla 1
CUESTIONARIOS GENÉRICOS PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS

Cuestionario	Categoría o dominios	Función	Objetivo	Validez	Confiabilidad
The Nottingham Health Profile: NHP Traducción al español (40)	Funcionalidad, físico, emocional, social, nivel actividad, percepción deterioro	Discriminación	Validación	Constructo	Consistencia interna
The Dartmouth – COOP Traducción al español (41)	Movilidad, físico, social, emocional, apoyo social, dolor	Discriminación Evaluación	Validación Confiabilidad	Constructo Contenido Criterio	Prueba repetida Consistencia interna
The Sickness Impact Profile: SIP (42)	Movilidad, físico, emocional, social	Predicción Evaluación	Validación Confiabilidad	Contenido Constructo	Prueba repetida Consistencia interna
The Functional Status Index: FSI (43)	Funcionalidad, físico, social, emocional	Discriminación Evaluación	Validación Confiabilidad	Constructo Contenido	Consistencia interna
The Kamofsky Performance Status (KPS) Scale (44)	Funcionalidad, dolor	Discriminación Predicción	Validación Confiabilidad Descripción	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna
Quality of life Index: QL-Index (45)	Funcionalidad, físico, emocional, social, vitalidad	Discriminación	Validación Confiabilidad Descripción	Constructo	Consistencia interna
The Dartmouth – COOP (46)	Movilidad, físico, social, emocional, apoyo social, dolor	Discriminación Evaluación	Validación Confiabilidad	Constructo Contenido Criterio	Prueba repetida Consistencia interna
The Health Assessment Questionnaire: HAQ (47)	Funcionalidad, físico, social, mental, dolor, auto-cuidado	Discriminación Predicción	Validación Confiabilidad Descripción	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna
The Sickness Impact Profile: SIP 68 Short Generic Version (48)	Funcionalidad, físico, emocional, social, autonomía, satisfacción	Discriminación Predicción Evaluación	Validación Confiabilidad	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna
The McMaster Health Index Questionnaire (49)	Movilidad, físico, emocional, social	Discriminación Evaluación	Validación Confiabilidad	Contenido Constructo	Prueba repetida
The Duke Health Profile: DUKE (50)	Funcionalidad, físico, social, emocional, autoestima, dolor, apoyo social	Discriminación Predicción	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Prueba repetida Consistencia interna
The general Health Questionnaire: HRQOL (51)	Funcionalidad, social, emocional, ansiedad	Discriminación	Validación Confiabilidad Descripción	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna
Cuestionario Criterio de Calidad de Vida: CCV (52)	Funcionalidad, físico, social, emocional, vómito, apetito, sueño, fatiga, dolor	Discriminación	Validación Confiabilidad	Constructo	Consistencia interna
The European Research and Treatment Quality Life-Questionnaire: EORTC (53)	Funcionalidad, físico, social, emocional, fatiga, dolor	Discriminación	Validación Confiabilidad	Criterio	Prueba repetida Consistencia interna

QLQ-C36 (54)	Funcionalidad, físico, social, emocional, vitalidad, mental, dolor	Discriminación	Validación Confiabilidad	Criterio	Prueba repetida Consistencia interna
The MOS-Short-form General Health Survey (55)	Funcionalidad, físico, social, emocional, dolor, vitalidad	Discriminación	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Prueba repetida Consistencia interna
The Medical Outcomes Study Short-form Health Survey: MOS (56)	Funcionalidad, físico, social, emocional, dolor	Discriminación	Validación Confiabilidad Descripción	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna
The McGill Pain Questionnaire: MQOL (57)	Funcionalidad, físico, social, emocional, espiritual, apoyo social	Discriminación	Validación Confiabilidad Descripción	Constructo Criterio	Prueba repetida Consistencia interna
The Quality of Well-Being Scale: QWB (58)	Funcionalidad, físico, emocional, social, nivel actividad, deterioro	Discriminación Predicción	Validación Confiabilidad Descripción	Contenido Constructo	Consistencia interna
The Modified Health Assessment Questionnaire: M-HAQ (59)	Funcionalidad, físico, social, emocional, ansiedad	Discriminación Predicción	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Consistencia interna
The Multidimensional Index of Quality of Life: MIQL (60)	Funcionalidad, físico, social, emocional, cognición	Evaluación	Validación Confiabilidad	Constructo	Consistencia interna
The RAND 36-Item Health Survey Questionnaire: RAND-SF-36 (61)	Funcionalidad, físico, social, emocional, dolor, energía, fatiga	Discriminación Predicción	Validación Confiabilidad	Constructo	Consistencia interna
The Perceived Quality of Life Scale: PQoL (62)	Funcionalidad, físico, social, emocional, dolor, energía, fatiga depresión	Discriminación Predicción	Validación Confiabilidad	Constructo	Consistencia interna
The European Research Questionnaire Quality of Life: EUROQOL 5D (63)	Funcionalidad, físico, autocuidado, ansiedad, limitación	Discriminación	Validación Confiabilidad	Criterio	Consistencia interna
Encuesta: SF-36 (64)	Funcionalidad, físico, social, emocional, dolor	Discriminación Evaluación	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Prueba repetida Consistencia interna
The General Health Perception: GHP (65)	Funcionalidad, físico, social, emocional, vitalidad, mental, dolor	Predicción	Validación Confiabilidad	Criterio	Prueba repetida Consistencia interna
The Wisconsin Quality of Life Index-Canadian version: CaW-QLI (66)	Funcionalidad, físico, social, emocional, satisfacción, apoyo social	Discriminación Predicción	Validación Confiabilidad, Traducción al Inglés y al Francés	Constructo Criterio	Consistencia interna
The Medical Outcomes Study Short-form Health (67)	Funcionalidad, físico, social, emocional, dolor	Discriminación Evaluación	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Prueba repetida Consistencia interna
Survey: MOS 6A The QL-Index LASA Scales (68)	Funcionalidad, físico, social, emocional, fatiga, dolor	Discriminación	Validación Confiabilidad	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna

The World Health Organization Quality of Life:WHOQOL – 100 (69)	Funcionalidad, físico, emocional, social, entorno, Predicción, valores, autonomía	Discriminación	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Prueba repetida Consistencia interna
The World Health Organization Quality of Life: WHOQOL Instrument (70)	Funcionalidad, físico, social, emocional, autonomía	Discriminación	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Prueba repetida Consistencia interna
The Health and Activities Limitations Index: HALEX (71)	Funcionalidad, físico, social, emocional	Discriminación Evaluación	Validación Confiabilidad	Criterio	Prueba repetida Consistencia interna
The Index of Well-Being: IWB (72)	Funcionalidad, físico, social, emocional	Discriminación Evaluación	Validación Confiabilidad	Constructo Contenido	Prueba repetida

Tabla 2
CUESTIONARIOS ESPECÍFICOS PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS

Cuestionario	Categoría o dominios	Función	Objetivo	Validez	Confiabilidad
The Chronic Venous Insufficiency Questionnaire: CIVIQ (86)	Funcionalidad, física, dolor, limitación, disfunción	Discriminación Predicción	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Prueba repetida Consistencia interna
The Diabetes Quality of Life Measure: DQOL (87)	Satisfacción, metas, distress, depresión	Discriminación Predicción	Validación	Constructo	Consistencia interna
The Epilepsy Surgery Inventory-55: ESI-55 (88)	Deterioro neurológico, cognición, limitación física	Discriminación Evaluación	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Consistencia interna
The Seattle Questionnaire: SAQ (89)	Funcionalidad, física, social, emocional, dolor	Discriminación Predicción	Validación Confiabilidad	Criterio	Prueba repetida Evaluación
The Mild Hypertension Vital Signs Quality of Life Questionnaire: VSQQLQ (90)	Dolor, limitación	Discriminación Predicción Evaluación	Validación Confiabilidad	Criterio	Prueba repetida Consistencia interna
The Diabetes Specific Quality of Life Scale for patients With Type Diabetes: DSQOLS (91)	Satisfacción, actividad física, distress, depresión	Discriminación Predicción	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Consistencia interna
Quality of Life Questionnaire for Graves Ophthalmopathy: GO-QOL (92)	Cambios apariencia física, disminución agudeza visual, deterioro psicológico, dolor	Discriminación Predicción	Validación Confiabilidad	Constructo	Consistencia interna Evaluación
The Quality of Life Questionnaire for Multiple Sclerosis: QOLQ for MS (93)	Funcionalidad física, limitación emocional, fatiga	Discriminación Predicción	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Consistencia interna
The Goldman Specific Activity Scale (94)	Funcionalidad, físico, dolor, limitación	Discriminación Predicción Evaluación	Validación	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna
Quality of life Parkinson Disease Questionnaire: PDQ-39 (95)	Deterioro neurológico, limitación	Discriminación Predicción	Validación Confiabilidad	Constructo	Consistencia interna

The Quality of Life in Epilepsy: QOLIE-89 Traducción al idioma de Noruega (96)	Funcionalidad, físico, social, mental, cognición, status post-crisis, relación de pareja	Discriminación	Validación Confiabilidad	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna
The Quality of Life in Epilepsy: QOLIE-31 Traducción al español (97)	Funcionalidad, físico, social, mental, cognición, status post-crisis, relación de pareja	Discriminación	Validación Confiabilidad	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna
The Quality of Life in Epilepsy: QOLIE-10 (98)	Funcionalidad, físico, social, mental, cognición, status post-crisis, relación de pareja	Discriminación Prueba repetida	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Evaluación Consistencia interna
The Chronic Ear Survey: CES (99)	Funcionalidad, físico, social, mental, dolor	Discriminación Evaluación	Validación Confiabilidad	Criterio	Prueba repetida Consistencia interna
The Medical Outcomes Study (MOS) Short form Health Survey: MOS-HIV (100)	Funcionalidad, físico, social, mental, cognitivo, síntomas, fiebre, fatiga, energía, dolor, <i>distress</i>	Discriminación	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Consistencia interna
The oral health-related quality of life questionnaire: OHRQOL Traducción al idioma de Nueva Zelandia, Alemania y Polonia (101)	Funcionalidad, físico, social, mental, dolor	Discriminación Evaluación	Validación Confiabilidad	Constructo	Evaluación Consistencia interna
The Dermatology Life Quality Index (102)	Funcionalidad, física, social, emocional	Predicción	Validación	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna
The Chronic Respiratory Disease Questionnaire: CRQ (103)	Funcionalidad, físico, social, mental, dolor, disnea, fatiga	Discriminación Predicción Evaluación	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Prueba repetida Consistencia interna
The Arthritis Impact Measurement Scales:AIMS (104)	Funcionalidad, física, social, emocional, dolor, nivel actividad	Discriminación Predicción Evaluación	Validación Confiabilidad	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna
The Measure Yourself Medical Outcom Profile: MYMOPe (89)	Funcionalidad, físico, social, emocional	Predicción	Validación	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna
The Marks Asthma Quality of Life Questionnaire: AQLQ (105)	Funcionalidad, físico, social, emocional, síntomas, dependencia de tratamiento	Discriminación Evaluación	Validación Confiabilidad	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna Prueba repetida Consistencia interna
The Inflammatory Bowel Disease Questionnaire: IBDQ (106)	Funcionalidad, físico, social, emocional, función intestinal y sistémica	Predicción	Validación Confiabilidad	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna
The Functional Disability Index of the Health Assessment Questionnaire: HAQ FDI Traducción al italiano (107)	Funcionalidad, física, social, emocional, dolor, nivel actividad	Discriminación Predicción Evaluación	Validación Confiabilidad	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna
The Prostate Cancer Specific Quality of Life Instrument: PROSQOLI (108)	Funcionalidad, físico, social, emocional, fatiga, limitación	Predicción Evaluación	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Prueba repetida Consistencia interna

The Fatigue Severity Scale: FSS (109)	Funcionalidad, físico, social, vitalidad, fatiga	Discriminación	Validación Confiabilidad	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna
The self report HIV-Specific Quality of Life: HOPES (110)	Funcionalidad, físico, social, mental, cognición	Discriminación	Validación Confiabilidad	Constructo	Consistencia interna
The Health Assessment Questionnaire Disability Index: Spanish HAD-DI Traducción al español (111)	Funcionalidad, física, social, emocional, dolor, nivel actividad	Discriminación Predicción Evaluación	Validación Confiabilidad	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna
The Arthritis Impact Measurements Scales Spanish AIMS Traducción al español (112)	Funcionalidad, física, social, emocional, dolor, nivel actividad	Discriminación Predicción Evaluación	Validación Confiabilidad	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna
The Chronic Respiratory Disease Questionnaire: COPD (113)	Funcionalidad, física, social, mental, energía, fatiga	Discriminación Evaluación	Validación Confiabilidad	Criterio	Prueba repetida Consistencia interna
The Medical Outcomes Study Health Survey: Spanish MOS-HIV Traducción al español (114)	Funcionalidad, físico, social, mental, cognitivo, síntomas fiebre, fatiga, energía	Discriminación	Validación Confiabilidad	Constructo Criterio	Prueba repetida Consistencia interna
The Multidimensional Quality of Life Questionnaire for HIV: MQOL-HIV Traducción al español (115)	Funcionalidad, físico, social, emocional, espiritual, apoyo social	Discriminación	Validación Confiabilidad	Constructo	Consistencia interna
The HIV-AIDS-Targeted Quality of Life: HAT-QoL (115)	Funcionalidad, físico, temor control de HIV, satisfacción	Predicción	Validación Confiabilidad	Constructo	Consistencia interna
The medical Outcomes Study HIV Health Survey: MOS-HIV (116)	Funcionalidad, salud, general, física, social, mental, cognición, energía, fatiga	Predicción	Validación Confiabilidad	Constructo	Consistencia interna
The Schwartz Cancer Fatigue Scale: SCFS (117)	Funcionalidad, físico, social, vitalidad, fatiga	Discriminación	Validación Confiabilidad	Constructo	Prueba repetida Consistencia interna

Adaptación transcultural de las medidas de calidad de vida relacionada con la salud

La medición de la calidad de vida relacionada con la salud implica con frecuencia la utilización de un cuestionario desarrollado originalmente en otro contexto cultural. En ese caso, es necesario adaptar dicho instrumento a la lengua y cultura donde vaya a ser utilizado, mediante un proceso de adaptación cultural cuyo objetivo principal es preservar el contenido semántico en el uso habitual del lenguaje de la nueva traducción, logrando de este modo la equivalencia de significados de los cuestionarios entre ambas culturas (118). El proceso de adaptación cultural debe realizarse de acuerdo con los estándares científicos que garantizan la equivalencia cultural de las

dos versiones (original y española), en términos lingüísticos y de contenido, siendo inadecuada la utilización de traducciones libres del instrumento original.

El proceso de adaptación cultural de un cuestionario de salud, por ejemplo, al español, empieza con la traducción del cuestionario original al idioma objeto, realizada por dos o más traductores bilingües (con Español como lengua materna) que buscan la equivalencia semántica (no literal) de su contenido, utilizando un lenguaje apropiado a la población objeto (39).

Los traductores se reúnen con expertos en calidad de vida relacionada con la salud y lingüistas para descartar las discrepancias y determinar una única versión en

español. Posteriormente, uno o más traductores bilingües (con Inglés como lengua materna) realizan una traducción al idioma original de esta primera versión y se determinan las diferencias entre la retrotraducción y la versión original (39). Una vez aceptada la primera versión del cuestionario, éste se aplica en forma de entrevista semiestructurada a un grupo reducido de pacientes (denominada prueba piloto) para evaluar su comprensión, relevancia y aceptabilidad (119).

Esta es la metodología que sigue la mayoría de cuestionarios que se aplican en la investigación o práctica clínica. A modo de ejemplo, el esquema que se sigue en el proceso de adaptación transcultural de las viñetas COOP/WONCA (120) se muestra en la figura 1.

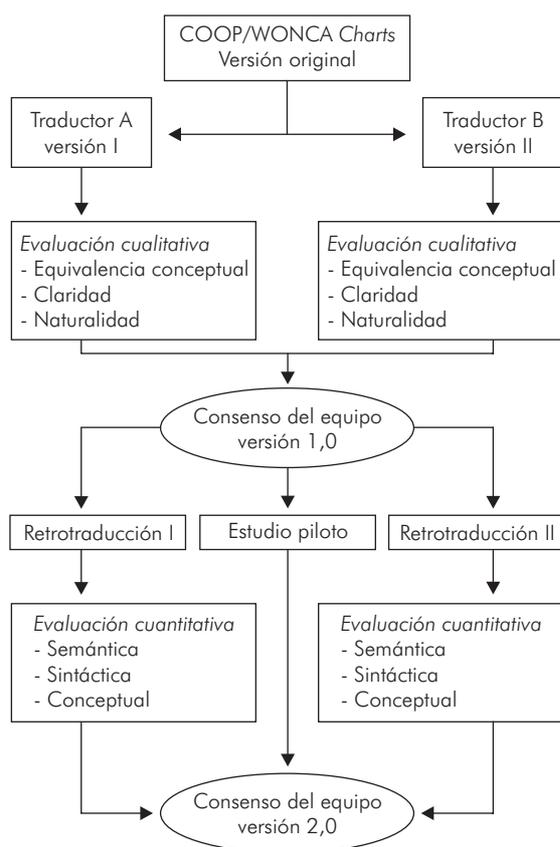


Figura 1. Tomada del proceso de adaptación del cuestionario COOP/WONCA (118-120).

A pesar de realizar una adecuada traducción y adaptación cultural, no se asegura que las posibles diferencias culturales afecten las propiedades de medición del instrumento. Por ello se debe replicar al estudio de validación original en la misma afección y similares pacientes, para establecer la equivalencia métrica entre la versión española y la original.

Requisitos de las medidas de calidad de vida relacionada con la salud

Cada instrumento de medición debe basarse en un modelo teórico del constructo (calidad de vida) que se somete a medición y de las relaciones entre los diferentes componentes de éste (síntomas, incapacidad). Por ejemplo, las medidas de calidad de vida relacionada con la salud que utilizan el modelo basado en necesidades, derivan su contenido a partir de entrevistas cualitativas no estructuradas a los pacientes para identificar en qué necesidades de su vida interfiere una afección determinada. Si se determina con claridad el modelo teórico, después se puede determinar si el instrumento tiene validez de constructo. A menudo, el contenido teórico refleja los intereses y las preocupaciones de los autores "expertos" del instrumento, sin hacer referencia a un modelo teórico coherente relacionado con el resultado en cuestión.

Requisitos de los instrumentos

Bombardier y Tugwell (121), revisaron cuidadosamente los lineamientos que sirven de referencia para el diseño de un instrumento. Estos son:

Objetivo: se debe evaluar la finalidad del instrumento: qué enfermedad se va estudiar y en qué población se aplicará. 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 un instrumento perfecto, por lo cual debe buscarse su función y aplicación dependiendo del tipo de población con enfermedades crónicas.

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 enfermedades, y es capaz de describir la evolución y detectar cambios en la calidad de vida a través del tiempo.

Preguntas: se asume que los cuestionarios son la forma habitual para medir la 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 mediante el empleo de técnicas estadísticas. El análisis factorial es un método multivariable que se usa para explicar las relaciones entre un número importante de variables correlacionadas e identificar unos cuantos factores independientes, que conceptualmente sean significativos.

Contenido: deben incluirse dimensiones importantes como el auto-cuidado, la actividad física, la comunicación, la interacción social, el descanso, las actividades recreativas y las repercusiones emocionales (39).

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 obtendrá 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 (39).

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 (123, 124).

Fiabilidad: el término fiabilidad es sinónimo de precisión o estabilidad y se refiere al grado en que pueden reproducirse los resultados obtenidos por un procedimiento de medición en las mismas condiciones. Indica el grado en que una medida está libre de error aleatorio; dicho de otro modo, la fiabilidad es una medida de la capacidad del cuestionario para distinguir hasta qué punto una variable fluctúa como resultado de un error en la medición o de un cambio real (125).

Validez y consistencia: es la aproximación que se hace al valor real o «verdadero» de la característica que se quiere medir; es decir, «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 (126).

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.

Objetividad: se refiere al hecho de que una medición esté libre de juicios humanos (123).

Dimensionalidad: implica que una medición debe estar referida en escalas estandarizadas de valores numéricos (123).

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 (127).

Validez: se realiza para demostrar la utilidad clínica de un cuestionario, de tal forma que los datos obtenidos sean confiables. Se pueden encontrar diferentes formas y conceptos de validez que se definen de la siguiente manera:

Validez aparente: es una evaluación cualitativa, en la que 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 se 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 el índice estandarizado se calculan sensibilidad, especificidad y los valores predictivos positivos y negativos del nuevo índice (51).

Validez de constructo: este aspecto se evalúa con un juicio cualitativo; se observa si existe relación entre las variables tomadas por el índice y lo que éste quiere evaluar (128).

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 demostrarse ya que no existe manera de compararla con una variable externa. La consistencia interna tiene dos componentes:

- *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.

- *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 constituida por la suma de una serie de preguntas individuales (129).

Para evaluar la homogeneidad interna de una escala que contiene un grupo de preguntas llamada batería, se calcula el coeficiente alfa de Cronbach (130). El coeficiente alfa evalúa la confiabilidad de una escala nominal. Si la presentación de las preguntas es binaria, deberá calcularse el coeficiente de correlación Kuder-Richardson (131). Estos coeficientes representan un promedio ponderado de las interrelaciones que existen entre las preguntas de un índice y 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 (123).

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, 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 (123).

Discusión y aplicaciones en la salud

Los aportes de esta revisión incorporan diferentes trabajos acerca de la *percepción del paciente*, como una necesidad en la evaluación de resultados en salud, para que esa medida sea válida y confiable y contribuya con evidencia empírica con base científica al proceso de toma de decisiones en salud (132, 133).

Sin embargo, los estudios sobre calidad de vida relacionada con la salud permiten abordar la causalidad de la salud y la enfermedad al estudiar la calidad de las condiciones de vida en las que transcurre la vida cotidiana de las personas y por tanto, a intervenir sobre el riesgo y el grado de vulnerabilidad ante las enfermedades, a partir de criterios técnicos, de la cultura específica y del grado de equilibrio de la personalidad del individuo.

De los conocimientos obtenidos con el enfoque propuesto, se puede partir no sólo a perfeccionar las acciones de salud, sino también a elaborar estrategias para el logro del bienestar. Las investigaciones en calidad de vida relacionada con la salud, hacen posible investigar los efectos de la enfermedad a lo largo de su evolución, la imagen social e individual que se tiene de la enfermedad y sus tratamientos, los efectos del tratamiento en los estados de ánimo y las expectativas del enfermo, los efectos del ingreso hospitalario, de las relaciones médico-paciente, las características del apoyo familiar, el análisis de los proyectos de vida y las formas en que se percibe todo este complejo proceso. También permiten buscar información con metodología y técnicas adecuadas, acerca de cómo se están estructurando las condiciones de vida en la sociedad, en las instituciones, en la familia y en el individuo, y las consecuencias que puedan producir en la salud y el bienestar de las personas. Por tanto, permiten estimar la calidad de vida que se está gestando y orientar dichas condiciones para propiciar los objetivos de nuestras concepciones filosóficas y humanistas, así como los proyectos de intervención social (134, 135).

Sin embargo, los estudios muestran que la interpretación clínica, es decir, el valor clínico que debe asignarse a las diferencias de puntuación de la calidad de vida relacionada con la salud en los diferentes instrumentos, (136), se ve reflejado en la utilización de las denominadas normas poblacionales, que pretenden ser valores de referencia para facilitar la interpretación de los resultados en estudios clínicos (ya sea a nivel de grupo o a nivel individual), en poblaciones específicas (por ejemplo: ancianos, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, etc.) o en la población general (137).

Consideraciones finales

La medición de la calidad de vida presenta retos metodológicos que se han venido resolviendo y que han permitido desarrollar instrumentos aplicables a diversas patologías y grupos poblacionales. Generalmente, los estudios no reportan problemas metodológicos a la hora de realizar la medición de la calidad de vida relacionada con la salud, aunque queda en evidencia un número muy limitado de estudios que expongan un valor de referencia estándar contra el cual se pueda comparar.

Además, queda demostrado que las dos pruebas más importantes a las cuales se someten las diferentes intervenciones son las de validez y consistencia, ya que es de esta forma como los cuestionarios explican la base

científica de su aplicación. Esto es, si los instrumentos miden realmente lo que se quiere medir y si esta medición es consistentemente reproducible por el mismo observador o por otros.

Así mismo, la literatura biomédica acepta los 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. El desafío futuro será intentar implementar las diferentes mediciones de calidad de vida relacionada con la salud en los condicionantes ambientales, sociales y culturales que afectan los grandes colectivos de nuestro país, reconociendo que la mayoría de los instrumentos disponibles han sido desarrollados en Inglés, por lo que su aplicación en nuestro medio requiere de métodos de traducción válidos, que reconozcan el contexto social donde se implantarán.

Bibliografía

- Selby P. The development of a method for assessing the quality of life of cancer patients. *Br J Cancer* 1984; 50: 13-22.
- Katz S. The science of quality of life. *J Chron Dis* 1987; 40: 459-463.
- Ferrans C, Powers M. Psychometric assessment of the Quality of Life Index. *Res Nurs Heart* 1992; 15: 29-38.
- Fitzpatrick R et al. Quality of life measures in health care. I: Applications and issues in assessment. *Brit Med* 1992; 305: 104-107.
- Nordenfelt L. Introduction. In: Nordenfelt, L. ed. *Concepts and measurement of quality of life in health care*. Dordrech, Boston, London: Kluwer Academic Publishers; 1994. p. 1-15.
- Ware J. The status of health assessment 1994. *Ann Rev Public Health* 1995; 16: 327-354.
- Zúñiga M, Carrillo-Jiménez G, Fos J, et al. Health status evaluation with the SF-36 Survey: preliminary results in Mexico. *Salud Pública Méx* 1999; 41: 110-118.
- Setián S. Indicadores sociales de calidad de vida: un sistema de medición aplicado al País Vasco. Colección "Monografías" n. 133, Centro de investigaciones Sociológicas, Montalban: Madrid; 1993.
- Morreim E. Medical ethics and the future of life research. *Prog Cardiovasc Nurs* 1992; 7: 12-17.
- Rucci P, Rossi A, Mauri M, Maina G, Pieraccini F, Pallanti S, et al. Gruppo Equip. Validity and reliability of Quality of Life, Enjoyment and Satisfaction Questionnaire, Short Form. *Epidemiol Psychiatr Soc* 2007; 16: 79-89.
- WHOQOL GROUP. The world Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Special issue "Quality of life". *Social Science Med* 1995; 10: 1403-1409.
- Fleck M et al. Aplicacao da versao em portugues do instrumento de avaliacao de qualidade de vida da Organizacao Mundial de Saúde (WHOQOL-100). *Rev Saude Pública* 1999; 33: 198-205.
- Oleson M. Subjectively perceived quality of life. *IMAGE. J Nurs Schol* 1990; 22: 187-190.
- Naito M, Nakayama T, Fukuhara S. Quality of life assessment and reporting in randomized controlled trials: a study of literature published from Japan. *Health and Quality of Life Outcomes* 2004; 2: 24-29.
- Liss, P. On need and quality of life. In: Nordenfelt, L. ed. *Concepts and measurement of quality of life in health care*. Dordrech, Boston. London: Kluwer Academic Publishers; 1994. p. 63-78.
- Olderige N. Cardiac rehabilitation, self-responsibility and quality of life. *J Cardiopulm Rehad* 1986; 6: 153-156.
- Romney D, Evans D. A general model of health-related quality of life. *Qual Life Res* 1996; 5: 235-241.
- George L, Bearon L. *Quality of life in older persons: meaning and measurement*. New York: Human Sciences Press; 1980.
- Bulpitt C, Fletcher A. Measurement of the quality of life in congestive heart failure- influence of drug therapy. *Cardiovasc Drugs Ther* 1988; 2: 419-424.
- Lynn R. Reliability estimates: use and misuse. In: DOWS, F. *Readings in research methodology*. 2 ed., Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins, 1999, part 5. 236-238.
- Ferrans C, Powers M. Psychometric assessment of the Quality of Life Index. *Res Nurs Heart* 1992; 15: 29-38.
- Solano B. ¿Cuál calidad de vida? En el mejor de los casos está superdeteriorada. Documento periodístico. Medellín, 1997.
- Secretaría de Bienestar Social. *Diagnóstico Social de Medellín*, 2000. Alcaldía de Medellín; 2002.
- Guyatt G, Feeny D, Patrick D. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993; 118: 622-629.
- Guyatt G et al. Measurements in clinical trials: choosing the right approach. In: Spilker, B. *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. 2nd. ed. Philadelphia: New York. Lippincott- Raven Publishers; 1996. p. 41-8.
- Pack D, et al. Quality of life elderly patients enrolled in cardiac rehabilitation. *J Cardiovasc Nurs* 1989; 3: 33-42.
- Mahler D, Mackowiak J. Evaluation of the short-form 36-item questionnaire to measure health-related quality of life in patients with COPD. *Chest* 1995; 107: 1585-1589.
- Jones P. Issues concerning health-related quality of life in COPD. *Chest* 1995; 187-193.
- Jones P. Application of quality of life measures in chronic obstructive pulmonary disease. *Clin pulm Med* 1997; 4: 131-134.
- Mahler D, Mackowiak J. Evaluation of the short-form 36-item questionnaire to measure health-related quality of life in patients with COPD. *Chest* 1995; 107: 1585-1589.
- Prigatano G, Wright E, Levin D. Quality of life and predictors in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Arch Intern Med* 1994; 144: 1613-1619.
- Hunt S, McKenna S, McEwen J, William J, Papp E. The Nottingham Health profile: subjective health status and medical consultations. *Soc Sci Med* 1981; 15: 221-229.
- Prieto L, Alonso J, Ferrer M, Antó J. Are results of the sf-36 health survey and the Nottingham health profile similar? A comparison in COPD patients. *J Clin Epidemiol* 1997; 50: 463-473.
- Vilagut M, Ferrer L, Rajmil P, Rebollo G, Permanyer-Miralda J, Quintana R, et al. El cuestionario de salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gac Sanit* 2005; 19: 135-150.
- Alonso J, Prieto L, Antó J. La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin* 1995; 104: 771-776.
- Cicorelli R, Ferrez M, Santos W, Meinão I, Cuaresma M. Traducción para la lengua portuguesa y validación del cuestionario genérico de evaluación de calidad de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol* 1999; 39: 143-150.
- Lopez G, Banegas J, Gutierrez J, Alonso J, Rodríguez F. Valores de referencia de la versión española del cuestionario de salud SF-36 en población adulta de más de 60 años. *Med Clin (Esp)* 2003; 6: 568-573.
- Paschoal S. Qualidade de vida do idoso: elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião. Prometo de pesquisa apresentado para examen de Qualificação Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Medicina da USP; 2000.
- Velarde-Jurado E, Avila-Figueroa C. Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. *Salud Pública Mex* 2002; 44: 448-463.
- Fletcher A, Hunt B, Bulpitt C. Evaluation of quality of life in clinical trials of cardiovascular disease. *J Chron Dis* 1987; 40: 557-566.
- López G, Vlois F, Arias G, Alonso V, Cárdenas N, Villasis K 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.
- Bergner M, Bobbitt R, Carter W, Gilson B. The sickness impact profile: development and final revision of a health status measure. *Med Care* 1981; 19: 787-805.

43. Liang M, Fossel A, Larson M. Comparisons of five health status instruments for orthopedic evaluation. *Med Care* 1990; 28: 632-642.
44. Brezinski D, Stone P, Muller J, Toffler 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.
45. Kazis L, Anderson J, Meenan R. Effect sizes for interpreting changes in health status. *Med Care* 1989; 27 (Suppl): 178-189.
46. Nelson E, Landgraf J, Hays R, Wasson J, Kirk J. The functional status of patients. How can it be measured in physician offices? *Med Care* 1990; 28: 1111-1126.
47. Lovell D. The Health Assessment Questionnaire: HAQ. *J Rheumatol* 1992; 30: 819-824.
48. Bruin A, Buys M, Witte L, Diederiks P. The sickness impact profile: SIP 68, a short generic version. First evaluation of the reliability and reproducibility. *J Clin Epidemiol* 1994; 47: 863-871.
49. 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.
50. Parkerson G, Broadhead W, Chiu-Kit J. The Duke health profile. A 17-Item measure of health and dysfunction. *Med Care* 1990; 28: 1056-1071.
51. Ware JE, Sherbourne CD. The Health related quality of life: HRQL. *Med Care* 1992; 30: 473-483.
52. Lara M, 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.
53. 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.
54. Groenvold M, Klee M, Sprangers M. 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.
55. Stewart A, Hays R, Ware J. The MOS short-form general health survey: Reliability and validity in a patient population. *Med Care* 1988; 26: 732-724.
56. Bindman A, Keane D, Laurie N. Measuring health changes among severely ill patients. *Med Care* 1990; 28: 1142-1152.
57. Escalante A, Lichtenstein M, Ríos N, Hazuda H. Measuring chronic rheumatic pain in mexican americans: cross-cultural adaptation of the McGill pain questionnaire. *J Clin Epidemiol* 1996; 49: 1389-1399.
58. Czyzewski D, Mariotto M, Bartholomew L, LeCompte, Sockrider MM. Measurement of quality of well being in a child and adolescent cystic fibrosis population. *Med Care* 1994; 32: 965-972.
59. 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.
60. Holmes W, Shea J. Two approaches to measuring quality of life in the HIV-AIDS population: HAT-QoL and MOS-HIV. *Qual Life Res* 1999; 8: 515-527.
61. Sherbourne C, Hays R, Fleishman J, Vitello B, Magurder K, Bing E et al. Impact of psychiatric conditions on health-related quality of life in persons with HIV infection. *Am J Psychiatry* 2000; 157: 248-254.
62. Patrick D, Kinne S, Engelberg R, Perllman. Functional status and perceived quality of life in adults with and without chronic conditions: PQoL. *J Clin Epidemiol* 2000; 53: 779-785.
63. Badia X, Rosset M, Herdman M. Feasibility, validity EUROQOL 5D. *Qual Life Res* 1999; 8: 41-43.
64. Zúñiga A, Carrillo J, Fos P, Gandek B, Medina M. Evaluación del estado de salud con la encuesta SF-36. Resultados preliminares en México. *Salud Pública Mex* 1999; 41: 110-118.
65. Lalonde L, Clarke A, Joseph L, Mackenzie T, Grover S. Comparing the psychometric properties of preference-based a nonpreference-based health-related quality of life in coronary heart disease. *Qual Life Res* 1999; 8: 399-409.
66. 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.
67. Paterson C, Langan C, McKaig G, Anderson P, Maclaine G, Rose L 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.
68. Lee W, Chi K. The standard of reporting of health-related quality of life in clinical cancer trials. *J Clin Epidemiol* 2000; 53: 451-458.
69. Williams J. Reflections on assessing quality of life and the WHOQOL-100 U.S. version. *J Clin Epidemiol* 2000; 53: 13-17.
70. Bonomi A, Donald P, Bushnell D, Martin M. Validation of the United States version of the world health organization quality of life (WHOQOL) instrument. *J Clin Epidemiol* 2000; 53: 71-112.
71. Bradley C, Kroll J, Holmes-Rovner M. The health and activities limitation index in patients with acute myocardial infarction. *J Clin Epidemiol* 2000; 53: 555-562.
72. Kevin W, Smith N, 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.
73. Repetto L, Comandini D, Mammoliti S. Life expectancy, comorbidity and quality of life: the treatment equation in the older cancer patients. *Crit Rev Oncol Hematol* 2001; 37: 147-152.
74. Rastenyte D, Kranciukaite D. Poststroke depression and its impact on quality of life. *Medicina (Kaunas)* 2007; 43: 1-9.
75. Kiessling A, Henriksson P. Time trends of chest pain symptoms and health related quality of life in coronary artery disease. *Health and Quality of Life Outcomes* 2007; 5: 13-19.
76. Simpson E, Pilote L. Quality of life after acute myocardial infarction: a comparison of diabetic versus non-diabetic acute myocardial infarction patients in Quebec acute care hospitals. *Health and Quality of Life Outcomes* 2005; 3: 79-84.
77. Lavie C, Milani R. Effects of cardiac rehabilitation, exercise training, and weight reduction on exercise capacity, coronary risk factors, behavioural characteristics, and quality of life in obese coronary patients. *Am J Cardiol* 1997; 79: 397-401.
78. Brown D, Balluz L, Heath G, Moriarty D, Ford ES, Giles W, Mokdad A. Associations between recommended levels of physical activity and health-related quality of life: Findings from the 2001 Behavioural Risk Factor Surveillance System (BRFSS) survey. *Prev Med* 2003; 37: 520-528.
79. Lim K, Taylor L. Factors associated with physical activity among older people – a population-based study. *Prev Med* 2005; 40: 33-40.
80. Wehler M, Geise A, Hadzionicovic D, Aljukic E, Reulbach U, Hahn EG, Strauss R. Health-related quality of life of patients with multiple organ dysfunctions: individual changes and comparison with normative population. *Crit Care Med* 2003; 31: 1094-1101.
81. Veenstra M, Pettersen K, Rollag A, Stavem K. Association of changes in health-related quality of life in coronary heart disease with coronary procedures and sociodemographic characteristics. *Health and Quality of Life Outcomes* 2004; 2: 56-59.
82. King M, Whipple R, Gruman C, Judge J, Schmidt J, Wolfson L. The performance enhancement project: improving physical performance in older adults. *Arch Phys Med Rehabil* 2002; 83: 1060-1069.
83. Stewart K, Turner K, Bacher A, DeRegis J, Sung J, Tayback M, Ouyang P. Are fitness, activity, and fatness associated with health-related quality of life and mood in older persons? *J Cardiopulm Rehabil* 2003; 23: 115-121.
84. Siscovick D, Fried L, Mittelmark M, Rutan G, Bild D, O'Leary D. Exercise intensity and subclinical cardiovascular disease in the elderly. *The Cardiovascular Health Study. Am J Epidemiol* 1997; 145: 977-986.
85. Cardiel M. ¿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. p. 359-368.*
86. 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.
87. Parkerson G, Connis R, Broadhead W. Disease-specific versus generic measurement of health-related quality of life in insulin-dependent diabetic patients. *Med Care* 1993; 31: 629-639.
88. Vickrey B, Hays R, Graber B, Rausch R, Engel J, Brook R. A health related quality of life instrument for patients evaluated for epilepsy surgery. *Med Care* 1992; 30: 299-319.
89. Spertus J, Winder J, Dewhurst T, Deyo R, Fihn S. Monitoring the quality of life in patients with coronary artery disease. *Am J Cardiol* 1994; 74: 1240-1244.

90. Leidy N, Schmier K, Bonomi A, Legro M, Zyczynski T, Kong B. Psychometric properties of VSQLQ in black patients with mild hypertension vital signs quality of life questionnaire. *J Natl Med Assoc* 2000; 92: 550-557.
91. 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.
92. Terwee C, Gerding F, Dekker M, Prummel J, Pol J, Wiersinga W. 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.
93. Vickrey B, Hays R, Genovese B, Myers L, Ellison G. Comparison of a generic to disease targeted health related quality of life measures for multiple sclerosis. *J Clin Epidemiol* 1997; 50: 557-569.
94. Goldman L, Hashimoto B, Cook E. Comparative reproducibility and validity of systems for assessing cardiovascular functional class: advantages of a new specific activity scale. *Circulation* 1981; 64: 1227-1232.
95. Bushnell M, Mona M. Quality of life Parkinson's Disease: translation and validation of the US Parkinson disease questionnaire: PDQ-39. *Qual Life Res* 1999; 8: 345-350.
96. Stavem K, Bjornas H, Lossius MI. Reliability and validity of norwegian version of the quality of the epilepsy inventory: QOLIE 89. *Epilepsia* 1999; 41: 91-97.
97. 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.
98. Cramer J, 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.
99. Wang P, Nadol J, Merchant S. Validation of outcomes survey for adults with chronic suppurative otitis media: CES. *Ann Otol Rhinol Laringol* 2000; 109: 249-254.
100. Wachtel T, Pitte J, Mor V, Stein M, Fleishman J, Carpenter C. Quality of life in persons with human immunodeficiency virus infection: measurement by the medical outcomes study instrument. *Ann Intern Med* 1992; 116: 129-137.
101. Tapsoba H, Deschamps J, Leclercq M. 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.
102. Mallon E, Newton J, Klassen. The quality of life in acne: a comparison with general medical conditions use generic questionnaires. *British J Dermatology* 1999; 140: 672-676.
103. Wyrwich K, Tierney W, 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.
104. LE, Anderson J, Meenan RF. Effect sizes for interpreting changes in health status. *Med Care* 1989; 27 (Suppl): 178-189.
105. Katz P, Eisner M, Henke J, Shiboski S, Yelin E, Blanc P. The marks asthma quality of life questionnaire: further validation and examination of responsiveness to change. *J Clin Epidemiol* 1999; 52: 667-675.
106. Cheung W, Garratt A, Russell I, Williams J. A british version of the inflammatory bowel disease questionnaire development and validation: IBDQ. *Gastroenterology* 2000; 53: 207-306.
107. 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.
108. Stockler M, Osoba D, Goodwin P, Corey P, Tannock I. 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 form the EORTC QLQ-30 and a trial specific module. *J Clin Epidemiol* 1998; 51: 137-145.
109. Kleinman L, Zodet M, 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.
110. De Boer J, Sprangers M, Aaronson N, Lange J, Van Dam F. 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.
111. Cardiel M, 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.
112. Abello-Banfi M, Cardiel M, 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.
113. Mahler D. How should health-related quality of life be assessed in patients with: COPD. *Chest* 2000; 117 (Suppl): 54-57.
114. Badia X, Podzamczar D, García M, López-Lavid C, Consiglio E. 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.
115. Holmes C, Shea J. Two approaches to measuring quality of life in the HIV/AIDS population: HAT-QoL and MOS-HIV. *Qual Life Res* 1999; 8: 515-527.
116. Carretero M, Burgess A, 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.
117. Schwartz A. Fatigue mediates the effects of exercise of quality of life. *Qual Life Res* 1999; 8: 529-538.
118. Lizán T, Badia X. Quality of life evaluation for osteoporosis. *Aten Primaria* 2003; 31: 126-133.
119. Badia X, Herdman M, Schiaffino A. Determining correspondence between scores on the EQ-5D "thermometer" and a 5-point categorical rating scale.
120. Lizán T, Reig F. Adaptación transcultural de una medida de la calidad de vida relacionada con la salud: la versión española de las viñetas COOP/WONCA. *Aten Primaria* 1999; 24: 75-82.
121. Bombardier C, Tugwell P. Methodologic considerations in functional assessment. *J Rheumatol* 1987; 14 (Suppl 15): 6-12.
122. Bombardier C, Tugwell P. Methodologic considerations in functional assessment. *J Rheumatol* 1987; 14(Suppl 15):6-12.
123. Patrick D, Deyo R. Generic and disease specific measures in assessing health status and quality of life. *Med Care* 1989; 27: 217-232.
124. Cardiel M. ¿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. p. 359-368.
125. Badia X, Lizán T. Estudios de calidad de vida. En: Atención primaria. Conceptos, organización y práctica clínica. 5ª edición. Madrid; 2001.
126. Bonomi A, Patrick D, Bushnell D, Martin M. Validation of the United States version of World Health Organization quality of life (WHOQOL) instrument. *J Clin Epidemiol* 2000; 53: 1-12.
127. Guyatt G, Fenny H, Patrick D. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993; 118: 622-629.
128. Lovell D. The Health Assessment Questionnaire: HAQ. *J Rheumatol* 1992; 30: 819-824.
129. Kirshner B, Guyatt G. A methodological framework for assessing health indices. *J Chron Dis* 1981; 38: 27-36.
130. Cronbach L. Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika* 1951; 16: 297-334.
131. Bonomi A, Patrick D, Bushnell D, Martin M. Validation of the United States version of World Health Organization quality of life (WHOQOL) instrument. *J Clin Epidemiol* 2000; 53: 1-12.
132. Testa, M. Current concepts: assessment of Quality-of-Life Outcomes. *New Eng J Med* 1996; 334: 835-840.
133. Velarde-Jurado E, Ávila-Figueroa C. Methods for quality of life assessment. *Salud Pública Mex* 2002; 44: 349-361.
134. Soto M, Failde I. Health-related quality of life as an outcome measure in patients with ischemic cardiopathy. *Rev Soc Esp Dolor* 2004; 11: 505-514.
135. Rumsfeld J. Health status and clinical practice. When will they meet? *Circulation* 2002; 106: 5-7.
136. Permanyer-Miralda G, Brotons C. Determinación de la calidad de vida en los pacientes con coronariopatía: el estado de la cuestión. *Cardiovascular Risk Factors* 1999; 8: 17-26.
137. Alonso J, Regidor E, Barrio G, Prieto L, Rodríguez C, de la Fuente L. Valores poblacionales de referencia de la versión española del cuestionario de salud SF-36. *Med Clin (Barc)* 1998; 111: 410-416.