



Document d'Avaluació

**Instrumentos de calidad
de vida relacionada con
la salud en la edad pediátrica.**

**Revisión sistemática de
la literatura: actualización**

Revisión sistemática

Barcelona, enero de 2006



Agència d'Avaluació
de Tecnologia i Recerca Mèdiques



Este estudio ha sido financiado por el Instituto de Salud Carlos III (Red de Investigación en Resultados de Salud y Servicios Sanitarios, IRYSS, G03/202), y llevado a cabo en colaboración con la red REPIER (Red Epidemiológica de Investigación de enfermedades raras)

La Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas es una empresa pública, sin ánimo de lucro, creada en mayo de 1994. Tiene como objetivos promover que la introducción, adopción, difusión y utilización de tecnologías médicas se realice de acuerdo con criterios de eficacia, seguridad, efectividad y eficiencia demostradas, y también promover la investigación orientada a las necesidades de salud de la población y a las de conocimiento del sistema sanitario. La Agencia es centro colaborador de la Organización Mundial de la Salud en evaluación de tecnología médica, es miembro fundador de la Red Internacional de Agencias de Evaluación de Tecnología Médica (INAHTA), y es centro coordinador de la Red de investigación Cooperativa para la Investigación en Resultados de Salud y Servicios Sanitarios (Red IRYSS).

© Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas

La Agencia tiene la propiedad intelectual de este documento. Ningún fragmento de esta edición puede ser reproducido, almacenado o transmitido de ninguna forma ni por ningún procedimiento, sin el permiso previo expreso del titular del *copyright*.



Document d'Avaluació

**Instrumentos de calidad
de vida relacionada con
la salud en la edad pediátrica.**

**Revisión sistemática de
la literatura: actualización**

Revisión sistemática

Sabrina Pane

Maite Solans

Luis Gaite*

Vicky Serra-Sutton

Maria-Dolors Estrada

Luis Rajmil

Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques

*Departamento de Psiquiatria, Hospital Universitario
Marqués de Valdecilla, Cantabria



AGRADECIMIENTOS

Los autores de este informe agradecen las sugerencias y comentarios aportados por Silvina Berra como revisora del documento, la elaboración de la estrategia de búsqueda de Antoni Parada, así como la obtención de documentos llevadas a cabo por Noël Marsal.

ÍNDICE

ABREVIATURAS DE LOS CUESTIONARIOS	4
RESUMEN	5
INTRODUCCIÓN	6
El concepto de CVRS	6
Los instrumentos de medida de la CVRS	7
Adaptación transcultural al contexto cultural.....	7
Objetivos del informe	8
METODOLOGÍA	10
Estrategia de búsqueda y criterios de inclusión-exclusión	10
Selección de los documentos	10
Descripción de los cuestionarios y criterios de evaluación	11
Análisis de la información	11
RESULTADOS	14
Descripción de los instrumentos seleccionados.....	14
Descripción de los instrumentos originales en la edad pediátrica según el tipo de cuestionario.....	15
<i>Instrumentos genéricos</i>	15
<i>Instrumentos específicos</i>	18
Descripción de los instrumentos creados o adaptados en España para la edad pediátrica según el tipo de cuestionario	21
<i>Resultado de la búsqueda bibliográfica</i>	21
<i>Instrumentos genéricos creados o adaptados en España</i>	22
<i>Instrumentos específicos creados o adaptados en España</i>	25
DISCUSIÓN	27
Criterios de selección de un cuestionario de CVRS	28
Limitaciones	28
Perspectivas futuras.....	29
ANEXO	30
Tabla 1. Descripción de los instrumentos genéricos originales de CVRS en la edad pediátrica	30
Tabla 2. Descripción de los instrumentos específicos originales de CVRS en la edad pediátrica	38
Tabla 3. Descripción de los instrumentos genéricos de CVRS creados o adaptados en España para la edad pediátrica.....	50
Tabla 4. Descripción de los instrumentos específicos de CVRS creados o adaptados en España para la edad pediátrica	53
BIBLIOGRAFÍA	56

ABREVIATURAS DE LOS CUESTIONARIOS

16D	16-Dimensional Health related Quality of Life measure	HUI Mark 2 y 3	Health Utilities Index Mark 2 y 3
17 D	17-Dimensional health-related measure	ICIS	Impact of Child Illness Scales
AAQOL	Adolescent Asthma Quality of Life Questionnaire	ICND	Impact of Childhood Neurologic Disability Scale
ADHD	Attention Déficit/Hyperactivity Disorder Impact Module	IDQOL	Infant's Dermatitis QOL Index
AMA	About My Asthma	IMPACT	Impact questionnaire
ASDQ	Asthma Symptoms and Disability Questionnaire	ITG-CASF	Integrated therapeutics group child asthma short form
AUQUEI	AutoQuestionnaire Qualité de Vie-Enfant-Imagé	ITP	Immune thrombopenic purpura Child Quality of life Questionnaire
BASES	Behavioural, Affective and Somatic Experiences Scale	JAQQ	Juvenil Arthritis Quality of Life Questionnaire
CAQs	Childhood Asthma Questionnaire	KINDL	Fragebogen zur Lebensqualität von Kindern and Jugendlichen
CAVE	Escala de calidad de vida del niño con epilepsia	LAQCA	Life Activities Questionnaire for Childhood Asthma
CDLQI	Children's Dermatology Life Quality Index	LSIA	Life Satisfaction Index for Adolescents with Neuromuscular Disorders
CEQ-P	Child Epilepsy Questionnaire	MPQOLQ	The Miami Pediatric Quality of Life Questionnaire
CFQ	Cystic Fibrosis Questionnaire	OM-6	Quality of Life for Children with Otitis Media
CHAQ	Childhood Health Assessment Questionnaire	OSA-18	Obstructive Sleep Apnea Syndrome
CHIP-AE	Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition	PADQLQ	Pediatric Allergic disease quality of life questionnaire
CHIP-CE	Child Health and Illness Profile-Child Edition	PAQLQ	Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire
CHO-Klat	Canadian Hemophilia Outcomes - Kids Life Assessment Tool	PATC	Pain Assessment Tool for Children
CHQ	Child Health Questionnaire	PCQL-32	Pediatric Cancer Quality of Life Inventory
CHQ-PF50	Child Health Questionnaire (Parent Form)	PedsQL4.0	Pediatric Quality of Life Inventory
CHRIs	Child Health Rating Inventories	PIE	Perceived Illness Experience
CHRS	Children's Health Rating Scales	POQOLS	Pediatric Oncology Quality of Life Scale
COOP	Dartmouth COOP functional health assessment charts	PRQLQ	Paediatric Rhinoconjunctivitis Quality of Life Questionnaire
CPQ 11-14	Child Perceptions Questionnaire	QLH-Y	Psediatric Rhinococonjunctivitis Quality of Life Questionnaire
CQOL	Child Quality of Life Questionnaire	QLPSD	Quality of Life Profile for Spine Deformities
DDL	Defecation Disorder List	QOLCC	Quality of life in childhood cancer
DIRQ	Diabetes-specific Illness Representations Questionnaire	QOLCE	Child Epilepsy Questionnaire
DISABKIDS	European quality of life for chronic health problems	QOLIE-89	Quality of Life in Epilepsy Scale
DPSMA	Diabetes Problem Solving Measure for Adolescents	QOLIE-AD-48	Quality of Life in Epilepsy - Adolescent version
DQOL-Y	Diabetes Quality of Life measure for youths	QOLP-AV	Quality of Life Profile - Adolescent Version
DUX-25	Dutch Children TNO-AZL quality of life questionnaire	QUALIN	Qualité de vie du Nourrisson
ECVNO	Escala de calidad de vida para niños oncológicos	TACQOL	TNO-AZL Child Quality of Life
EHRQL	Exeter Health Related Quality of Life Scale	TAPQOL	TNO-AZL Preschool Children Quality of Life
FSIIR	Functional Status (II) R	VSP-A	Vecú et sante perçue de l'adolescent
GCQ	Generic Children's Quality of Life measure	WCHMP	Warwick Child Health and Morbidity Profile
Haemo-QOL	Haemophilia quality of life questionnaire	YQOL	Youth Quality of life instrument
HAY	How Are You?		

Objetivos: identificar los instrumentos genéricos y específicos de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) en la edad pediátrica publicados en el ámbito internacional, describir su contenido y evaluar sus propiedades psicométricas. Revisar con los mismos criterios los cuestionarios disponibles para su uso en España, así como su proceso de adaptación transcultural.

Métodos: se consideraron los cuestionarios que presentaban versiones infantiles y/o para adolescentes. Las bases de datos consultadas fueron Medline, Science Citation Index e Índice Médico Español (hasta julio de 2005). La estrategia combinó diferentes palabras clave en idiomas inglés, castellano y francés. En la búsqueda se tuvieron en cuenta las revisiones sistemáticas de la literatura publicadas previamente. Las principales características analizadas fueron el contenido de los instrumentos y sus propiedades psicométricas. En el caso de los instrumentos adaptados en España, se analizó, además, la calidad del proceso de adaptación.

Resultados: se localizaron y analizaron 28 instrumentos genéricos y 47 específicos de CVRS (32 instrumentos más desde la última revisión en el 2001). Para su uso en España se encontraron 8 instrumentos genéricos y 9 específicos (10 cuestionarios más que en la última revisión del 2001). Existe gran variabilidad en el número y características de los instrumentos y de sus dimensiones, aunque la mayoría han sido desarrollados a partir del modelo psicométrico y son multidimensionales. Los contenidos de los cuestionarios difieren en qué aspecto de la CVRS consideran más prioritario. La mayoría tienen aceptables resultados de fiabilidad al analizar la consistencia interna y es inferior el número con aceptables resultados en el test-retest. Casi todos los cuestionarios han evaluado la validez de constructo. Pocos han sido los cuestionarios que han analizado la sensibilidad al cambio. Los procesos de adaptación han seguido, por lo general, las recomendaciones metodológicas internacionales.

Conclusiones: existe una amplia y variada disponibilidad de instrumentos genéricos y específicos para varias enfermedades, autoadministrados o para informantes indirectos, todos ellos con una conceptualización y medición multidimensional de la CVRS para la población pediátrica. Esta heterogeneidad en los contenidos, a la vez que aumenta y enriquece la posibilidad de elegir los instrumentos a utilizar, plantea un desafío metodológico ya que dificulta la comprensión del concepto de CVRS. El incremento anual en el número de cuestionarios publicados conduce a la necesidad de llevar a cabo revisiones sistemáticas periódicas de la literatura.

INTRODUCCIÓN

El aumento de la esperanza de vida al nacer en los países desarrollados es uno de los indicadores que contextualiza el cambio epidemiológico que experimentan las enfermedades en la infancia (supervivencia de recién nacidos de extremo bajo peso, cánceres pediátricos con drástica reducción de la mortalidad, etc.), haciendo necesaria una revisión de los indicadores clásicos como la morbilidad y la mortalidad. De esta manera, adquiere importancia el desarrollo de una medida que tenga en cuenta la opinión (percepción) del individuo (Resultados Percibidos por los pacientes, Patient Reported Outcomes, PRO), es decir, la forma en que el sujeto percibe su estado de salud-enfermedad.¹ La información que proporcionan estas nuevas medidas permite identificar distintos estados de morbilidad y bienestar (o malestar), valorar el impacto de distintos tratamientos y de las intervenciones sanitarias, identificar las características sociodemográficas de la población de estudio y la forma en que repercute el estado de salud-enfermedad en el ámbito físico, psicológico y social. La salud autopercebida se asocia de manera independiente a los diagnósticos clínicos y permite predecir la hospitalización y la utilización de los servicios de atención primaria, por lo tanto, se considera una variable relevante asociada con el gasto sanitario.²

Los instrumentos de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) y del estado de salud autopercebida en niños/as y adolescentes adquirieron importancia en la década de los 90. El creciente interés por el tema en los últimos años, y los avances tanto en las intervenciones sanitarias como en los aspectos metodológicos, hacen necesario contar con revisiones sistemáticas actualizadas sobre la disponibilidad de instrumentos y sus características, para así completar y actualizar la información ya divulgada.

El concepto de CVRS

Si bien no existe acuerdo acerca de la definición del concepto de CVRS, la mayoría de los autores coinciden en que es un concepto subjetivo y multidimensional,³ por lo tanto, consideran que la salud no implica sólo la ausencia de enfermedad, sino que también se asocia a otros factores.⁴ El estado de salud-enfermedad se concibe a partir de la percepción subjetiva del individuo, que se encuentra inmerso en un sistema de valores, creencias y costumbres, desde donde se proyectan de forma particular los objetivos, las expectativas y las preocupaciones.⁵ El concepto de salud en niños/as y adolescentes no sólo considera los aspectos físicos, psicológicos y sociales, sino también la habilidad de realizar actividades apropiadas para su edad.⁶ No obstante, el autor parte de un modelo conceptual que da prioridad a un aspecto u otro, ofreciendo distintas opciones a la hora de abordar la CVRS. En el caso de los niños/as y adolescentes, las dimensiones que generalmente se tienen en cuenta están relacionadas con su capacidad para realizar actividades diarias (movilidad y cuidado personal), las adquisiciones cognitivas (memoria, habilidad para concentrarse y aprender), las

emociones (positivas y negativas), la percepción de sí mismo, las relaciones interpersonales (con los amigos y familiares) y con el medio que los rodea (cohesión familiar, apoyo social).

Los instrumentos de medida de la CVRS

La medida de la CVRS se obtiene a partir del análisis de las respuestas de los individuos a un cuestionario estandarizado que comprende distintas dimensiones. Cada una de estas dimensiones se construye a partir de preguntas (o ítems) cuyos niveles de respuestas están categorizados en escalas. Es necesario que el instrumento cumpla con una serie de propiedades que confirmen su validez y fiabilidad.

La mayoría de los instrumentos de CVRS en edad pediátrica están concebidos según el modelo psicométrico que se basa en la capacidad del individuo para discernir entre estímulos de diferente intensidad⁷ recogiendo las respuestas en escalas (generalmente de tipo Likert). El supuesto desde donde se construye el cuestionario parte de que un concepto latente no observable (representado en una dimensión) que se mide por medio de los ítems, los cuales pueden, por una parte, seguir un algoritmo para obtener puntuaciones en cada una de las dimensiones o conceptos (perfil), o bien obtener una puntuación única global (índice)⁸ que ordena a los individuos en función de la forma en que perciben su salud. Por otro lado, la aproximación econométrica permite relacionar los valores de la CVRS con la asignación de los recursos sanitarios, es decir con la posibilidad de elegir los programas según su razón coste-efectividad o coste-beneficio. En este caso, las respuestas a los ítems deben medirse en escalas de intervalos agregables que sean comparables entre sí y con la duración en tiempo o “cantidad de vida”.⁹

Los cuestionarios pediátricos que miden la CVRS se pueden clasificar, igual que en adultos, en genéricos y específicos según las características de la población para la cual han sido creados y sus dimensiones. Los instrumentos genéricos se utilizan en la población general, independientemente del estado de salud-enfermedad, los contenidos que analizan son comunes a cualquier situación e intentan dar una aproximación general del estado de salud.¹⁰ Los instrumentos específicos, en cambio, están dirigidos a una enfermedad y sus dimensiones intentan profundizar en aspectos de la CVRS de un síntoma, proceso agudo o crónico, capturando con mayor precisión el impacto de los tratamientos y de las intervenciones sanitarias.^{10,11}

Adaptación transcultural al contexto cultural

La relación entre un instrumento y el contexto cultural donde se ha desarrollado responde a ciertos parámetros específicos. Los hábitos, costumbres y creencias de una cultura condicionan en gran medida cómo preguntar, cuáles son los términos más apropiados, el sentido de las palabras y frases. Para adaptar un instrumento de CVRS a una cultura diferente

a la original[?], es necesario llevar a cabo un proceso de adaptación transcultural estructurado, que reconstruya el concepto que se intenta medir encontrando un equivalente semántico y cultural al nuevo contexto de aplicación, logrando una equivalencia que permita hacer comparaciones con el original. Por lo tanto, esta adaptación cultural será necesaria no sólo cuando se utilice el cuestionario en un idioma distinto, sino también en los casos de diversidad cultural de una misma lengua.

La adaptación transcultural se realiza siguiendo una metodología sistemática de traducción directa e inversa (traducción-retrotraducción) internacionalmente consensuada^{12,13} en la que intervienen el equipo de investigación, un grupo de expertos, un mínimo de dos traductores bilingües y la población diana a la cual está dirigida el cuestionario. Puede sintetizarse en tres fases:⁷ traducción al idioma que se pretende adaptar el cuestionario, aplicación del cuestionario a la población diana mediante metodología cualitativa (grupos de discusión o entrevistas semiestructuradas, evaluados por un grupo de expertos) y retrotraducción al idioma original del cuestionario. Una vez obtenida la versión adaptada, es recomendable comprobar sus propiedades psicométricas para confirmar que la nueva versión mide los mismos constructos que la original.¹⁴

Una alternativa que permite hacer comparaciones internacionales y salvar algunas de las limitaciones que surgen de la adaptación transcultural es el desarrollo simultáneo de un instrumento en varios países, porque consiste en la elaboración común del marco teórico y sus contenidos. En el proceso interviene un grupo de expertos e investigadores de cada país y la población diana a la cual está destinado el cuestionario. El procedimiento consta igualmente de 4 etapas: la generación de ítems y dimensiones en cada país mediante una revisión de la literatura y grupos de discusión, la traducción a un idioma común para todos los participantes (generalmente el inglés), la traducción a los diferentes idiomas y la retrotraducción al idioma inicial con el propósito de lograr una armonización internacional logrando un cuestionario piloto, que será posteriormente evaluado en muestras de la población diana de cada país.¹⁵

Objetivos del informe

La disponibilidad de numerosos instrumentos genéricos y específicos de CVRS en niños/as y adolescentes puede dificultar la selección del instrumento más adecuado; es por eso que se hace cada vez más necesario disponer de información rigurosa a través de revisiones y actualizaciones. Este estudio se ha centrado en identificar los instrumentos genéricos y específicos que evalúan la CVRS en la edad pediátrica publicados en la literatura internacional, describir sus características y evaluar sus propiedades psicométricas. Así mismo, analizar con el mismo criterio los cuestionarios disponibles para su uso en España

[?] La adaptación no implica sólo la traducción literal de un idioma a otro; es importante apreciar que aunque dos países o regiones compartan la misma lengua, el cuestionario debe ser adaptado al nuevo ámbito sociocultural que se pretende aplicar.

tanto los propiamente creados como los adaptados, en los cuales se pretende evaluar también el proceso de adaptación transcultural.

Estrategia de búsqueda y criterios de inclusión-exclusión

Al igual que en la revisión anterior,⁷ se llevó a cabo una revisión sistemática de la literatura (hasta julio del 2005) consultando las bases de datos biomédicas internacionales (Medline, Science Citation Index). Para la búsqueda en España, se consultó además de las anteriores, el Índice Médico Español (IME). Se utilizó como estrategia de búsqueda la combinación de diferentes descriptores en singular, plural y todos los grupos de referencia (título, abstract, palabra clave), se tuvieron en cuenta los artículos publicados en idioma inglés, castellano y francés. Las palabras claves utilizadas fueron “child” [MeSH] OR “adolescent” [MeSH] OR adolescent* OR child* OR teenage* [ti] OR kid* [ti] OR paediatr* AND “questionnaires” [mh] NOT adult [mh] OR “health surveys” OR “quality of life” [majr] OR “quality of life” [ti] OR “health status” [majr] OR “health status” [ti] OR “functional status” [ti] OR “well being” [ti] OR “perceived health status”. Las estrategias de búsquedas anteriores se completaron a través de la revisión manual de las referencias bibliográficas de los artículos incluidos, resúmenes de congresos, literatura gris, contacto personal con expertos y registro de cuestionarios en bases de datos en páginas web.

Tres de los investigadores se encargaron de desarrollar la estrategia de búsqueda de los documentos y de realizar la selección de los resúmenes, los cuales fueron analizados en su totalidad por cada uno de ellos teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión. Cuando existieron dudas se revisó la referencia completa. Un cuarto revisor resolvió las discrepancias.

Selección de los documentos

Para la selección de los cuestionarios, se han tenido en cuenta los siguientes criterios de inclusión: primero, haber sido desarrollados o adaptados para niños/as o adolescentes, comprendiendo el rango de edad entre el nacimiento y los 19 años y, segundo, que recogieran la información a partir de los propios niños/as, adolescentes o de informantes indirectos (padres, cuidadores, personal sanitario). Se excluyeron aquellos cuestionarios desarrollados para población adulta, aunque hayan sido empleados en población infantil y los creados para población general; las escalas funcionales y las listas (check list) de síntomas; los que no evaluaban la CVRS, y los estudios de aplicaciones clínicas y/o poblacionales del instrumento.

Descripción de los cuestionarios y criterios de evaluación

La descripción de los cuestionarios se clasificó mediante tablas de evidencias divididas en dos secciones. Por un lado, se identificó el cuestionario con el nombre, la abreviatura, y la referencia bibliográfica del autor original. El resto de la información consistió en el número y nombre de las dimensiones; las preguntas o ítems y sus opciones de respuesta; la versión según el entrevistado (autoadministrado/informantes indirectos); el tiempo requerido de administración; las propiedades psicométricas (fiabilidad, validez y sensibilidad al cambio); el país de origen; la existencia de versiones creadas o adaptadas para su uso en España, si existen versiones hispánicas dirigidas a hispanohablantes que viven en Estados Unidos de América o versiones latinoamericanas, adaptadas a un país de América latina; y por último, observaciones donde se intentó señalar algunas particularidades de interés del cuestionario.

Otras de las características que se han valorado y no figuran en las tablas de evidencia están relacionadas con la elaboración del propio cuestionario, a través del modelo psicométrico o a partir de una aproximación econométrica, si presentan módulos adicionales o si incluyen figuras ilustrativas. Por otro lado, para el análisis de las dimensiones de los instrumentos originales se relacionó la denominación asignada por los autores con los aspectos físicos, psicológicos y sociales.

En los cuestionarios con más de una versión, se evaluaron todas las versiones como conjunto, aunque en la evaluación de sus propiedades psicométricas se consideraron cada una de las versiones por separado (en el caso de existir información disponible). Por otro lado, de las distintas versiones ofrecidas por un mismo instrumento, según el número de ítems, se priorizaron las versiones reducidas que, en algunos casos, presentaban una mejora en la precisión y aplicación.

Los resultados se clasificaron en 2 categorías: los cuestionarios genéricos y los específicos identificados en el ámbito internacional y las versiones disponibles para su uso en España, incluyendo los desarrollados simultáneamente en distintos países europeos y los adaptados, los cuales se analizan a partir del artículo que describe el proceso de adaptación transcultural y apreciando los cambios con relación a la versión original. Dentro de este segundo grupo, no se evaluaron los cuestionarios adaptados para las poblaciones hispánicas o latinoamericanas. La información detallada de todos los instrumentos se presenta en el Anexo.

Análisis de la información

Se valoraron críticamente las propiedades psicométricas teniendo en cuenta las recomendaciones existentes en la literatura científica sobre las características que deben reunir los instrumentos de medición de la CVRS,^{12,16} entre ellas, las propuestas elaboradas por el comité científico de la línea 3.2 de la red IRYSS y su cuestionario para evaluar la calidad de la adaptación y las propiedades de fiabilidad y validez, e-PRO.¹⁷

La fiabilidad se relaciona con el error aleatorio, cuanto más variaciones aleatorias presenten las puntuaciones del cuestionario, menor es la fiabilidad del instrumento. En general, para la valoración de la fiabilidad se utilizan dos criterios, la consistencia interna y la estabilidad test-retest.¹⁸ La primera cuantifica el grado en el que los ítems y dimensiones de un instrumento miden el mismo concepto, a través del coeficiente alpha de Cronbach que calcula la correlación de elementos dentro de una escala.¹⁹ La estabilidad test-retest evalúa el grado de repetibilidad de las respuestas de un mismo individuo recogidas en dos o más ocasiones, cuando supuestamente no ha habido cambios en el estado de salud del individuo; este aspecto se analiza habitualmente a partir del coeficiente de correlación intraclase (CCI). Se consideró un nivel aceptable de fiabilidad en el ámbito grupal (tanto el alfa de Cronbach como el CCI), cuando los coeficientes superaron el 0,70 en el 70 % de las dimensiones evaluadas. En el caso de uso individual de los cuestionarios, el nivel aceptable de fiabilidad fue de 0,90-0,95 en ambas propiedades.^{8,20}

Para el análisis de la fiabilidad de los instrumentos identificados, se categorizó como: (0) no informada, (-) se ha analizado alguno o ambos de los criterios de fiabilidad y los resultados no cumplen con el estándar utilizado (consistencia interna y/o test-retest >0,70, en el 70 %); (+) se ha analizado un solo criterio de la fiabilidad (consistencia interna o estabilidad test-retest) con resultados aceptables; y (++) se han analizado ambos criterios de fiabilidad con resultados aceptables.

La validez de una medida se define como el grado en que proporciona información del fenómeno que pretende medir y no de otros.²¹ Los aspectos de validez revisados en los cuestionarios fueron de constructo, de contenido y de criterio.²² La validez de constructo se puede evaluar comparando las puntuaciones por edad, género y el estado de salud (validez según grupos conocidos), y/o analizando el grado de correlación entre dimensiones de distintos cuestionarios, que intenten medir un mismo constructo (validez convergente) o un concepto distinto (validez discriminante). La validez de contenido (análisis factorial) analiza la estructura interna del cuestionario (validez estructural). La validez de criterio mide el acuerdo o la concordancia entre los resultados del instrumento y un indicador externo con un elevado consenso y tradición, considerado estándar o patrón de referencia.²³ No existen estándares claros ni cuantitativos para la validez como los hay para la fiabilidad, por lo tanto, la validez se valoró teniendo en cuenta la confirmación de las hipótesis previamente planteadas por los autores.

La validez se categorizó como: (0) no informada; (-) se ha comprobado alguno o todos los aspectos de la validez (constructo, criterio), con resultados no satisfactorios; (+) se ha analizado al menos uno de los aspectos de la validez con resultados aceptables; (++) se han analizado la validez de constructo y de criterio con resultados aceptables; (c) se ha evaluado el análisis factorial con resultado favorable.

La sensibilidad al cambio mide la capacidad de un instrumento de detectar en el tiempo cambios en el estado de salud o CVRS, por lo general antes y después de un tratamiento o una intervención sanitaria. Se consideró aceptable cuando el cambio medido, como tamaño del

efecto de la intervención, fue de 0,2 unidades de desvío estándar o más.²⁴ y se categorizó como: (-s) se ha analizado la sensibilidad al cambio con resultados negativos, o (+s) con resultados aceptables.

Para los instrumentos adaptados en España, además de las características y las propiedades psicométricas mencionadas con anterioridad, se evaluó la calidad del proceso de adaptación transcultural, siendo categorizado como: (NP) no procede, cuando el cuestionario fue creado en España; (0) no informada, no existen datos relacionados con el proceso de adaptación, porque no se ha realizado (traducción literal al castellano sin adaptación transcultural); (+) regular, no se han seguido todas las recomendaciones consensuadas por las organizaciones internacionales¹³ (en algunos casos puede deberse a que no exista información suficiente para evaluar dicho proceso) y (++) buena o adecuada, se tuvieron en cuenta dichas recomendaciones y existe suficiente información (en algunos casos publicaciones específicas) del proceso de adaptación.

Descripción de los instrumentos seleccionados

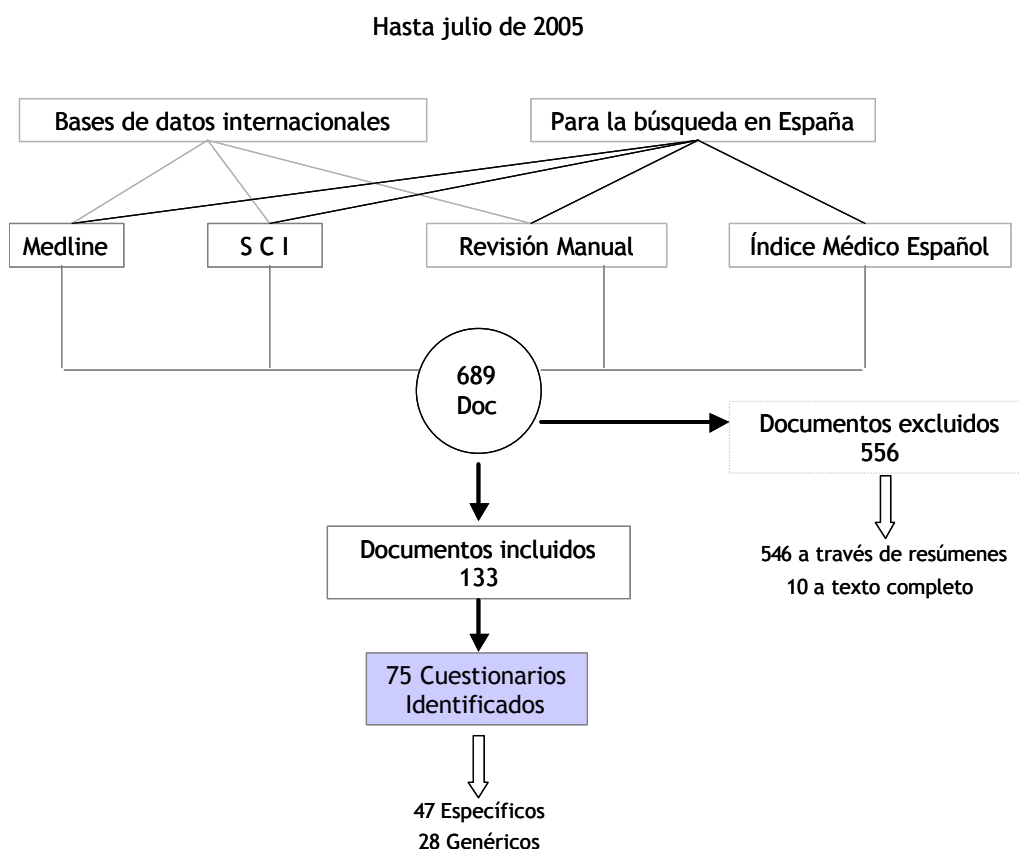
Se localizaron 689 documentos relacionados con la CVRS en la infancia y la adolescencia. Después de las revisiones y siguiendo los criterios de inclusión y exclusión, se eliminaron 556 y se seleccionaron 133 artículos, que describen los cuestionarios de CVRS en la edad pediátrica. En la Figura 1 se presentan los resultados de la búsqueda bibliográfica.

De los 556 documentos eliminados, 546 se excluyeron mediante la lectura de los resúmenes y 10 a partir de la lectura del artículo original. Las razones de exclusión de estos 10 últimos que contenían información de 11 cuestionarios fueron:

- ? Haber sido desarrollados para adultos, aunque hayan sido utilizados en población infantil o desarrollados para población general (6 doc./6 cuest.), el *Comprehensive Quality of Life Scale* (ComQoL), el *Sickness Impact Profile* (SIP), el *Quality of well Being Scale* (QWB), el *Vespid Allergy Qol*, el *Quality of Life Cancer Survivors* (QOL-CS) y el *Inflammatory bowel disease questionnaire* (IBDQ);
- ? Los cuestionarios de escalas funcionales y listas de síntomas (1doc./1 cuest.), el *Play Performance Scale for Children* (PPSC);
- ? Los que evalúan conceptos diferentes a CVRS (3 doc./4 cuest.), el *Generic Lifestyle Assessment Questionnaire* (LAQ-G), el *Juvenile Arthritis Self-Report Index* (JASI), el *Juvenile Arthritis Functional Assessment Report for children and for Parents* (JAFAR-C-P).

De los 133 documentos incluidos se identificaron para el análisis 28 instrumentos genéricos y 47 específicos (contabilizando los cuestionarios originales, sin las versiones reducidas y/o para padres).

Figura 1. Resultado de la búsqueda de instrumentos genéricos y específicos



Descripción de los instrumentos originales en la edad pediátrica según el tipo de cuestionario

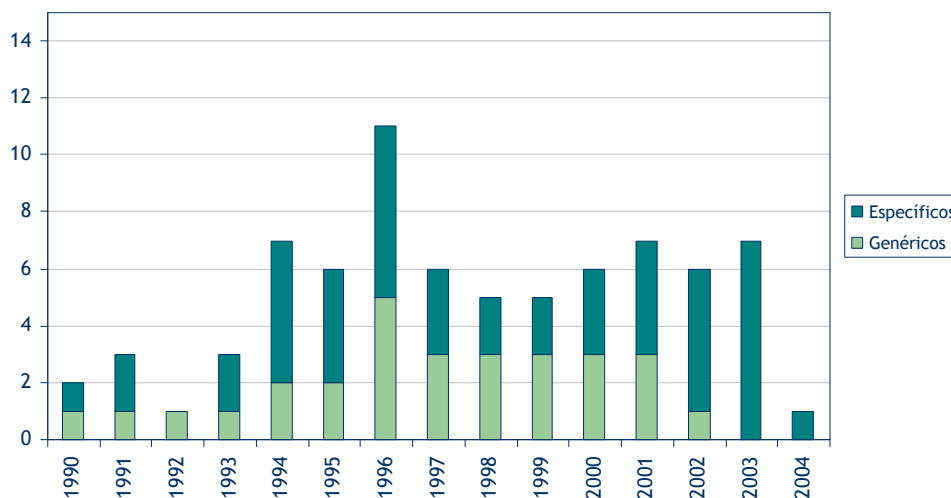
Instrumentos genéricos

a) Características generales de los instrumentos

Se identificaron 28 instrumentos genéricos (Tabla 1 en el Anexo), aunque al incluir todas las versiones de un mismo cuestionario a las que se accedió a la información, el número de instrumentos se extiende a 35.

Con relación a las fechas de publicación, los cuestionarios fueron creados entre 1990 y 2005, con un promedio de 3 cuestionarios por año publicados entre 1996 y 2001. En la Figura 2 se muestra el número de cuestionarios publicados en el ámbito internacional (tanto los genéricos, como los específicos). Las publicaciones más recientes presentan versiones reducidas o pruebas que mejoran sus propiedades psicométricas.

Figura 2. Número de cuestionarios de CVRS en la infancia publicados en el ámbito internacional



Prácticamente la totalidad de los instrumentos han sido elaborados a través del modelo psicométrico; sólo cuatro cuestionarios están desarrollados a partir de una aproximación econométrica (16D, 17D, HUI Mark 2, HUI Mark 3). Según el país de origen, fueron creados en: Estados Unidos (8), Reino Unido (5), Holanda (4), Francia (4), Canadá (2), Finlandia (2), Alemania (1) y Suecia (1). Sólo un instrumento ha sido desarrollado simultáneamente en diversos países, el KIDSCREEN (13 países europeos, Alemania, Austria, España, Francia, Grecia, Hungría, Irlanda, Holanda, Polonia, Reino Unido, República Checa, Suecia, Suiza). El 53 % de los cuestionarios se presentan en inglés.

El rango de edades, para la versión autoadministrada de niños/as y adolescentes, se encuentra entre los 4 y 25 años. En la versión de padres, pediatras y cuidadores exclusivamente, desde el nacimiento hasta los 16 años. Los cuestionarios se dirigen a niños/as y/o adolescentes (12), niños/as y/o adolescentes y padres (12), disminuyendo notablemente el número de instrumentos destinados exclusivamente a padres y/o pediatras y/o cuidadores (4).

Presentan un módulo adicional sobre enfermedades: el CHRIs, para trasplante de médula ósea; el HAY, para enfermos de asma; el KINDL, para personas que padezcan de asma, obesidad, dermatitis atópica y diabetes y, por último, el PedsQL4.0, para cáncer, diabetes, asma, enfermedades cardíacas y artritis. El CHIP-CE, presenta un módulo opcional sobre una lista de distintas enfermedades o lesiones y, el CHIP-AE, presenta una dimensión opcional sobre enfermedades.

Sólo en cinco instrumentos se incluyen figuras ilustrativas con el propósito de estimular una mejor interpretación, ya sea representando lo que se está preguntando o con figuras que acompañan a las distintas categorías de respuesta y que indican distintos estados de ánimo.

b) El contenido de la escala de medida de la CVRS

Casi todos los cuestionarios se conciben multidimensionales (exceptuando el EHRQL). El número de dimensiones varía entre tres (QOLP-AV) y diecisiete (17D), pudiéndose obtener una puntuación por cada dimensión (en algunos casos, como en el CHIP-AE y CHIP-CE, además se obtiene una puntuación en cada una de las subdimensiones).

Las dimensiones relacionadas con el aspecto social, recogen la forma en que el sujeto interactúa con el medio: colegio, amigos (relaciones con los pares, rechazo por los pares), familia (comunicación familiar). Por otro lado, analizan cómo repercute el estado de salud-enfermedad en el contexto en que se desarrolla el individuo: apoyo social, impacto en el tiempo de los padres, cohesión familiar y las actividades familiares.

Como aspectos psicológicos, los cuestionarios recogen información sobre los sentimientos y las emociones positivas/negativas; la depresión, el sufrimiento, la ansiedad y el estado de ánimo; la percepción de sí mismo, la autoestima y la apariencia física; la satisfacción con la vida; las adquisiciones cognitivas, la habilidad para concentrarse, aprender y utilizar la memoria; y por último, las conductas en general o de riesgos en especial.

Con respecto al aspecto físico, se evalúa la capacidad para realizar las actividades físicas diarias; desplazamiento, destreza, deambulación y el cuidado personal; los síntomas, como el dolor y el malestar; los sentimientos relacionados con la percepción subjetiva de la salud física y las sensaciones físicas; la energía y la vitalidad; así como la percepción general de la salud.

Se identificaron también otras dimensiones que no se han podido clasificar dentro de cada uno de los aspectos anteriores: la resistencia a la enfermedad, la visión, la audición, la respiración, las funciones excretoras, los trastornos en el sueño, la alimentación, la comunicación y el lenguaje. Las dimensiones recogidas menos frecuentemente son: los cambios en la salud, los hábitos relacionados con la salud, el ocio, los recursos económicos, el rendimiento académico, las tareas escolares, la capacidad de estar solo y el desarrollo psicomotor.

c) Propiedades psicométricas

Veintitrés de las 35 versiones genéricas incluidas en el análisis presentan aceptables resultados de fiabilidad al evaluar la consistencia interna. Sin embargo, fueron menos los que tuvieron aceptables resultados en la repetibilidad test-retest. Siguiendo los criterios de evaluación, ambas medidas son aceptables para uso a escala grupal.

Prácticamente el 91% de los instrumentos ha evaluado la validez de constructo, ya sea por grupos conocidos (comparando las diferencias de género, edad, enfermos-sanos), o valorando las pruebas que responden a la validez convergente-discriminante. Pocos cuestionarios llevaron a cabo la validez de criterio y contenido. Es reducido el número de cuestionarios que evaluó la sensibilidad al cambio.

Instrumentos específicos

a) Características generales de los instrumentos

Se identificaron 47 instrumentos específicos (Tabla 2 en el Anexo) que, al sumar los cuestionarios con más de una versión, hace ascender el número de instrumentos a 58. Comprobando las fechas de publicación, los cuestionarios fueron desarrollados entre 1990 y 2003, con un promedio de 4 cuestionarios por año entre 1994 y el 2003. Las publicaciones más recientes corresponden a estudios que evalúan las propiedades psicométricas.

Todos los cuestionarios han sido desarrollados a partir del modelo psicométrico, en 25 enfermedades, sobresaliendo por su cantidad el asma, el cáncer, la epilepsia y la diabetes: asma (7), cáncer (6), epilepsia (6), diabetes (3), enfermedades dermatológicas (2), artritis juvenil idiopática (2), hemofilia (2), malformaciones de la columna (2), alergia (1), apnea obstructiva del sueño (1), estatura baja (1), cefalea (1), dolor (1), enfermedad inflamatoria intestinal (1), estreñimiento crónico (1), faringitis y amigdalitis (1), fibrosis quística (1), otitis media (1), púrpura trombocitopénica autoinmune (1), salud oral (1), síntomas sinonasales (1), rinoconjuntivitis (1), trastorno de déficit de atención e hiperactividad (1), trastornos neuromusculares (1) y enfermedades crónicas en general (1).

Al clasificar según el país de origen, se han desarrollado en: Estados Unidos de América (18), Canadá (9), Reino Unido (7), España (3), Australia (2), Holanda (1), Francia (1), Alemania (1), Israel (1), Taiwán (1), Noruega (1). Dos instrumentos han sido creados simultáneamente en varios países europeos en las siguientes enfermedades: hemofilia (Haemo-QOL) ha sido desarrollado en seis países (Alemania, España, Francia, Holanda, Italia y Reino Unido) y uno de enfermedades crónicas (Disabkids) desarrollado en siete países (Alemania, Austria, Francia, Grecia, Holanda, Reino Unido y Suecia). El 76 % de los cuestionarios se presentan en idioma inglés.

El rango de edades para la versión autoadministrada de niños/as y adolescentes oscila entre los 3 y 20 años. En la versión de padres, pediatras y cuidadores, desde el nacimiento hasta los 18 años. Los cuestionarios, se dirigen a niños/as y/o adolescentes (19), niños/as y/o adolescentes y padres (15), padres y/o pediatras y/o cuidadores(13). Predominan las versiones autoadministradas para niños/as y/o adolescentes.

De los 47 cuestionarios sólo el DISABKIDS presenta módulos adicionales en las siguientes enfermedades: asma, parálisis cerebral, diabetes, epilepsia, artritis juvenil, enfermedades dermatológicas, obesidad, fibrosis quística. Por otro lado, sólo en un instrumento se incluyen figuras ilustrativas con el propósito de mejorar la interpretación.

b) El contenido de la escala de medida de la CVRS

La medida de la CVRS se concibe de forma multidimensional en casi la totalidad de los instrumentos (exceptuando el AMA, PATC, IDQOL, CAVE). El número de dimensiones varía entre 2 (ADHD) y 11 (CFQ Parent), pudiéndose obtener una puntuación por cada una de las dimensiones.

Desde el punto de vista social, se considera importante la forma en que el sujeto se interrelaciona con sus pares: la interacción social, la relación con sus amigos y familiares, el aislamiento relacional, los obstáculos al deseo de relacionarse, y la exclusión/inclusión social. Por otro lado, se analiza cómo repercute el estado de su enfermedad en el desarrollo de su vida cotidiana: la vida en el hogar, el ocio, la preocupación de la madre y del padre, la vida escolar, el nivel académico, las actividades sociales y el apoyo social.

En el aspecto psicológico, destacan los sentimientos y las emociones: los problemas emocionales, el comportamiento emocional, la carencia emocional, el sufrimiento emocional, la angustia emocional y la alteración del estado de ánimo. La percepción de sí mismo; la autoestima, la apariencia física, el concepto de sí mismo, y la vergüenza a causa de los síntomas; las adquisiciones cognitivas; la memoria y la concentración.

Con respecto a la dimensión física, se evalúa la capacidad para realizar las actividades diarias: la limitación de actividad, vestirse, afeitarse, levantarse, comer, caminar, la higiene personal, la destreza, la prensión, hacer deportes, y los cuidados en el hogar, así como la percepción general de la salud y la satisfacción con la vida. Los síntomas relacionados con la enfermedad (síntomas diurnos y nocturnos), síntomas generales, síntomas relacionados con el tratamiento, y el sufrimiento físico.

Se identificaron otras dimensiones que no han podido ser clasificadas en ninguno de los tres aspectos descritos anteriormente: aceptación de la enfermedad, futuro, independencia, impacto de la enfermedad en el niño y en los padres, trastornos en la alimentación, incapacidades.

Por otro lado, incluyen distintas dimensiones que corresponden a factores relacionados específicamente con la enfermedad: el impacto y el control del tratamiento, los efectos de la medicación, la utilización de los servicios sanitarios, el costo del tratamiento y de los medicamentos.

c) Propiedades psicométricas

Treinta y cuatro de los 58 instrumentos específicos, incluidas todas sus versiones, presentan aceptables resultados de fiabilidad, al evaluar la consistencia interna. Sin embargo, fueron menos los que tuvieron aceptables resultados en la repetibilidad test-retest. Teniendo en cuenta los criterios de evaluación, ambas medidas presentan resultados aceptables para uso a escala grupal.

Treinta y nueve de los instrumentos han evaluado la validez de constructo, ya sea por grupos conocidos (comparando las diferencias de género, edad, enfermos-sanos) o valorando las pruebas que responden a la validez convergente-discriminante. Pocos cuestionarios llevaron a cabo la validez de criterio y contenido. El número de instrumentos que evalúa la sensibilidad al cambio es bajo, independientemente de la importancia que tiene dicha propiedad para la finalidad de los instrumentos específicos.

Se presenta en la Tabla 1 un resumen de las propiedades psicométricas, tanto de los instrumentos (incluye todas las versiones) genéricos como específicos, que cumplen con las recomendaciones existentes en la literatura científica.

Tabla 1. Número de cuestionarios (versiones) genéricos y específicos según sus propiedades psicométricas de fiabilidad, validez y sensibilidad al cambio

	Genérico (35) ^a	Específico (58) ^a	Total (93) ^a
Fiabilidad^b			
Consistencia interna	23	34	57
Test-retest	8	25	33
Validez^c			
Constructo	32	39	71
Criterio	6	2	8
Contenido	10	5	15
Sensibilidad al cambio ^d	5	13	18
Fiabilidad y validez con resultado negativo	1	0	1
Fiabilidad y validez no informadas	0	7	7

^aSe tienen en cuenta todas las versiones con información disponible para evaluar las propiedades psicométricas.

^bSe considera un nivel aceptable de fiabilidad (tanto el α de cronbach como el test-retest) cuando los coeficientes superan el 0,70 en el 70 % de las dimensiones evaluadas.

^cLa validez se valoró teniendo en cuenta la confirmación de las hipótesis previamente planteadas por los autores.

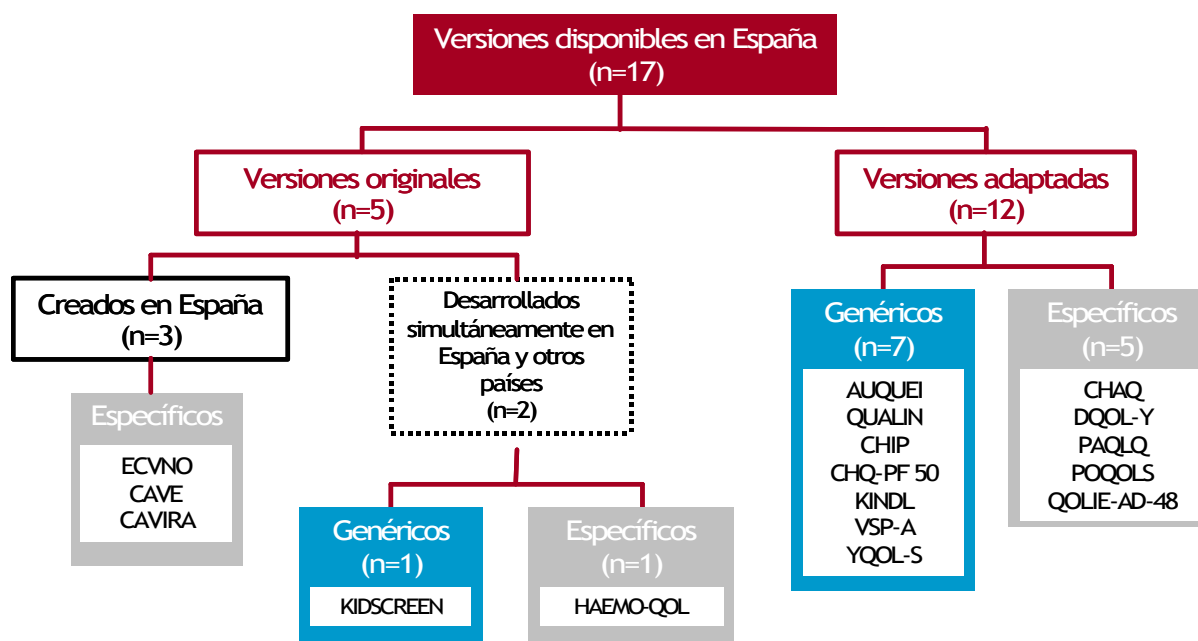
^dSe consideró aceptable la sensibilidad al cambio cuando el cambio medido como tamaño del efecto de la intervención fue de 0,2 unidades de desvío estándar o más

Descripción de los instrumentos creados o adaptados en España para la edad pediátrica según el tipo de cuestionario

Resultado de la búsqueda bibliográfica

Se presentan a continuación los resultados de los instrumentos disponibles para su uso en España. Se han podido identificar 17 instrumentos, 8 genéricos y 9 específicos, de los cuales, 3 han sido creados, 2 desarrollados simultáneamente con otros países y 12 adaptados de versiones originales, que han sido evaluados a partir del artículo que describe la adaptación. Existen además 2 versiones hispánicas y 2 latinoamericanas de cuestionarios genéricos, así como 4 versiones hispánicas de específicos. Estas versiones no están incluidas en el análisis. En la Figura 3 se presentan los resultados de la búsqueda de instrumentos creados o adaptados para su uso en España.

Figura 3. Instrumentos genéricos y específicos disponibles para su uso en España.



Genéricos: *AutoQuestionnaire Qualité de Vie-Enfant-Imagé* (AUQUEI), *Qualité de vie du Nourrisson* (QUALIN), *Child Health and Illness Profile* (CHIP), la versión para padres del *Child Health Questionnaire (Parent Form. CHQ-PF50)*, *Fragebogen zur Lebensqualität von Kindern and Jugendlichen* (KINDL), *Vécu et Santé Perçue de l'Adolescent* (VSP-A), *Youth Quality of life instrument* (YQOL-S), y el KIDSCREEN.

Específicos: *Childhood Health Assessment Questionnaire* (CHAQ), *Escala de calidad de vida del niño con epilepsia* (CAVE), *Diabetes Quality of Life measure for youths* (DQOL-Y), *Escala de calidad de vida para niños oncológicos* (ECVNO), *Haemophilia quality of life questionnaire* (Haemo-QOL), *Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire* (PAQLQ), *Pediatric Oncology Quality of Life Scale* (POQOLS), *Quality of Life Profile for Spine Deformities* (QLPSD), *Quality of Life in Epilepsy-Adolescent version* (QOLIE-AD-48).

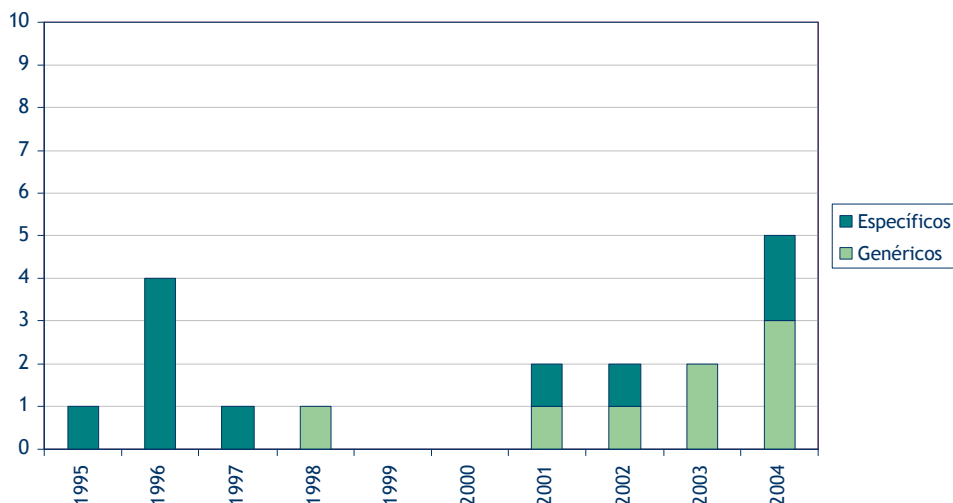
Instrumentos genéricos creados o adaptados en España

a) Características generales de los instrumentos genéricos

Se identificaron 8 instrumentos genéricos (Tabla 3 en el Anexo), que asciende a 11 si se incluyen todas las versiones. Siete han sido adaptaciones: el AUQUEI, el QUALIN, el CHIP, la versión para padres del CHQ-PF50, el KINDL, el VSP-A, el YQOL; mientras que sólo 1 ha sido creado simultáneamente en España y 12 países europeos más, el KIDSCREEN.

Las fechas de publicación de los cuestionarios se extienden entre 1998 y 2004, el mayor número de cuestionarios se publica entre el 2001 y el 2004. Comparando con los resultados de la revisión anterior realizada en España (en la cual se describieron 2 cuestionarios), se han podido incluir en el análisis 6 instrumentos más. La Figura 4 muestra el número de cuestionarios publicados (tanto genéricos como específicos).

Figura 4. Número de cuestionarios de CVRS en la infancia publicados en España



Todos los cuestionarios han sido desarrollados a partir del modelo psicométrico. Los países de origen corresponden a: Estados Unidos (3), Francia (3) y Alemania (1). Sólo un instrumento ha sido desarrollado en España simultáneamente con diversos países, el KIDSCREEN (participaron 13 países europeos, Alemania, Austria, España, Francia, Grecia, Hungría, Irlanda, Holanda, Polonia, Reino Unido, República Checa, Suecia, Suiza). La mitad de los cuestionarios se presentan en inglés y la otra mitad en francés.

El rango de edades para la versión autoadministrada de niños/as y adolescentes oscila entre 4 y 19 años. En la versión de padres, pediatras y cuidadores, entre los tres meses y los 18 años. Están dirigidos a niños/as y/o adolescentes (4), niños/as y/o adolescentes y padres (2), padres y/o pediatras y/o cuidadores (2). Predomina la versión autoadministrada para niños/as y/o adolescentes.

El KINDL presenta un módulo adicional para enfermos de asma, obesidad, dermatitis atópica o diabetes; el CHIP-CE, una lista de distintas enfermedades o lesiones y el CHIP-AE, una dimensión opcional sobre enfermedades.

Sólo en dos instrumentos se incluyen figuras ilustrativas con el propósito de mejorar la interpretación, ya sea representando lo que se está preguntando o con figuras que acompañan las opciones de respuesta (CHIP-CE/CRF y AUQUEI).

b) El contenido de la escala de medida de la CVRS

Casi todos los instrumentos son multidimensionales exceptuando el YQOL-S. El número de dimensiones que contempla varía entre 4 (AUQUEI) y 15 (CHQ), pudiéndose obtener una puntuación por cada dimensión que permite evaluar las distintas dimensiones de la CVRS por separado (en algunos casos, CHIP-AE y CHIP-CE, se obtiene una puntuación en cada una de las subdimensiones).

c) Propiedades psicométricas

La Tabla 2 presenta un resumen de las propiedades psicométricas tanto de los instrumentos genéricos como de los específicos (ver más adelante) creados o adaptados en España, y que cumplen con las recomendaciones existentes en la literatura científica.

Seis de los 11 instrumentos disponibles para su uso en España (considerando todas las versiones disponibles) ha alcanzado aceptables resultados de fiabilidad. Sin embargo, fueron menos los que tuvieron aceptables resultados en la repetibilidad test-retest. Siguiendo los criterios de evaluación, ambas medidas presentan resultados aceptables para su uso a escala grupal.

En 9 de los 11 instrumentos se ha evaluado la validez de constructo, ya sea por grupos conocidos (comparando las diferencias de género, edad, enfermos-sanos) o valorando las pruebas que responden a la validez convergente-discriminante. Pocos cuestionarios llevaron a cabo la validez de criterio y contenido. Ningún cuestionario analiza la sensibilidad al cambio.

Tabla 2. Número de versiones disponibles en España de cuestionarios genéricos y específicos según sus propiedades psicométricas de fiabilidad, validez y sensibilidad al cambio

	Genérico (11) ^a	Específico (12) ^a	Total (21) ^a
Fiabilidad^b			
Consistencia interna	6	6	12
Test-retest	3	4	7
Validez^c			
Constructo	9	8	17
Criterio	1	0	1
Contenido	5	2	7
Sensibilidad al cambio ^d	0	1	1
Fiabilidad y validez con resultado negativo	1	2	3
Fiabilidad y validez no informadas	1	2	3

^aSe tienen en cuenta todas las versiones con información disponible para evaluar las propiedades psicométricas.

^bSe considera un nivel aceptable de fiabilidad (tanto el α de cronbach como el test-retest) cuando los coeficientes superan el 0,70 en el 70 % de las dimensiones evaluadas.

^cLa validez se valoró teniendo en cuenta la confirmación de las hipótesis previamente planteadas por los autores.

^dSe consideró aceptable la sensibilidad al cambio cuando el cambio medido como tamaño del efecto de la intervención fue de 0,2 unidades de desvío estándar o más

d) Adaptación transcultural

Si bien la mayoría de los instrumentos adaptados cumplen con las recomendaciones metodológicas internacionales, en algunos casos la información disponible es insuficiente al poder acceder únicamente a un resumen de congreso o porque los artículos no aportan datos precisos de la metodología llevada a cabo.

Instrumentos específicos creados o adaptados en España

a) Características generales de los instrumentos

Se identificaron 9 instrumentos específicos (Tabla 4 en el Anexo), 3 con diferentes versiones, lo cual hace ascender que asciende el número de cuestionarios analizados a 12. Cinco han sido adaptados: el CHAQ, el DQOL-Y, el PAQLQ, el POQOLS, y el QOLIE-AD-48, y 4 creados (uno de ellos desarrollado simultáneamente con otros países): el ECVNO, el CAVE, el QLPSD y el Haemo-QOL, creado en España y seis países europeos.

Los cuestionarios fueron creados o adaptados entre 1991 y 2002. El período en el que han sido publicados la mayoría de los cuestionarios oscila entre 1995 y 2001. Los tres creados en España, lo fueron durante el período 1995/96. Comparando con los resultados de la revisión anterior realizada en España (en la cual se identificaron 5 cuestionarios), se pudieron incluir en el análisis 4 instrumentos más.

Todos los instrumentos fueron desarrollados a partir del modelo psicométrico en 7 enfermedades: cáncer(2), epilepsia (2), diabetes (1), artritis juvenil idiopática (1), asma (1), malformación de la columna (1) y hemofilia (1). Las enfermedades que presentan mayor número de instrumentos son el cáncer y la epilepsia.

La procedencia de los cuestionarios incluye: Estados Unidos (4), España (4) y Canadá (1). El cuestionario de hemofilia Haemo-QOL se ha desarrollado simultáneamente en seis países de la Comunidad Europea (Alemania, Holanda, Italia, España, Reino Unido, Francia). Más de la mitad de los cuestionarios se presentan en inglés.

El rango de edad para la versión autoadministrada de niños/as y adolescentes oscila entre 4 y 20 años. En la versión de padres, pediatras y cuidadores, desde el nacimiento hasta los 18 años. Los cuestionarios se dirigen a niños/as y/o adolescentes (5), niños/as y/o adolescentes y padres (2), padres y/o pediatras y/o cuidadores (2). Predominan las versiones autoadministradas para niños/as y/o adolescentes y por otro lado, ningún cuestionario incluye figuras ilustrativas ni módulos adicionales.

b) El contenido de la escala de medida de la CVRS

A excepción del CAVE, el resto de cuestionarios son multidimensionales. El número de dimensiones que contempla varía entre 3 (POQOLS, PAQLQ) y 10 (Haemo-QOL), pudiéndose obtener una puntuación por cada dimensión.

c) Propiedades psicométricas

De las 12 versiones de cuestionarios específicos, 6 presentan aceptables resultados de fiabilidad, al evaluar la consistencia interna. Sin embargo, fueron menos los que tuvieron aceptables resultados en la repetibilidad test-retest. Ambas medidas son aceptables para uso a escala grupal.

Ocho de los instrumentos han evaluado la validez de constructo, ya sea por grupos conocidos (comparando las diferencias de género, edad, enfermos-sanos), o valorando las pruebas que responden a la validez convergente-discriminante. Pocos cuestionarios llevaron a cabo la validez de criterio y contenido. Sólo en 1 cuestionario se ha evaluado la sensibilidad al cambio.

d) Adaptación transcultural

Si bien la mayoría de los instrumentos adaptados cumplen con las recomendaciones metodológicas internacionales, en algunos casos la información disponible es insuficiente porque los artículos no aportan datos precisos de la metodología llevada a cabo y en un caso se ha realizado una traducción literal al castellano.

Esta revisión refleja que existe una amplia y variada disponibilidad de instrumentos genéricos y específicos para varias enfermedades, autoadministrados o para informantes indirectos, todos ellos con una conceptualización y medición multidimensional de la CVRS para la población pediátrica. También confirma la necesidad de llevar a cabo revisiones sistemáticas periódicas de la literatura ya que se han incorporado y analizado 32 instrumentos desde la última revisión internacional publicada²⁵ y 10 instrumentos creados o adaptados en España,⁷ aunque las revisiones previas han utilizado diferentes criterios de inclusión y exclusión entre sí y respecto del presente estudio. El análisis de los cuestionarios refleja que parten de diferentes modelos conceptuales y formas de operacionalizar la CVRS, tal como ya se había puesto de manifiesto en estudios previos.²⁶ El objetivo de cada cuestionario diferirá en la captación de qué aspectos a medir (físicos, psicológicos o sociales) serán significativos dependiendo de la edad, género o condiciones de salud-enfermedad, además de los modelos teóricos en los que se basan. Esta heterogeneidad explica, en parte, la variedad de conceptos (dimensiones) que se incluyen en los cuestionarios. Sin embargo, algunos autores opinan que esta heterogeneidad plantea un desafío metodológico contraproducente ya que dificulta la comprensión del concepto de CVRS.²⁷

Las versiones dirigidas a informantes indirectos, padres, cuidadores o pediatras (proxies) cubren una fuente complementaria y alternativa de información. Es necesario tener en cuenta algunos sesgos que se introducen cuando se utilizan dichas versiones. Las respuestas de los niños/as y los padres suelen ser distintas dependiendo del estado de salud: los padres de chicos sanos sobreestiman la calidad de vida mientras que los de niños/as enfermos subestiman la CV, en comparación con la respuesta de los niños. Estas diferencias pueden hallarse preferentemente en las dimensiones emocionales y físicas.²⁸ Se pudo comprobar que los padres eran más optimistas que los pediatras²⁹ y que también incide el estado de salud mental del padre y las expectativas, comparando a su hijo con otros niños conocidos.³⁰

Se ha incrementado el número de instrumentos genéricos y específicos disponibles para su uso en España, cubriendo una amplia variedad de enfermedades, entre ellas las más prevalentes en niños/as y adolescentes, como el asma y la epilepsia.

El desarrollo de cuestionarios dirigidos a la infancia y adolescencia es reciente y tiene particularidades específicas, diferentes a los destinados a personas adultas, por lo que es más necesaria aún la evaluación de sus propiedades psicométricas. Este estudio ha evaluado sistemáticamente las propiedades psicométricas de los instrumentos de CVRS en la edad pediátrica, a partir de criterios consensuados internacionalmente. La mayoría de los cuestionarios presentaron resultados aceptables de fiabilidad y validez, aunque son pocos los cuestionarios que evalúan su estabilidad test-retest y la sensibilidad al cambio, dificultando la utilización clínica. Los instrumentos específicos, a diferencia de los genéricos, evaluaron en mayor medida la sensibilidad al cambio. Por último, algunos cuestionarios no presentan información de las propiedades psicométricas evaluadas.

La mayoría de los cuestionarios han sido desarrollados en países anglosajones, pero la cantidad de cuestionarios para su uso en la población pediátrica española es apreciable, además las adaptaciones más recientes tienden a describir de forma detallada el proceso de adaptación transcultural.

Criterios de selección de un cuestionario de CVRS

Al seleccionar un instrumento, se ha de tener en cuenta en qué medida se adapta al interés o al propósito de la investigación y hasta qué punto las distintas dimensiones pueden ser consideradas importantes en el contexto en que se pretende aplicar.³¹

Los cuestionarios pueden estar dirigidos a niños/as y/o informantes indirectos. Para la elección de las distintas versiones, es necesario tener en cuenta la disponibilidad del cuestionario en el grupo de edad con el que se pretende trabajar y las ventajas y desventajas que implica trabajar con unos u otros.

Es necesario que se hayan evaluado las propiedades psicométricas, específicamente la sensibilidad al cambio, cuando se intenta evaluar la efectividad de una intervención.

Para la elección de un instrumento genérico o específico, se tendrán en cuenta las características de la población de estudio y la finalidad de la información. Los genéricos permiten comparar distintas poblaciones independientemente de su estado de salud-enfermedad; su principal propósito es lograr una aproximación descriptiva de la población general. En cambio los específicos se orientan hacia un tipo de enfermedad e intentan captar con mayor precisión los cambios clínicos y el impacto del tratamiento. Por estas razones, en ensayos clínicos, sería interesante incorporar ambos, un genérico y un específico de la enfermedad o proceso que se pretende estudiar. Existen cuestionarios que integran las dos modalidades, incorporando módulos adicionales.

Un cuestionario adaptado permite realizar comparaciones internacionales y valorar la experiencia adquirida, ahorrando coste y tiempo. Se garantiza su equivalencia con el original si el proceso de adaptación transcultural ha seguido rigurosamente las recomendaciones internacionales y se han evaluado las propiedades psicométricas en el nuevo contexto de aplicación.

Limitaciones

La aplicación de los instrumentos de CVRS en la infancia y la adolescencia se enfrenta a algunos problemas metodológicos. Falta consensuar un modelo teórico capaz de captar los cambios en el niño/a o adolescente que permita una definición de los contenidos de las dimensiones y de los rangos de edad a incluir. Aunque en la mayoría de los cuestionarios se han evaluado las propiedades psicométricas, falta fomentar la evaluación de la sensibilidad al

cambio y del test-retest. En algún caso no se ha encontrado información suficiente del cuestionario original o del proceso de adaptación transcultural; una de las razones podría estar asociada a lo largo y costoso que es el proceso de desarrollo de un cuestionario y el tiempo que puede pasar entre el inicio y la publicación de los resultados.

Perspectivas futuras

Los desafíos metodológicos están orientados a mejorar la calidad de la medida mediante nuevas versiones que reduzcan el número de ítems y que además puedan ser administradas por ordenador. Los últimos avances en la medida de la CVRS en instrumentos dirigidos a adultos, y también en algunos instrumentos pediátricos, derivan del uso de técnicas psicométricas avanzadas. La aplicación de la teoría de respuesta al ítem (*Item Response Theory*, IRT),^{32,33} permite identificar con precisión determinados estados de salud del individuo utilizando un número muy reducido de preguntas de los bancos de ítems (*item banking*, IB). Por otro lado, los cuestionarios informatizados, administrados por ordenador (*computer-assisted instruments*, CAT) representan una herramienta prometedora para ampliar el uso de la medida de la CVRS en la práctica clínica pediátrica. Los avances en la autoadministración por computadora y la facilidad para obtener e interpretar los resultados hacen factible la incorporación de la medida de la CVRS como una herramienta de trabajo más en la consulta pediátrica.

En conclusión, la medida de la CVRS en la infancia y adolescencia está adquiriendo gran importancia para su uso en la práctica clínica y en la salud pública.

ANEXO

Tabla 1. Descripción de los instrumentos genéricos originales de CVRS en la edad pediátrica

Abreviatura	Nombre	Autor/Año	Edad	Nº dimensiones	Dimensiones	Escala de Puntuación	Quién responde	Nº ítems	Tiempo	Fiabilidad ^a	Validez ^b	País	Versión en Español	Observaciones
16D	16-Dimensional Health related Quality of Life measure	Apajasalo et al. 1996 ³⁴	12-15	16	Movilidad, visión, audición, respiración, sueño, alimentación, funciones excretoras, lenguaje, función mental, malestar y síntomas, colegio y aficiones, amigos, apariencia física, depresión, sufrimiento, vitalidad	Likert de 5 categorías	Versión para adolescentes	16	5-10 min	+	+	Finlandia	No	Medida desarrollada a partir de utilidades, útil para estudios de coste-utilidad
17D	17-Dimensional health-related measure	Apajasalo et al. 1996 ³⁵	8-11	17	Movilidad, visión, audición, lenguaje, respiración, sueño, alimentación, funciones excretoras, malestar y síntomas, colegio y aficiones, amigos, apariencia física, depresión, ansiedad, vitalidad, habilidad para concentrarse, capacidad de aprendizaje y memoria	Likert de 5 categorías	Versión para niños	17	20-30 min	+	+	Finlandia	No	Medida desarrollada a partir de utilidades, útil para estudios de coste-utilidad. Incluye figuras ilustrativas
AUQUEI	Autoquestionnaire Qualité de Vie-Enfant-Imagé	Manificat et al. 1998 ³⁶	4-12	4	Vida familiar, vida social, actividades (colegio y ocio), salud	Likert de 4 categorías	Versión para niños	27 ítems y 3 preguntas abiertas	No informado	(0)	+	Francia	Sí García et al. 1998 ³⁷	Utiliza figuras, que representan estados emocionales.
QUALIN	Infant Quality of life	Manificat et al. 2000 ²⁹	2 versiones 3 meses-1 año 1-3 años	4	3 m a 1 año: comportamiento/comunicación, capacidad de estar solo, ambiente familiar, síntomas psicológicos o sociabilidad (versión para padres) /somáticos (versión para pediatras) 1 a 3 años: desarrollo psicomotor, elementos psicopatológicos, sociabilidad, contexto	Likert de 5 categorías	Versión para padres y cuidadores	34	No informado	+	+	Francia	Sí Manificat et al. ²⁹	El alpha de Cronbach se obtiene a partir de una puntuación global

^a (0) no informada; (-) cuando se han analizado uno o ambos aspectos de la fiabilidad y los resultados no cumplen con el estándar utilizado (consistencia interna y/o test-retest >0,70 en el 70 %); (+) cuando se ha analizado un solo aspecto de la fiabilidad (consistencia interna o estabilidad test-retest) con resultados aceptables; y (++) cuando se han analizado ambos aspectos de la fiabilidad con resultados aceptables.

^b (0) no informada; (-) cuando se han medido algunos o todos los aspectos de la validez (constructo, criterio) con resultado insatisfactorio; (+) cuando se ha analizado al menos uno de los aspectos de la validez con resultados aceptables; (++) cuando se ha analizado la validez de constructo y de criterio con resultados aceptables; (c) cuando se ha evaluado el análisis factorial con resultado favorable; (-s) cuando se ha analizado la sensibilidad al cambio con resultados negativos, o (+s) con resultados aceptables.

Abreviatura	Nombre	Autor/Año	Edad	Nº dimensiones	Dimensiones	Escala de Puntuación	Quién responde	Nº ítems	Tiempo	Fiabilidad ^a	Validez ^b	País	Versión en Español	Observaciones
					familiar									
CHIP	Child Health and Illness Profile - Adolescent Edition (CHIP-AE)	Starfield et al. 1993 ³⁸ , 1995 ³⁹	11-17	6 dimensiones con 20 subdimensiones	Bienestar, satisfacción, enfermedades, consecución de funciones, resistencia, riesgos	Likert de 4 y 5 categorías	Versión para adolescentes	183	45 min	++	++c	Estados Unidos	Sí Rajmil et al. 2003 ^{40,41} Serra-Sutton et al. 2003 ⁴²	La dimensión enfermedades (es opcional)
	Child Health and Illness Profile - Child Edition (CHIP-CE)	Rebok et al. 2001 ⁴³	6-11	5	Bienestar, satisfacción, consecución de funciones, resistencia, riesgos	Likert de 5 categorías	Versión para niños CHIP-CE/CRF	45	22 min aprox.	+	++c		Sí Rajmil et al. 2004 ⁴⁶	Incluye figuras ilustrativas
		Riley et al. 2004 ^{44,45}		5 dimensiones y 12 subdimensiones			Versión para padres CHIP-CE/PRF	76	20 min	+	++c		Sí Rajmil et al. 2004 ⁴⁷	Incluye un módulo opcional sobre enfermedades
CHQ	Child Health Questionnaire	Landgraf et al. 1996 ^{48,48} , 1997 ⁴⁹ , 1998 ⁵⁰	5-17	10	Salud general, función física, limitaciones, salud mental, emocional, cohesión familiar, cambios en salud, dolor corporal, autoestima y limitaciones en las actividades familiares	Likert de 4-6 categorías	Versión para niños (10-17) y padres (5-17)	98 (v. original) 50-28 (v. reducida para padres) 87 (v. para niños)	20 min aprox.	++	++/+s c	Estados Unidos	Sí Inocencio et al. 2001 ⁵¹ (Versión de Padres, CHQ-PF50)	Ha sido utilizado para evaluar CVRS en niños con cardiovertores/desfibriladores implantados, anemia falciforme, asma, cáncer, fibrosis quística, déficit de atención, hiperactividad, disfunción renal, epilepsia, desórdenes psiquiátricos, artritis juvenil reumatoidea. Permite obtener dos tipos de puntuaciones: física y psicológica

^a (0) no informada; (-) cuando se ha analizado uno o ambos aspectos de la fiabilidad y los resultados no cumplen con el estándar utilizado (consistencia interna y/o test-retest >0,70 en el 70 %); (+) cuando se ha analizado un solo aspecto de la fiabilidad (consistencia interna o estabilidad test-retest) con resultados aceptables; y (++) cuando se han analizado ambos aspectos de la fiabilidad con resultados aceptables.

^b (0) no informada; (-) cuando se ha medido algunos o todos los aspectos de la validez (constructo, criterio) con resultado insatisfactorio; (+) cuando se ha analizado al menos uno de los aspectos de la validez con resultados aceptables; (++) cuando se ha analizado la validez de constructo y de criterio con resultados aceptables; (c) cuando se ha evaluado el análisis factorial con resultado favorable; (-s) cuando se ha analizado la sensibilidad al cambio con resultados negativos, o (+s) con resultados aceptables.

Abreviatura	Nombre	Autor/Año	Edad	Nº dimensiones	Dimensiones	Escala de Puntuación	Quién responde	Nº ítems	Tiempo	Fiabilidad ^a	Validez ^b	País	Versión en Español	Observaciones
CHRIs	Child Health Rating Inventories	Parsons et al. 1999 ⁵²	5-12	7	Función física, rol funcional, salud mental, calidad de vida global, recursos sociales y personales, función cognitiva, energía	Likert de 5 categorías	Versión para niños y padres	20	No informado	-	-	Estados Unidos	No	Puede estar acompañado por otro instrumento específico (DSII-BMT) que consta de 10 preguntas relacionadas a la limitación funcional de actividad, para trasplantados de médula ósea.
COOP	Dartmouth COOP functional health assessment charts	Wasson et al. 1994 ^{53,54}	12-21	6	Estado físico, sentimientos y emociones, tareas escolares, apoyo social, comunicación familiar, hábitos de salud	Likert de 5 categorías	Versión para adolescentes	6	No informado	+	+	Estados Unidos	No	Cada opción de respuesta está acompañada por una figura.
CQOL	Child Quality of Life Questionnaire	Graham et al. 1997 ⁵⁵	9-15	15	Movilidad y uso de las manos, hacer cosas por sí mismo, funciones excretoras, escuela, actividades fuera de la escuela, amigos, relaciones familiares, malestar debido a síntomas físicos, preocupaciones, depresión, visión, comunicación, comer, dormir, apariencia física	Likert de 7 categorías	Versión para niños y padres	15 (cada uno con 3 niveles)	10-15 min	+	+	Reino Unido	No	El alpha de Cronbach, se obtiene a partir de una puntuación global
CHRS	Children's Health Rating Scales	Maylath 1990 ⁵⁶	9-12	5	Calidad de vida actual, estado de enfermedad actual, estado de salud comparativo actual, resistencia a la enfermedad, estado de salud	Likert de 5 puntos	Versión para niños	17	No informado	+	c	Estados Unidos	No	El alpha de Cronbach, se obtiene a partir de una puntuación global
DUX-25	Dutch Children TNO-AZL quality of life questionnaire	Koopman ⁵⁷	5-16	4	Físico, emocional, social, funcionamiento en el hogar	Likert de 5 categorías	Versión para niños	36 (v. original) 25 (v. reducida)	5 min	+	+c	Holanda	No	Ha sido utilizado para evaluar la CVRS, en niños con artritis juvenil idiopática, asma, diabetes, leucemia, lesión en la médula espinal

^a (0) no informada; (-) cuando se ha analizado uno o ambos aspectos de la fiabilidad y los resultados no cumplen con el estándar utilizado (consistencia interna y/o test-retest >0,70 en el 70 %); (+) cuando se ha analizado un solo aspecto de la fiabilidad (consistencia interna o estabilidad test-retest) con resultados aceptables; y (++) cuando se han analizado ambos aspectos de la fiabilidad con resultados aceptables.

^b (0) no informada; (-) cuando se ha medido algunos o todos los aspectos de la validez (constructo, criterio) con resultado insatisfactorio; (+) cuando se ha analizado al menos uno de los aspectos de la validez con resultados aceptables; (++) cuando se ha analizado la validez de constructo y de criterio con resultados aceptables; (c) cuando se ha evaluado el análisis factorial con resultado favorable; (-s) cuando se ha analizado la sensibilidad al cambio con resultados negativos, o (+s) con resultados aceptables.

Abreviatura	Nombre	Autor/Año	Edad	Nº dimensiones	Dimensiones	Escala de Puntuación	Quién responde	Nº ítems	Tiempo	Fiabilidad ^a	Validez ^b	País	Versión en Español	Observaciones
EHRQL	Exeter Health Related Quality of Life Scale	Eiser et al. 1999 ⁵⁸ , 2000 ⁵⁹	6-11	Escala única	No aplicable	Escala visual analógica	Versión para niños	16	20 min	-	+	Reino Unido	No	
FSIR	Functional Status (II) R	Stein et al. 1990 ⁶⁰	0-16	8	Comunicación, movilidad, ánimo, energía, juego, sueño, alimentación, higiene personal	Likert de 3 categorías	Versión para padres	43 (V. original) 14 (V. reducida)	30 min	+	++	Estados Unidos	Sí (Versión hispánica)	
GCQ	Generic Children's Quality of Life measure	Collier et al. 1997 ⁶¹ , 2000 ⁶²	6-14	5	Aspecto general, relaciones con pares, funciones, relaciones con padres, satisfacción en general	Likert de 5 categorías	Versión para niños	25	No informado	+	+	Reino Unido	No	
HUI Mark	Health Utilities Index Mark 2 (HUI Mark 2)	Feeny et al. 1992 ⁶³ , 1995 ⁶⁴	2-18	7	Sensación (visión, audición, lenguaje), movilidad, emoción, memoria, autocuidado, dolor, fertilidad (adultos)	3-5 niveles de funcionamiento	Versión para niños (12-18) Versión para padres (12-18)	3-5 niveles por atributo	8-10 (autoadministrada) 3-5 (entrevista)	(0)	+	Canadá	Sí Szecket et al. 1999 ⁶⁵ (Versión latinoamericana)	Medida desarrollada a partir de utilidades, para hacer estudios de coste-utilidad. Se ha utilizado para evaluar CVRS en niños con cáncer.
	Health Utilities Index Mark 3 (HUI Mark 3)	Boyle et al. 1995 ^{66,67}	Para todas las edades	8	Visión, audición, lenguaje, deambulación, destreza, emoción, memoria, dolor-malestar	5-6 niveles de funcionamiento	Versión para niños (mayores de 12 años) Versión para padres	5-6 niveles por atributo	8-10 (autoadministrada) 3-5 (entrevista)	+	+		Sí Szecket et al. 1999 ⁶⁵ (Versión latinoamericana)	La correlación intraclase, que se obtuvo a partir de la puntuación total, fue mayor a 0,70. Medida desarrollada a partir de utilidades, para hacer estudios de coste-utilidad.
HAY	How Are You?	Bruil J et al. 1996 ⁶⁸	8-13	5	Actividad física, actividad cognitiva, actividad social, síntomas físicos, emociones positivas	Likert de 4 categorías	Versión para niños y padres	80	30 min	+	(0)	Holanda	No	Se ha utilizado para evaluar CVRS en niños con enfermedades crónicas como asma, artritis, diabetes mellitus y epilepsia. Cuenta con un módulo específico para enfermos de asma

^a (0) no informada; (-) cuando se ha analizado uno o ambos aspectos de la fiabilidad y los resultados no cumplen con el estándar utilizado (consistencia interna y/o test-retest >0,70 en el 70 %); (+) cuando se ha analizado un solo aspecto de la fiabilidad (consistencia interna o estabilidad test-retest) con resultados aceptables; y (++) cuando se han analizado ambos aspectos de la fiabilidad con resultados aceptables.

^b (0) no informada; (-) cuando se ha medido algunos o todos los aspectos de la validez (constructo, criterio) con resultado insatisfactorio; (+) cuando se ha analizado al menos uno de los aspectos de la validez con resultados aceptables; (++) cuando se ha analizado la validez de constructo y de criterio con resultados aceptables; (c) cuando se ha evaluado el análisis factorial con resultado favorable; (-s) cuando se ha analizado la sensibilidad al cambio con resultados negativos, o (+s) con resultados aceptables.

Abreviatura	Nombre	Autor/Año	Edad	Nº dimensiones	Dimensiones	Escala de Puntuación	Quién responde	Nº ítems	Tiempo	Fiabilidad ^a	Validez ^b	País	Versión en Español	Observaciones	
		Gayral-Taminh M et al. 2005 ⁶⁹	6-12	4	Salud física y psicológica, vida familiar, vida escolar, vida social y entorno.	Likert de 5 categorías	Versión para niños	44	De 5 a 22 min	+	+	Francia	No	Contiene figuras ilustrativas Se presenta en formato electrónico	
KIDSCREEN	Screening for and promotion of Health Related Quality of Life in Children and Adolescents	Aymerich et al. 2005 ⁷⁰	8-18	10	Bienestar físico, bienestar psicológico, estado de ánimo y emociones, autonomía, autopercepción, relación con los padres y vida familiar, amigos y apoyo social, entorno escolar, rechazo social, recursos económicos	Likert de 5 categorías	Versión para niños y padres	52	15-20 min	+	+ / +s	Creado simultáneamente en 13 países europeos: Alemania, Austria, España, Francia, Grecia, Hungría, Irlanda, Holanda, Polonia, Reino Unido, República Checa, Suecia, Suiza	NP		
		Rajmil et al. 2004 ⁷¹													
		Ravens-Sieberer et al. 2001 ⁷²													
		Ravens-Sieberer et al. 2005 ⁷³													
		Tebé et al. 2004 ⁷⁴													
				5	Bienestar físico, bienestar psicológico, relación con los padres y vida familiar, amigos y apoyo social, entorno escolar			27 (v. reducida)	10-15 min	+	+ / +s	Ídem	NP	Utilizado para el cribado de chicos con enfermedades crónicas	
				Escala única	No aplicable			10(v. reducida)	5 min	+	+ / +s	Ídem	NP	Recomendado para su uso en encuestas epidemiológicas poblacionales	
KINDL	Fragebogen zur Lebensqualität von Kindern and Jugendlichen	Ravens-Sieberer & Bullinger 1998 ⁷⁵	Versio-nes: Kiddy: 4-7 Kid: 8-12	6	Bienestar físico, bienestar emocional, autoestima, familia, amigos y colegio	Likert de 5 categorías (excepto la versión kiddy: 3 categorías)	Versión para niños (4-7, 8-12,13-16) y padres (4-7, 8-12, 13-16)	24	10 min	+	+ / +s	Alemania	Sí Rajmil et al. 2004 ⁷⁶	Contiene un módulo específico, para enfermos que padecen asma, obesidad, dermatitis atópica y diabetes	

^a (0) no informada; (-) cuando se ha analizado uno o ambos aspectos de la fiabilidad y los resultados no cumplen con el estándar utilizado (consistencia interna y/o test-retest >0,70 en el 70 %); (+) cuando se ha analizado un solo aspecto de la fiabilidad (consistencia interna o estabilidad test-retest) con resultados aceptables; y (++) cuando se han analizado ambos aspectos de la fiabilidad con resultados aceptables.

^b (0) no informada; (-) cuando se ha medido algunos o todos los aspectos de la validez (constructo, criterio) con resultado insatisfactorio; (+) cuando se ha analizado al menos uno de los aspectos de la validez con resultados aceptables; (++) cuando se ha analizado la validez de constructo y de criterio con resultados aceptables; (c) cuando se ha evaluado el análisis factorial con resultado favorable; (-s) cuando se ha analizado la sensibilidad al cambio con resultados negativos, o (+s) con resultados aceptables.

Abreviatura	Nombre	Autor/Año	Edad	Nº dimensiones	Dimensiones	Escala de Puntuación	Quién responde	Nº ítems	Tiempo	Fiabilidad ^a	Validez ^b	País	Versión en Español	Observaciones
			Kiddo: 13-16											
Nordic Quality of Life Questionnaire for Children	Nordic Quality of Life Questionnaire for Children	Lindstrom et al. 1991 ⁷⁷ , 1993 ⁶⁶	2-18	4	Global, condiciones externas, condiciones interpersonales, condición psicológica personal.	No informada	Versión para niños (12-18) Versión para padres (2-18)	74	No informado	(0)	+	Suecia	No	Instrumento dirigido a evaluar la calidad de vida en enfermos que padecen diabetes, hemofilia, osteogenesis, deterioro en la función visual, fibrosis quística
PedsQL 4.0	Pediatric Quality of Life Inventory	Varni et al. 1999 ⁷⁸ , 2001 ⁷⁹	2-18	4	Funcionamiento físico, funcionamiento emocional, funcionamiento social, funcionamiento escolar	Likert de 3 y 5 categorías	Versión para niños (5-18) Versión para padres (2-18)	23	4 min	+	+/-s c	Estados Unidos	Sí (Versión hispánica)	Incluye un módulo específico, integrado al genérico, en las siguientes enfermedades, cáncer, diabetes, asma, enfermedades cardíacas y artritis.
PIE	Perceived Illness Experience	Eiser et al. 1995 ⁸⁰ , 1999 ⁸¹	8-25	8	Impacto percibido en la apariencia física, interferencia con la actividad, relaciones, integración en la escuela, rechazo por los pares, conducta de los padres, manipulación y preocupación por la enfermedad	Likert de 5 categorías	Versión para adolescentes	34	No informado	-	+	Reino Unido	No	Utilizado para evaluar los resultados psicosociales de un tratamiento de cáncer
QOLP-AV	Quality of Life Profile - Adolescent Version	Raphael et al. 1996 ⁸²	14-20	3	Estado: físico, psicológico, espiritual Pertenencia: física, social, comunidad Desarrollo: práctico, ocio, crecimiento	Likert de 5 categorías	Versión para adolescentes	54	No informado	+	+	Canadá	No	

^a (0) no informada; (-) cuando se ha analizado uno o ambos aspectos de la fiabilidad y los resultados no cumplen con el estándar utilizado (consistencia interna y/o test-retest >0,70 en el 70 %); (+) cuando se ha analizado un solo aspecto de la fiabilidad (consistencia interna o estabilidad test-retest) con resultados aceptables; y (++) cuando se han analizado ambos aspectos de la fiabilidad con resultados aceptables.

^b (0) no informada; (-) cuando se ha medido algunos o todos los aspectos de la validez (constructo, criterio) con resultado insatisfactorio; (+) cuando se ha analizado al menos uno de los aspectos de la validez con resultados aceptables; (++) cuando se ha analizado la validez de constructo y de criterio con resultados aceptables; (c) cuando se ha evaluado el análisis factorial con resultado favorable; (-s) cuando se ha analizado la sensibilidad al cambio con resultados negativos, o (+s) con resultados aceptables.

Abreviatura	Nombre	Autor/Año	Edad	Nº dimensiones	Dimensiones	Escala de Puntuación	Quién responde	Nº ítems	Tiempo	Fiabilidad ^a	Validez ^b	País	Versión en Español	Observaciones
TACQOL	TNO-AZL Child Quality of Life	Theunissen et al. 1998 ⁸³ Vogels et al. 1998 ⁸⁴	6-15	7	Dolor y síntomas, función motriz, autonomía, función cognitiva, función social, función emocional positiva, función emocional negativa	Likert de 3 y 4 categorías	Versión para niños (8-15) Versión para padres (6-15)	108	10 min	+	+c	Holanda	No	La información sobre la fiabilidad y la validez, corresponde a la versión de padres
TAPQOL	TNO-AZL Preschool Children Quality of Life	Fekkes et al. 2000 ⁸⁵	1-5	4 dimensiones y 12 subdimensiones	Funcionamiento físico: sueño, apetito, problemas pulmonares, problemas estomacales, problemas cutáneos, funcionamiento motriz Funcionamiento social: problemas de comportamiento, funcionamiento social Funcionamiento cognitivo: comunicación Funcionamiento emocional: ánimo positivo, ansiedad, vitalidad	Likert de 3-4 categorías	Versión para padres	43	No informado	+	+	Holanda	No	Evalúa el impacto de la enfermedad y del tratamiento.
VSP-A	Vecú et sante perçue de l'adolescent	Simeoni et al. 2000 ⁸⁶ Sapin et al. 2005 ⁸⁷	10-17	10	Vitalidad, bienestar psicológico, bienestar físico, autoestima, relaciones con los amigos/as, relaciones con los padres, relaciones con los profesores/as, actividades escolares, ocio, relación con el personal sanitario	Likert de 5 categorías	Versión para adolescentes	37	Menos de 15 min	+	+c	Francia	Sí Serra-Sutton et al. 2002 ⁸⁸ , 2005 ⁸⁹	
		Sapin et al. 2004 ⁹⁰	11-17	Escala única	No aplicable	Likert de 5 categorías	Versión para adolescentes	12	Entre 3 y 5 min	++	++		No	El alpha de Cronbach y el test-retest, se obtuvieron a partir de una puntuación global

^a (0) no informada; (-) cuando se ha analizado uno o ambos aspectos de la fiabilidad y los resultados no cumplen con el estándar utilizado (consistencia interna y/o test-retest >0,70 en el 70 %); (+) cuando se ha analizado un solo aspecto de la fiabilidad (consistencia interna o estabilidad test-retest) con resultados aceptables; y (++) cuando se han analizado ambos aspectos de la fiabilidad con resultados aceptables.

^b (0) no informada; (-) cuando se ha medido algunos o todos los aspectos de la validez (constructo, criterio) con resultado insatisfactorio; (+) cuando se ha analizado al menos uno de los aspectos de la validez con resultados aceptables; (++) cuando se ha analizado la validez de constructo y de criterio con resultados aceptables; (c) cuando se ha evaluado el análisis factorial con resultado favorable; (-s) cuando se ha analizado la sensibilidad al cambio con resultados negativos, o (+s) con resultados aceptables.

Abreviatura	Nombre	Autor/Año	Edad	Nº dimensiones	Dimensiones	Escala de Puntuación	Quién responde	Nº ítems	Tiempo	Fiabilidad ^a	Validez ^b	País	Versión en Español	Observaciones
WCHMP	Warwick Child Health and Morbidity Profile	Spencer & Coe 1996 ⁹¹ , 2000 ⁹²	0-5	10	Estado general de salud, estado en enfermedades leves, estado de comportamiento, estado en accidentes, estado en enfermedades importantes, estado en ingresos hospitalarios, estado de vacunación, estado en enfermedades crónicas, estado funcional de salud y calidad de vida relacionada con la salud	Likert de 4 categorías	Versión para padres	16	10 min	-	++	Reino Unido	No	
YQOL	Youth Quality of life instrument	Edwards et al. 2002 ⁹³	11-18	4	Autopercepción, relaciones sociales, contexto, calidad de vida general	Escala visual analógica 0-10	Versión para adolescentes	YQOL-R 56 (15 referidas al contexto y 41 sobre la percepción)	12 aprox	++	+c	Estados Unidos	No	Se ha utilizado para evaluar CVRS en niños con discapacidad física, depresión, trastorno de déficit de atención e hiperactividad y otras enfermedades, físicas o psicológicas.
		Patrick et al. 2002 ⁹⁴		Topolski 2001 ⁹⁵	Edwards 2003 ⁹⁶			Escala única	No aplicable	YQOL-S 10 (5 referidas al contexto y 5 sobre la percepción)	No informado		(0)	+

^a (0) no informada; (-) cuando se ha analizado uno o ambos aspectos de la fiabilidad y los resultados no cumplen con el estándar utilizado (consistencia interna y/o test-retest >0,70 en el 70 %); (+) cuando se ha analizado un solo aspecto de la fiabilidad (consistencia interna o estabilidad test-retest) con resultados aceptables; y (++) cuando se han analizado ambos aspectos de la fiabilidad con resultados aceptables.

^b (0) no informada; (-) cuando se ha medido algunos o todos los aspectos de la validez (constructo, criterio) con resultado insatisfactorio; (+) cuando se ha analizado al menos uno de los aspectos de la validez con resultados aceptables; (++) cuando se ha analizado la validez de constructo y de criterio con resultados aceptables; (c) cuando se ha evaluado el análisis factorial con resultado favorable; (-s) cuando se ha analizado la sensibilidad al cambio con resultados negativos, o (+s) con resultados aceptables.

Tabla 2. Descripción de los instrumentos específicos originales de CVRS en la edad pediátrica

Enfermedad	Abreviatura	Nombre	Autor/Año	Edad	Nº dimensiones	Dimensiones	Nº ítems	Escala de Puntuación	Quién responde	Tiempo	Fiabilidad ^a	Validez ^b	País	Versión en Español	Observaciones
ALERGIA	PADQLQ	Pediatric Allergic disease quality of life questionnaire	Roberts et al. 2003 ⁹⁸	6-16	3	Actividades, síntomas, emociones	26	Escala visual analógica de 7 categorías	Versión para niños	10 min	+	+	Reino Unido	No	
APNEA OBSTRUCTIVA DEL SUEÑO	OSA-18	Obstructive Sleep Apnea Syndrome	Franco et al. 2000 ⁹⁹ Sohn & Rosenfeld 2003 ¹⁰⁰	6 meses-12 años	5	Alteración del sueño, sufrimiento físico, problemas emocionales, limitación de actividades durante el día, preocupación del padre o cuidador	18	Likert de 7 categorías	Versión para niños y padres	2-12 min	+	+/+s	Estados Unidos	No	
ASMA	AMA	About My Asthma	Mishoe et al. 1998 ¹⁰¹	6-12	Escala única	No aplicable	44	Likert de 4 categorías	Versión para niños	15-20 min	+	+	Estados Unidos	No	Mide la gravedad de la enfermedad y el grado de estrés que experimenta el niño con asma
	AAQOL	Adolescent Asthma Quality of Life Questionnaire	Rutishauser et al. 2001 ¹⁰²	12-17	6	Síntomas, medicamentos, actividades físicas, emoción, interacción social, efectos positivos	32	Likert de 7 categorías	Versión para niños	10-15 min	++	+	Australia	No	

^a (0) no informada; (-) cuando se ha analizado uno o ambos aspectos de la fiabilidad y los resultados no cumplen con el estándar utilizado (consistencia interna y/o test-retest >0,70 en el 70 %); (+) cuando se ha analizado un solo aspecto de la fiabilidad (consistencia interna o estabilidad test-retest) con resultados aceptables; y (++) cuando se han analizado ambos aspectos de la fiabilidad con resultados aceptables.

^b (0) no informada; (-) cuando se ha medido algunos o todos los aspectos de la validez (constructo, criterio) con resultado insatisfactorio; (+) cuando se ha analizado al menos uno de los aspectos de la validez con resultados aceptables; (++) cuando se ha analizado la validez de constructo y de criterio con resultados aceptables; (c) cuando se ha evaluado el análisis factorial con resultado favorable; (-s) cuando se ha analizado la sensibilidad al cambio con resultados negativos, o (+s) con resultados aceptables.

Enfermedad	Abreviatura	Nombre	Autor/Año	Edad	Nº dimensiones	Dimensiones	Nº ítems	Escala de Puntuación	Quién responde	Tiempo	Fiabilidad ^a	Validez ^b	País	Versión en Español	Observaciones
	CAQs	Childhood Asthma Questionnaire	Christie et al. 1993 ¹⁰³ French et al. 1994 ¹⁰⁴	A: 4-7 B: 8-11 C: 12-16	A:2 B:4 C:5	CAQs-A: calidad de vida, incomodidad CAQs-B: calidad de vida activa, calidad de vida pasiva, incomodidad, severidad CAQs-C: calidad de vida activa, calidad de vida en la adolescencia, incomodidad, severidad, reactividad	A: 14 B: 23 C: 46	Escala visual analógica	Versión para niños	10-15 min	A: - B: + C: ++	A: + B: +c C: +	Reino Unido	Versión hispánica	Contiene figuras ilustrativas Permite medir (a través de una puntuación) la calidad de vida (CAQ A-B-C) pasiva, activa, malestar, gravedad (CAQ B-C)
	ITG-CASF	Integrated therapeutics group child asthma short form	Bukstein et al. 2000 ¹⁰⁵ Gorelick et al. 2004 ¹⁰⁶	2-17	3	Síntomas de asma diurnos, síntomas de asma nocturnos, limitaciones funcionales	10	Likert de 5 categorías	Versión para padres	No informado	(0)	+/+s	Estados Unidos	Versión hispánica	
	LAQCA	Life Activities Questionnaire for Childhood Asthma	Creer et al. 1993 ¹⁰⁷	5-17	7	Estado físico, trabajo, ocio, emociones y comportamiento emocional, cuidado en el hogar, alimentación y bebida, miscelánea	71	Likert de 5 categorías	Versión para niños	No informado	++	(0)	Estados Unidos	No	Cronbach y test-retest, a partir de una puntuación global
	PAQLQ	Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire	Juniper et al. 1996 ^{108,109}	7-17	3	Síntomas, limitación de actividades, estado emocional	23 (v. para niños)	Likert de 7 categorías	Versión para niños y padres	10 a15 min	+	+/+s	Canadá	Sí Tauler et al. 2001 ¹¹⁰ Badia et al. 2001 ¹¹¹	
2					Limitación de actividades, estado emocional	13 (V. para padres, PACQLQ)	3 a 5 min			+	+/+s				

^a (0) no informada; (-) cuando se ha analizado uno o ambos aspectos de la fiabilidad y los resultados no cumplen con el estándar utilizado (consistencia interna y/o test-retest >0,70 en el 70 %); (+) cuando se ha analizado un solo aspecto de la fiabilidad (consistencia interna o estabilidad test-retest) con resultados aceptables; y (++) cuando se han analizado ambos aspectos de la fiabilidad con resultados aceptables.

^b (0) no informada; (-) cuando se ha medido algunos o todos los aspectos de la validez (constructo, criterio) con resultado insatisfactorio; (+) cuando se ha analizado al menos uno de los aspectos de la validez con resultados aceptables; (++) cuando se ha analizado la validez de constructo y de criterio con resultados aceptables; (c) cuando se ha evaluado el análisis factorial con resultado favorable; (-s) cuando se ha analizado la sensibilidad al cambio con resultados negativos, o (+s) con resultados aceptables.

Enfermedad	Abreviatura	Nombre	Autor/Año	Edad	Nº dimensiones	Dimensiones	Nº ítems	Escala de Puntuación	Quién responde	Tiempo	Fiabilidad ^a	Validez ^b	País	Versión en Español	Observaciones
	ASDQ	Asthma Symptoms and Disability Questionnaire	Usherwood et al. 1990 ¹¹²	5-14	3	Incapacidad, síntomas nocturnos, síntomas diurnos	17	Likert de 5 categorías	Versión para padres	No Informado	+	(o)	Reino Unido	No	Puede ser utilizado para optimizar instrumentos que midan funcionamiento respiratorio
ARTRITIS JUVENIL IDIOPÁTICA	CHAQ	Childhood Health Assessment Questionnaire	Singh et al. 1994 ¹¹³	1-19	8	Vestirse y asearse, levantarse, comer, caminar, higiene personal, destreza, prensión, actividades	37	Likert de 4 categorías y dos Escalas visuales analógicas (VAS) de 10 cm	Versión para niños (8-19) Versión para padres (1-7)	10 min	++	+ / +s	Estados Unidos	Sí De Inocencio et al. 2001 ⁵¹ Goycochea-Robles et al. 1997 ¹¹⁴	Ha sido aplicado en las siguientes enfermedades: dermatomiositis juvenil, y en la artritis crónica juvenil oligoartricular, en las que se midió la sensibilidad al cambio ^{115,116}
	JAQQ	Juvenil Arthritis Quality of Life Questionnaire	Duffy et al. 1997 ¹¹⁷	2-18	4	Función motora gruesa, función motora fina, funcionamiento psicosocial, síntomas generales	74	Likert de 7 categorías	Versión para niños (10-18) Versión para padres (2-18)	20 min	(o)	+	Canadá	No	
ESTATURA BAJA	Quality of Life in Children with Short Stature	Quality of Life in Children with Short Stature	Pilpel et al. 1995 ¹¹⁸	8-18	5	Nivel académico, actividades de ocio, apariencia física, estado emocional, relaciones con amigos y familiares	45	Likert de 4 categorías	Versión para niños	No informado	(o)	(o)	Israel	No	

^a (0) no informada; (-) cuando se ha analizado uno o ambos aspectos de la fiabilidad y los resultados no cumplen con el estándar utilizado (consistencia interna y/o test-retest >0,70 en el 70 %); (+) cuando se ha analizado un solo aspecto de la fiabilidad (consistencia interna o estabilidad test-retest) con resultados aceptables; y (++) cuando se han analizado ambos aspectos de la fiabilidad con resultados aceptables.

^b (0) no informada; (-) cuando se ha medido algunos o todos los aspectos de la validez (constructo, criterio) con resultado insatisfactorio; (+) cuando se ha analizado al menos uno de los aspectos de la validez con resultados aceptables; (++) cuando se ha analizado la validez de constructo y de criterio con resultados aceptables; (c) cuando se ha evaluado el análisis factorial con resultado favorable; (-s) cuando se ha analizado la sensibilidad al cambio con resultados negativos, o (+s) con resultados aceptables.

Enfermedad	Abreviatura	Nombre	Autor/Año	Edad	Nº dimensiones	Dimensiones	Nº ítems	Escala de Puntuación	Quién responde	Tiempo	Fiabilidad ^a	Validez ^b	País	Versión en Español	Observaciones
CÁNCER	ECVNO	Escala de calidad de vida para niños oncológicos	Expósito et al. 1996 ¹¹⁹	6-18	4	Aislamiento relacional, carencia emocional, sufrimiento emocional, obstáculos al deseo de relacionarse	19	Likert de 3 categorías	Versión para niños	No informado	+	c	España	NP	Para lograr una mejor fiabilidad se recomienda utilizarlo conjuntamente con la escala POQOLS (versión de padres) Utilizado para evaluar CVRS en niños con leucemias de varios tipos, linfomas de Ewing, osteosarcomas, linfomas de Hodgkin, linfomas de Burkitt, tumores cerebrales
	BASES	Behavioural, Affective and Somatic Experiences Scale	Phipps et al. 1994 ¹²⁰ , 1999 ¹²¹	5-17	5	Incomodidad somática, cumplimiento, alteración del ánimo, calidad de interacciones, actividad	38 (Versión para padres y enfermeras) 14 (Versión para niños)	Likert de 5 categorías	Versión para padres, enfermeras y niños	5-10 min (padres y enfermeras) 2-5 min (niño)	+	+	Estados Unidos	No	El alpha de Cronbach, en la versión de niños, se obtiene a partir de una puntuación global.
	MPQOLQ	The Miami Pediatric Quality of Life Questionnaire	Armstrong et al. 1999 ¹²²	1-18	3	Competencia social, estabilidad emocional, competencia individual	56	Likert de 5 categorías	Versión para padres	No informado	+	+	Estados Unidos	No	
	PCQL-32	Pediatric Cancer Quality of Life Inventory	Varni et al. 1998 ¹²³	8-18	5	Síntomas relacionados con la enfermedad y el tratamiento, funcionamiento físico, psicológico, social y cognitivo	32	Likert de 4 categorías	Versión para niños (8-18) Versión para padres (8-12)	No informado	+	+	Estados Unidos	No	

^a (0) no informada; (-) cuando se ha analizado uno o ambos aspectos de la fiabilidad y los resultados no cumplen con el estándar utilizado (consistencia interna y/o test-retest >0,70 en el 70 %); (+) cuando se ha analizado un solo aspecto de la fiabilidad (consistencia interna o estabilidad test-retest) con resultados aceptables; y (++) cuando se han analizado ambos aspectos de la fiabilidad con resultados aceptables.

^b (0) no informada; (-) cuando se ha medido algunos o todos los aspectos de la validez (constructo, criterio) con resultado insatisfactorio; (+) cuando se ha analizado al menos uno de los aspectos de la validez con resultados aceptables; (++) cuando se ha analizado la validez de constructo y de criterio con resultados aceptables; (c) cuando se ha evaluado el análisis factorial con resultado favorable; (-s) cuando se ha analizado la sensibilidad al cambio con resultados negativos, o (+s) con resultados aceptables.

Enfermedad	Abreviatura	Nombre	Autor/Año	Edad	Nº dimensiones	Dimensiones	Nº ítems	Escala de Puntuación	Quién responde	Tiempo	Fiabilidad ^a	Validez ^b	País	Versión en Español	Observaciones
	POQOLS	Pediatric Oncology Quality of Life Scale	Goodwin et al. 1994 ¹²⁴	3-18	3	Funciones y habilidades físicas de rutina, angustia emocional y conductas externas, respuesta al tratamiento	21	Likert de 7 categorías	Versión para padres	No informado	+	+	Estados Unidos	Sí Expósito et al. 1996 ¹¹⁹	Cronbach, a partir de la puntuación global. No existe una adaptación transcultural del instrumento, sino una traducción al idioma castellano
	QOLCC	Quality of life in childhood cancer	Yeh y Hung 2003 ¹²⁵	7-18	5	Función física, función psicológica, función social, síntomas relacionados con la enfermedad o el tratamiento, función cognitiva	34	Likert de 4 categorías	Versión para niños (7-12), adolescentes (13-18) y padres	15 min	+	+	Taiwan	No	
CEFALEA	QLH-Y	Quality of life headache in youth	Langeveld et al. 1996 ¹²⁶ , 1997 ¹²⁷	12-18	4	Funcionamiento psicológico, estado funcional, estado físico, funcionamiento social	71 ítems (69 de selección múltiple y 2 de Escala visual analógica)	Likert de 4 categorías y 2 Escala visual analógica	Versión para niños (QLH-Y) Versión para padres (QLH-P)	No informado	+	+	Noruega	No	
DIABETES	DIRQ	Diabetes-specific Illness Representations Questionnaire	Skinner et al. 2003 ¹²⁸	11-18	5	Identificación con el síntoma, causas, consecuencias, transcurso del tiempo, efectividad del tratamiento	-	-	Versión para adolescente y padres	No informado	+	+	Reino Unido	No	Utilizado para evaluar adolescentes con diabetes tipo I.
	DPSMA	Diabetes Problem Solving Measure for Adolescents	Cook et al. 2001 ¹²⁹	13-17	5	Regulación de la insulina, administración de la dieta, supervisión de la glucosa, reconocimiento y reacción ante los cambios (de la glucemia), cuestiones psicosociales	17	Likert de 3 categorías	Versión para niños y padres	20 min	++	-	Estados Unidos	No	Utilizado para evaluar adolescentes con diabetes tipo I. El alpha de Cronbach y el test-retest, se obtienen a partir de una puntuación global.

^a (0) no informada; (-) cuando se ha analizado uno o ambos aspectos de la fiabilidad y los resultados no cumplen con el estándar utilizado (consistencia interna y/o test-retest >0,70 en el 70 %); (+) cuando se ha analizado un solo aspecto de la fiabilidad (consistencia interna o estabilidad test-retest) con resultados aceptables; y (++) cuando se han analizado ambos aspectos de la fiabilidad con resultados aceptables.

^b (0) no informada; (-) cuando se ha medido algunos o todos los aspectos de la validez (constructo, criterio) con resultado insatisfactorio; (+) cuando se ha analizado al menos uno de los aspectos de la validez con resultados aceptables; (++) cuando se ha analizado la validez de constructo y de criterio con resultados aceptables; (c) cuando se ha evaluado el análisis factorial con resultado favorable; (-s) cuando se ha analizado la sensibilidad al cambio con resultados negativos, o (+s) con resultados aceptables.

Enfermedad	Abreviatura	Nombre	Autor/Año	Edad	Nº dimensiones	Dimensiones	Nº ítems	Escala de Puntuación	Quién responde	Tiempo	Fiabilidad ^a	Validez ^b	País	Versión en Español	Observaciones
	DQOL-Y	Diabetes Quality of Life measure for youths	Ingersoll & Marrero 1991 ¹³⁰	11-18	4	Impacto de la enfermedad, preocupación (social/ vocacional), preocupaciones relacionadas con la enfermedad, satisfacción con la vida	46	Likert de 4 y 5 categorías	Versión para niños	10-15 min	+	+	Estados Unidos	Sí Reviriego et al. 1996 ¹³¹	
DOLOR	PATC	Pain Assessment Tool for Children	Abu-Saad et al. 1994 ¹³²	5-15	Escala única	No aplicable	32 Palabras que describen el dolor	Escala 10-cm (con 1 cm de graduación)	Versión para niños	No informado	+	+	Holanda	No	
ENFERMEDADES DERMATOLÓGICAS	CDLQI	Children's Dermatology Life Quality Index	Lewis-Jones & Finlay, 1995 ¹³³	3-16	6	Síntomas y sentimientos, actividades de ocio, actividades escolares, relaciones personales, sueño, tratamiento	10	Likert de 4 y 5 categorías	Versión para niños (con ayuda de sus padres)	No informado	+	(o)	Reino Unido	No	
	IDQOL	Infant's Dermatitis QOL Index	Lewis-Jones et al. 2001 ¹³⁴	Menos de 4	Escala única	No aplicable	11	Likert 4-5 categorías	Versión para padres	2-3 min	+	+/+s	Reino Unido	No	
ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL	IMPACT	Impact questionnaire	Otley et al. 2002 ¹³⁵	9-18	6	Intestino, imagen del cuerpo, deterioro funcional/social, daño emocional, control/tratamiento, deterioro sistémico	33	Escala visual analógica	Versión para niños	10-15 min	++	+	Canadá	No	El alpha de Cronbach y el test-retest, se evaluaron a partir de una puntuación global
EPILEPSIA	CAVE	Escala de calidad de vida del niño con epilepsia	Herranz & Casas 1996 ¹³⁶	Menos de 14	Escala única	No aplicable	8	Likert de 5 categorías	Versión para padres	No informado	(o)	(o)	España	NP	
	ICND	Impact of Childhood Neurologic Disability Scale	Camfield et al. 2003 ¹³⁷	2-18	4	Comportamiento, aprendizaje cognitivo (pensamiento y recuerdo), limitación física/neurológica, epilepsia	44	Likert de 4 categorías	Versión para padres	12 min	++	+	Canadá	No	

^a (0) no informada; (-) cuando se ha analizado uno o ambos aspectos de la fiabilidad y los resultados no cumplen con el estándar utilizado (consistencia interna y/o test-retest >0,70 en el 70 %); (+) cuando se ha analizado un solo aspecto de la fiabilidad (consistencia interna o estabilidad test-retest) con resultados aceptables; y (++) cuando se han analizado ambos aspectos de la fiabilidad con resultados aceptables.

^b (0) no informada; (-) cuando se ha medido algunos o todos los aspectos de la validez (constructo, criterio) con resultado insatisfactorio; (+) cuando se ha analizado al menos uno de los aspectos de la validez con resultados aceptables; (++) cuando se ha analizado la validez de constructo y de criterio con resultados aceptables; (c) cuando se ha evaluado el análisis factorial con resultado favorable; (-s) cuando se ha analizado la sensibilidad al cambio con resultados negativos, o (+s) con resultados aceptables.

Enfermedad	Abreviatura	Nombre	Autor/Año	Edad	Nº dimensiones	Dimensiones	Nº ítems	Escala de Puntuación	Quién responde	Tiempo	Fiabilidad ^a	Validez ^b	País	Versión en Español	Observaciones
	ICIS	Impact of Child Illness Scales	Hoare & Russell 1995 ¹³⁸	6-17	5	Tratamiento, impacto de la enfermedad en el niño, impacto en los padres, impacto en la familia, impacto acumulado	30	Likert de 3 categorías	Versión para padres	15 min	(o)	+	Reino Unido	No	
	CEQ-P	Child Epilepsy Questionnaire	Sabaz et al. 2000 ¹³⁹	4-18	5	Efectos de la medicación, descripción del ataque (síntomas observables físicos o psicológicos) actividad física, bienestar psicológico, actividad social, comportamiento	178	-	Versión para padres	20 min	+	+	Australia	No	El cuestionario Child Epilepsy Questionnaire (Parental form, CEQ-P) tiene dos módulos, uno evalúa los efectos de la medicación (Chil Seizure Profile, CSP). El otro, evalúa específicamente la Calidad de Vida (Quality of life in childhood Epilepsy Questionnaire, QOLCE)
	QOLIE-89	Quality of Life in Epilepsy Scale	Wildrick et al. 1996 ¹⁴⁰	8-18	5	Concepto de sí mismo, vida en el hogar, vida escolar, actividades sociales, medicamentos	25	Likert de 5 categorías	Versión para niños	10 min	(o)	(o)	Estados Unidos	No	
	QOLIE-AD-48	Quality of Life in Epilepsy - Adolescent version	Cramer et al. 1999 ¹⁴¹	11-17	8	Impacto de la enfermedad, memoria/ Concentración, actitud frente a la epilepsia, funcionamiento físico, estigma, apoyo social, comportamiento en la escuela, percepción de la salud	48	Likert de 5 categorías	Versión para niños	15 a 20 min	++	+c	Estados Unidos	Sí Benavente et al. 2002 ¹⁴²	El Test-retest se obtiene a partir de una puntuación global. Está dividido en dos secciones, una evalúan los factores físicos, psicológicos, y emocionales, la otra los efectos de la enfermedad y del tratamiento
ESTREÑIMIENTO CRÓNICO	DDL	Defecation Disorder List	Voskuil et al. 2004 ¹⁴³	7-15	4	Constipación, funcionamiento emocional,	37	Likert de 5 categorías	Versión para niños	No informado	+	+	Alemania	No	El test-retest se obtiene a partir de una

^a (0) no informada; (-) cuando se ha analizado uno o ambos aspectos de la fiabilidad y los resultados no cumplen con el estándar utilizado (consistencia interna y/o test-retest >0,70 en el 70 %); (+) cuando se ha analizado un solo aspecto de la fiabilidad (consistencia interna o estabilidad test-retest) con resultados aceptables; y (++) cuando se han analizado ambos aspectos de la fiabilidad con resultados aceptables.

^b (0) no informada; (-) cuando se ha medido algunos o todos los aspectos de la validez (constructo, criterio) con resultado insatisfactorio; (+) cuando se ha analizado al menos uno de los aspectos de la validez con resultados aceptables; (++) cuando se ha analizado la validez de constructo y de criterio con resultados aceptables; (c) cuando se ha evaluado el análisis factorial con resultado favorable; (-s) cuando se ha analizado la sensibilidad al cambio con resultados negativos, o (+s) con resultados aceptables.

Enfermedad	Abreviatura	Nombre	Autor/Año	Edad	Nº dimensiones	Dimensiones	Nº ítems	Escala de Puntuación	Quién responde	Tiempo	Fiabilidad ^a	Validez ^b	País	Versión en Español	Observaciones
						funcionamiento social, tratamiento/intervención									puntuación global
FARINGITIS AMIGDALITIS	Tonsil and Adenosil health status Instrument	Tonsil and Adenosil health status Instrument	Stewart et al. 2001 ¹⁴⁴	2-16	6	Respiración y vía aérea, infección, utilización de servicios sanitarios, alimentación y deglución, costo del tratamiento, comportamiento	15	Likert de 5 categorías	Versión para padres	No informado	++	++/+s c	Estados Unidos	No	
FIBROSIS QUÍSTICA	CFQ	Cystic Fibrosis Questionnaire	Modi & Quittner 2003 ¹⁴⁵	6-13	8	Síntomas físicos, función emocional, función social imagen corporal, trastornos en la alimentación, carga del tratamiento, síntomas respiratorios, síntomas digestivos	33 (Versión para niños, CFQ Child)	Likert de 4 categorías	Versión para niños (6-11 por entrevista y 12-13 autoadministrada)	15 aprox	-	+	Francia	Sí Versión hispana	
			Henry et al. 1996 ¹⁴⁶ , 2003 ¹⁴⁷	8-13	11	De las 8 dimensiones de la versión de niños, se excluye <i>función social</i> , y se agregan <i>vitalidad</i> , <i>rendimiento escolar</i> , <i>carga de los síntomas</i> , <i>percepción de la salud</i>	43 (v. para padres CFQ Parent)		Versión para padres	15-20 min	(o)	(o)			
				13-18	9	Funcionamiento físico, vitalidad y bienestar, emociones, limitación social, roles, imagen corporal, trastornos en la alimentación, carga del tratamiento, vergüenza a causa de los síntomas	33 (v. para adolescentes, CFQ14)		Versión para adolescentes	No informada	++	++/+s c			

^a (0) no informada; (-) cuando se ha analizado uno o ambos aspectos de la fiabilidad y los resultados no cumplen con el estándar utilizado (consistencia interna y/o test-retest >0,70 en el 70 %); (+) cuando se ha analizado un solo aspecto de la fiabilidad (consistencia interna o estabilidad test-retest) con resultados aceptables; y (++) cuando se han analizado ambos aspectos de la fiabilidad con resultados aceptables.

^b (0) no informada; (-) cuando se ha medido algunos o todos los aspectos de la validez (constructo, criterio) con resultado insatisfactorio; (+) cuando se ha analizado al menos uno de los aspectos de la validez con resultados aceptables; (++) cuando se ha analizado la validez de constructo y de criterio con resultados aceptables; (c) cuando se ha evaluado el análisis factorial con resultado favorable; (-s) cuando se ha analizado la sensibilidad al cambio con resultados negativos, o (+s) con resultados aceptables.

Enfermedad	Abreviatura	Nombre	Autor/Año	Edad	Nº dimensiones	Dimensiones	Nº ítems	Escala de Puntuación	Quién responde	Tiempo	Fiabilidad ^a	Validez ^b	País	Versión en Español	Observaciones
				8-13	7	De las nueve dimensiones de la versión CFQ 14, se excluyeron <i>Ver-güenza a causa de los síntomas y limitación social</i>	44 (V. para padres, CFQ Child P)		Versión para padres		+	+/+s			
HEMOFILIA	Haemo-QOL	Haemophilia quality of life questionnaire	Bullinger et al. 2002 ¹⁴⁸ , 2003 ¹⁴⁹	A: 4-7	10	Salud física, sentimientos, actitud, familia, amigos, otras personas, deportes y escuela, aceptación de la enfermedad, tratamiento, futuro	A: 21	Likert de 3 categorías	Versión para niños (4-7, 8-12, 13-16)	No informado	(o)	(o)	Se desarrolló simultáneamente en seis países de Europa, Alemania, Holanda, Italia, España, Reino Unido, Francia	Sí Von Mackensen 2004 ¹⁵⁰	
				B: 8-12			B: 64	Likert de 5 categorías			+	+			
C: 13-16	C: 77	Likert de 5 categorías	+	+											
	CHO-Klat	Canadian Hemophilia Outcomes - Kids Life Assessment Tool	Young et al. 2004 ¹⁵¹	5-18	8	Tratamiento, salud física, familia, futuro, sentimientos, comprensión de la enfermedad, otras personas y amigos, control de la vida propia	79	Likert de 6-5 categorías	Versión para niños y padres	No informado	(o)	(o)	Canadá	No	
MALFORMACIONES DE LA COLUMNA	QLPSD	Quality of Life Profile for Spine Deformities	Climent et al. 1995 ¹⁵²	10-20	5	Función psicosocial, alteración del sueño, dolor de espalda, imagen corporal, flexibilidad de la columna	21	Likert de 5 categorías	Versión para niños	10 min	++	+	España	NP	
	Quality of Life in Spina Bifida Questionnaire	Quality of Life in Spina Bifida Questionnaire	Parkin et al. 1997 ¹⁵³	5-20	10	Social, emocional, intelectual, financiera, médica, independencia, ambiental, funcionamiento físico, esparcimiento, vocacional	44 (v. para padres) 47 (v. para adolescentes)	Likert de 5 categorías	Versión para padres (5-12) y adolescentes (13-20)	No informado	++	+	Canadá	No	

^a (0) no informada; (-) cuando se ha analizado uno o ambos aspectos de la fiabilidad y los resultados no cumplen con el estándar utilizado (consistencia interna y/o test-retest >0,70 en el 70 %); (+) cuando se ha analizado un solo aspecto de la fiabilidad (consistencia interna o estabilidad test-retest) con resultados aceptables; y (++) cuando se han analizado ambos aspectos de la fiabilidad con resultados aceptables.

^b (0) no informada; (-) cuando se ha medido algunos o todos los aspectos de la validez (constructo, criterio) con resultado insatisfactorio; (+) cuando se ha analizado al menos uno de los aspectos de la validez con resultados aceptables; (++) cuando se ha analizado la validez de constructo y de criterio con resultados aceptables; (c) cuando se ha evaluado el análisis factorial con resultado favorable; (-s) cuando se ha analizado la sensibilidad al cambio con resultados negativos, o (+s) con resultados aceptables.

Enfermedad	Abreviatura	Nombre	Autor/Año	Edad	Nº dimensiones	Dimensiones	Nº ítems	Escala de Puntuación	Quién responde	Tiempo	Fiabilidad ^a	Validez ^b	País	Versión en Español	Observaciones
OTITIS MEDIA	OM-6	Quality of Life for Children with Otitis Media	Rosenfeld et al. 1997 ¹⁵⁴ Timmerman et al. 2003 ¹⁵⁵	6 meses-12 años	6	Sufrimiento físico, pérdida de la audición, limitación del lenguaje, problemas emocionales, limitación de actividades, preocupación del padre o cuidador	6	Likert de 7 categorías	Versión para padres	30 seg-3 min	+	+ / +s	Estados Unidos	No	
PÚRPURA TROMBOCITOPÉNICA AUTOINMUNE	ITP	Immune thrombopenic purpura Child Quality of life Questionnaire	Barnard et al. 2003 ¹⁵⁶	1-17	5	Efectos relacionados con el tratamiento, la intervención, la enfermedad, las actividades, la familia	26	Likert de 5 categorías	Versión para niños (8-17)	30 min	(o)	(o)	Canadá	No	
					6	Diagnóstico-investigación, tratamiento y control de la enfermedad, control de las actividades infantiles, interferencia con la vida diaria, pronóstico de la enfermedad, impacto emocional			Versión para padres (1-7)	De 60 a 90 min					
RINOCONJUNTIVITIS	PRQLQ	Paediatric Rhinoconjunctivitis Quality of Life Questionnaire (PRQLQ)	Juniper et al. 1998 ¹⁵⁷ Juniper et al. 1994 ¹⁵⁸	6-17	5	Problemas prácticos, síntomas nasales, síntomas oculares, otros síntomas, actividades	23	Likert de 7 categorías	Versión para niños/as por entrevista (6-12) y adolescentes autoad-	No informado	+	+ / +s	Estados Unidos	Sí Versión hipánica (para la versión de niños)	La versión RQLQ para población general con rinoconjuntivitis se adaptó en España, y se aplicó a mayores de 18 años.

^a (0) no informada; (-) cuando se ha analizado uno o ambos aspectos de la fiabilidad y los resultados no cumplen con el estándar utilizado (consistencia interna y/o test-retest >0,70 en el 70 %); (+) cuando se ha analizado un solo aspecto de la fiabilidad (consistencia interna o estabilidad test-retest) con resultados aceptables; y (++) cuando se han analizado ambos aspectos de la fiabilidad con resultados aceptables.

^b (0) no informada; (-) cuando se ha medido algunos o todos los aspectos de la validez (constructo, criterio) con resultado insatisfactorio; (+) cuando se ha analizado al menos uno de los aspectos de la validez con resultados aceptables; (++) cuando se ha analizado la validez de constructo y de criterio con resultados aceptables; (c) cuando se ha evaluado el análisis factorial con resultado favorable; (-s) cuando se ha analizado la sensibilidad al cambio con resultados negativos, o (+s) con resultados aceptables.

Enfermedad	Abreviatura	Nombre	Autor/Año	Edad	Nº dimensiones	Dimensiones	Nº ítems	Escala de Puntuación	Quién responde	Tiempo	Fiabilidad ^a	Validez ^b	País	Versión en Español	Observaciones
		Adolescent Rhinoconjunctivitis Quality of Life Questionnaire (AdolRQLQ)			6	A las anteriores se le agrega la dimensión emociones.	25		ministrada (12-17)	15 min	(0)	+/-s			
SALUD ORAL	CPQ 11-14	Child Perceptions Questionnaire	Jokovic et al. 2002 ¹⁵⁹	11-14	4	Síntomas orales, limitaciones funcionales, bienestar emocional, bienestar social	36	Likert de 5 categorías	Versión para niños	No informado	++	+	Canadá	No	
SÍNTOMAS SINONASALES	SN-5	SN-5	Kay et al. 2003 ¹⁶⁰	2-12	5	Infección de senos paranasales, obstrucción nasal, síntomas alérgicos, alteración emocional, limitación de actividades	5	Likert de 7 categorías	Versión para padres	No informado	-	+/-s	Estados Unidos	No	
DÉFICIT DE ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD	ADHD (IMPACT MODULE)	Attention Deficit/Hyperactivity Disorder Impact Module	Landgraf et al. 2002 ¹⁶¹	No informado	2	Influencia de enfermedad en el niño, influencia de enfermedad en la familia		Escala de bienestar del niño: 8 Escala que mide la influencia de la enfermedad en la familia: 10	Likert de 5 categorías	Versión para padres	4-7 min	+	+	Estados Unidos	No
TRASTORNOS NEUROMUSCULARES	LSIA	Life Satisfaction Index for Adolescents with Neuromuscular Disorders	Reid & Renwick 1994 ¹⁶²	12-19	5	Bienestar general, relaciones interpersonales, desarrollo personal, realización personal, ocio y recreación	35	Likert de 5 categorías	Versión para niños/as	No informado	+	+	Canadá	No	

^a (0) no informada; (-) cuando se ha analizado uno o ambos aspectos de la fiabilidad y los resultados no cumplen con el estándar utilizado (consistencia interna y/o test-retest >0,70 en el 70 %); (+) cuando se ha analizado un solo aspecto de la fiabilidad (consistencia interna o estabilidad test-retest) con resultados aceptables; y (++) cuando se han analizado ambos aspectos de la fiabilidad con resultados aceptables.

^b (0) no informada; (-) cuando se ha medido algunos o todos los aspectos de la validez (constructo, criterio) con resultado insatisfactorio; (+) cuando se ha analizado al menos uno de los aspectos de la validez con resultados aceptables; (++) cuando se ha analizado la validez de constructo y de criterio con resultados aceptables; (c) cuando se ha evaluado el análisis factorial con resultado favorable; (-s) cuando se ha analizado la sensibilidad al cambio con resultados negativos, o (+s) con resultados aceptables.

Enfermedad	Abreviatura	Nombre	Autor/Año	Edad	Nº dimensiones	Dimensiones	Nº ítems	Escala de Puntuación	Quién responde	Tiempo	Fiabilidad ^a	Validez ^b	País	Versión en Español	Observaciones
ENFERMEADES CRÓNICAS	DISABKIDS	European quality of life for chronic health problems	Bullinger et al. 2002 ^{163, 164, 165}	4-16	6	Independencia, estado físico, estado emocional, exclusión social, inclusión social, medicación-relación con el tratamiento	A: 6 B: 12 (v. reducida) C: 37 (v. extensa)	No informado	Versión para niños/as y padres (4-7 y 8-16)	A: 5 min B y C: No informado	A: + B: + C: +	A: + B: + C: +	Alemania, Austria, Francia, Grecia, Holanda, Reino Unido, Suecia	No	Cuenta con un módulo específico de las siguientes enfermedades: asma, parálisis cerebral, diabetes, epilepsia, artritis juvenil, enfermedades dermatológicas, obesidad, fibrosis quística

^a (0) no informada; (-) cuando se ha analizado uno o ambos aspectos de la fiabilidad y los resultados no cumplen con el estándar utilizado (consistencia interna y/o test-retest >0,70 en el 70 %); (+) cuando se ha analizado un solo aspecto de la fiabilidad (consistencia interna o estabilidad test-retest) con resultados aceptables; y (++) cuando se han analizado ambos aspectos de la fiabilidad con resultados aceptables.

^b (0) no informada; (-) cuando se ha medido algunos o todos los aspectos de la validez (constructo, criterio) con resultado insatisfactorio; (+) cuando se ha analizado al menos uno de los aspectos de la validez con resultados aceptables; (++) cuando se ha analizado la validez de constructo y de criterio con resultados aceptables; (c) cuando se ha evaluado el análisis factorial con resultado favorable; (-s) cuando se ha analizado la sensibilidad al cambio con resultados negativos, o (+s) con resultados aceptables.

Tabla 3. Descripción de los instrumentos genéricos de CVRS creados o adaptados en España para la edad pediátrica

Abreviatura	Nombre	Autor/Año	Edad	Nº dimensiones	Dimensiones	Escala de Puntuación	Quién responde	Nº ítems	Tiempo	Fiabilidad ^a	Validez ^b	País	Versión en Español	Proceso de Adaptación	Observaciones
AUQUEI	AutoQuestionnaire Qualité de Vie-Enfant-Image	Manificat et al. 1998 ³⁶	4-12	4	Vida familiar, vida social, actividades (colegio y ocio), salud	Likert de 4 categorías	Versión para niños	27 ítems cerrados y 3 preguntas abiertas	No informado	-	- c	Francia	Sí García et al. 1998 ³⁷	+	Utiliza imágenes, cuatro rostros que representan distintos estados emocionales No existen publicaciones disponibles
QUALIN	Infant Quality of life	Manificat et al. 1999 ²⁹	2 versiones: 3 meses-1 año 1-3	4	3 m a 1 año: comportamiento/ comunicación, capacidad de estar solo, ambiente familiar, síntomas psicológicos o sociabilidad (versión para padres) / somáticos (versión para pediatras) 1 año a 3 años: desarrollo psicomotor, elementos psicopatológicos, sociabilidad, contexto familiar	Likert de 5 categorías	Versión para padres y cuidadores	34	No informado	+	+	Francia	Sí Manificat et al. 1999 ²⁹	++	El alpha de Cronbach, se obtiene a partir de una puntuación global
CHIP	Child Health and Illness Profile - Adolescent Edition (CHIP-AE)	Starfield et al. 1993 ³⁸ , 1995 ³⁹	12 a 19	6 dimensiones con 20 subdimensiones	Bienestar, satisfacción, enfermedades, consecución de funciones, resistencia, riesgos	Likert de 4 y 5 categorías	Versión para adolescentes	182	Entre 30 y 45 min	++	++c	Estados Unidos	Sí Rajmil et al. 2003 ^{40,41} Serra-Sutton et al. 2003 ⁴²	++	La dimensión Enfermedades incluye una lista de enfermedades físicas, mentales, lesiones y deficiencias (es opcional)
	Child Health and Illness Profile - Child Edition (CHIP-CE)	Rebok et al. 2001 ⁴³ , Riley et al. 2004 ^{44,45}	6 a 11	5	Bienestar, satisfacción, funciones, resistencia, riesgos	Likert de 5 categorías	Versión para niños (CHIP-CE/CRF)	44	6-7 (30 a 45 min) 8-11 (20 a 30 min)	+	+c		Sí Rajmil et al. 2004 ⁴⁶	++	Incluye figuras ilustrativas

^a (0) no informada; (-) cuando se ha analizado uno o ambos aspectos de la fiabilidad y los resultados no cumplen con el estándar utilizado (consistencia interna y/o test-retest >0,70 en el 70 %); (+) cuando se ha analizado un solo aspecto de la fiabilidad (consistencia interna o estabilidad test-retest) con resultados aceptables; y (++) cuando se han analizado ambos aspectos de la fiabilidad con resultados aceptables.

^b (0) no informada; (-) cuando se ha medido algunos o todos los aspectos de la validez (constructo, criterio) con resultado insatisfactorio; (+) cuando se ha analizado al menos uno de los aspectos de la validez con resultados aceptables; (++) cuando se ha analizado la validez de constructo y de criterio con resultados aceptables; (c) cuando se ha evaluado el análisis factorial con resultado favorable; (-s) cuando se ha analizado la sensibilidad al cambio con resultados negativos, o (+s) con resultados aceptables.

Abreviatura	Nombre	Autor/Año	Edad	Nº dimensiones	Dimensiones	Escala de Puntuación	Quién responde	Nº ítems	Tiempo	Fiabilidad ^a	Validez ^b	País	Versión en Español	Proceso de Adaptación	Observaciones
				5 dimensiones y 12 subdimensiones	Bienestar (físico, emocional y limitación de actividad), satisfacción (con la salud y autoestima), funciones (rendimiento académico y relaciones con los padres), resistencia (participación familiar, caridad física y resolución de problemas), riesgos (individual y amenazas a logros)	Likert de 5 categorías	Versión para padres (CHIP-CE/PRF)	44	20 min	+	+C		Sí Rajmil et al. 2003 ⁴⁷	++	Incluye un módulo opcional, sobre enfermedades, físicas, mentales, lesiones y deficiencias. Incluye preguntas de la Encuesta de Salud de Cataluña y la de Salud de Barcelona
CHQ	Child Health Questionnaire	Landgraf et al. 1996 ⁴⁸ , 1997 ⁴⁹ , 1998 ⁵⁰	5-17	10	Salud general, f física, limitaciones, salud mental, emocional, cohesión familiar, cambios en salud, dolor corporal, autoestima y limitaciones en las actividades familiares	Likert de 4-6 categorías	Versiones para padres	50 (v. reducida para padres CHQ-PF 50)	20 min aprox.	+	+	Estados Unidos	Sí Inocencio et al. 2001 ⁵¹	++	El instrumento ha sido aplicado para evaluar CVRS en niños con cardioventores/desfibriladores implantados, anemia falciforme, asma, cáncer, fibrosis quística
KIDSCREEN	Screening for and promotion of Health Related Quality of Life in Children and Adolescents	Aymerich et al. 2005 ⁷⁰	8-18	10	Bienestar físico, bienestar psicológico estado de ánimo y emociones, autonomía, auto percepción, relación con los padres y vida familiar, amigos y apoyo social, entorno escolar, rechazo social, recursos económicos	Likert de 5 categorías	Versión para niños y padres	52	10-15 min	+	+C	Realizado simultáneamente en 13 países europeos: Alemania, Austria, España, Francia, Grecia, Hungría, Irlanda, Países Bajos, Polonia, Reino Unido, República Checa, Suecia, Suiza	NP	NP	
		Rajmil et al. 2004 ⁷¹			Ravens-Sieberer et al. 2001 ⁷²										

^a (0) no informada; (-) cuando se ha analizado uno o ambos aspectos de la fiabilidad y los resultados no cumplen con el estándar utilizado (consistencia interna y/o test-retest >0,70 en el 70 %); (+) cuando se ha analizado un solo aspecto de la fiabilidad (consistencia interna o estabilidad test-retest) con resultados aceptables; y (++) cuando se han analizado ambos aspectos de la fiabilidad con resultados aceptables.

^b (0) no informada; (-) cuando se ha medido algunos o todos los aspectos de la validez (constructo, criterio) con resultado insatisfactorio; (+) cuando se ha analizado al menos uno de los aspectos de la validez con resultados aceptables; (++) cuando se ha analizado la validez de constructo y de criterio con resultados aceptables; (c) cuando se ha evaluado el análisis factorial con resultado favorable; (-s) cuando se ha analizado la sensibilidad al cambio con resultados negativos, o (+s) con resultados aceptables.

Abreviatura	Nombre	Autor/Año	Edad	N° dimensiones	Dimensiones	Escala de Puntuación	Quién responde	N° ítems	Tiempo	Fiabilidad ^a	Validez ^b	País	Versión en Español	Proceso de Adaptación	Observaciones
KINDL	KINDL	Ravens-Sieberer & Bullinger 1998 ⁷⁵	Versiones: Kid: 8-12 Kiddo: 13-16	6	Bienestar físico, bienestar emocional, autoestima, familia, amigos, colegio	Likert de 5 categorías	Versión para niños	24	10 min	-	+	Alemania	Sí Rajmil et al. 2004 ⁷⁶	++	
VSP-A	Vécu et Santé Perçue de l'Adolescent	Simeoni et al. 2000 ⁸⁶ Sapin et al. 2005 ⁸⁷	12-18	10	Vitalidad, bienestar psicológico, bienestar físico, autoestima, relaciones con los amigos/as, relaciones con los padres, relaciones con los profesores/as, actividades escolares, ocio, relación con el personal sanitario	Likert de 5 categorías	Versión para adolescentes	37	Entre 8 y 15 min	++	+	Francia	Sí Serran-Sutton et al. 2002 ⁸⁸ , 2005 ⁸⁹	++	Para uso en el área de atención primaria y en el ámbito de salud pública
YQOL-S	Youth Quality of life instrument	Topolski 2001 ⁹⁵ Edwards 2003 ⁹⁶	11-18	Escala única	No aplicable	Escala visual analógica 0-10	Versión para adolescentes	10 (5 referidas al contexto y 5 sobre la percepción)	No informado	(o)	(o)	Estados Unidos	Sí Erhart 2003 ⁹⁷	+	No existen publicaciones disponibles

^a (0) no informada; (-) cuando se ha analizado uno o ambos aspectos de la fiabilidad y los resultados no cumplen con el estándar utilizado (consistencia interna y/o test-retest >0,70 en el 70 %); (+) cuando se ha analizado un solo aspecto de la fiabilidad (consistencia interna o estabilidad test-retest) con resultados aceptables; y (++) cuando se han analizado ambos aspectos de la fiabilidad con resultados aceptables.

^b (0) no informada; (-) cuando se ha medido algunos o todos los aspectos de la validez (constructo, criterio) con resultado insatisfactorio; (+) cuando se ha analizado al menos uno de los aspectos de la validez con resultados aceptables; (++) cuando se ha analizado la validez de constructo y de criterio con resultados aceptables; (c) cuando se ha evaluado el análisis factorial con resultado favorable; (-s) cuando se ha analizado la sensibilidad al cambio con resultados negativos, o (+s) con resultados aceptables.

Tabla 4. Descripción de los instrumentos específicos de CVRS creados o adaptados en España para la edad pediátrica

Enferme-dad	Abrevia-tura	Nombre	Autor/ Año	Edad	Nº dimen-siones	Dimensiones	Nº ítems	Escala de Puntuación	Quién respon-de	Tiempo	Fiabili-dad ^a	Validez ^b	País	Versión en Español	Proceso de adaptación	Observaciones
CÁNCER	ECVNO	Escala de calidad de vida para niños oncológicos	Expósito et al. 1996 ¹¹⁹	6-18	4	Aislamiento relacional, carencia emocional, sufrimiento emocional, obstáculos al deseo de relacionarse	19	Likert de 3 categorías	Versión para niños	No informa-do	+	c	España	NP	NP	Para lograr una mejor fiabilidad se recomienda utilizarlo conjuntamente con la escala POQOLS (versión de padres). Utilizado para evaluar CVRS en niños con leucemias de varios tipos, linfomas de Ewing, osteosarcomas, linfomas de Hodgkin, linfomas de Burkning, tumores cerebrales
	POQOLS	Pediatric Oncology Quality of Life Scale	Goodwin et al. 1994 ¹²⁴	3-18	3	Funcionamiento físico y limitación de las actividades, problemas emocionales, respuesta al tratamiento médico activo	21	Likert de 7 categorías	Versión para padres	No informa-do	+	+	Estados Unidos	Sí Expósito et al. 1996 ¹¹⁹	(0)	No hay datos sobre la adaptación transcultural del instrumento, sólo existe una traducción literal al castellano, aplicada en España. La fiabilidad y la validez se obtuvieron de la publicación de Goodwin et al 1994. El alpha de Cronbach se obtiene a partir de una puntuación global
DIABETES	DQOL-Y	Diabetes Quality of Life for Youths	Ingersoll & Marrero 1991 ¹³⁰	11-18	4	Impacto de la enfermedad, preocupación (social/voca-cional), preocupacio-nes relacionadas con la enfermedad, satisfacción con la vida	46	Likert de 5 categorías	Versión para niños	10-15min	+	(o)	Estados Unidos	Sí Reviriego et al. 1996 ¹³¹	+	Fue evaluado en España, con una muestra que incluía las siguientes edades: de 14 a 66 años

^a (0) no informada; (-) cuando se ha analizado uno o ambos aspectos de la fiabilidad y los resultados no cumplen con el estándar utilizado (consistencia interna y/o test-retest >0,70 en el 70 %); (+) cuando se ha analizado un solo aspecto de la fiabilidad (consistencia interna o estabilidad test-retest) con resultados aceptables; y (++) cuando se han analizado ambos aspectos de la fiabilidad con resultados aceptables.

^b (0) no informada; (-) cuando se ha medido algunos o todos los aspectos de la validez (constructo, criterio) con resultado insatisfactorio; (+) cuando se ha analizado al menos uno de los aspectos de la validez con resultados aceptables; (++) cuando se ha analizado la validez de constructo y de criterio con resultados aceptables; (c) cuando se ha evaluado el análisis factorial con resultado favorable; (-s) cuando se ha analizado la sensibilidad al cambio con resultados negativos, o (+s) con resultados aceptables.

Enferme-dad	Abrevia-tura	Nombre	Autor/ Año	Edad	Nº dimen-siones	Dimensiones	Nº ítems	Escala de Puntuación	Quién respon-de	Tiempo	Fiabili-dad ^a	Validez ^b	País	Versión en Español	Proceso de adaptación	Observaciones
EPILEPSIA	QOLIE-AD-48	Quality of Life in Epilepsy - Adolescent version	Cramer et al. 1999 ¹⁴¹	11-17	8	Impacto de la enfermedad, memoria/concentración, actitud frente a la epilepsia, funcionamiento físico, estigma, apoyo social, comportamiento en la escuela, percepción de la salud	48	Likert de 5 categorías	Versión para niños	15-20 min	+	+c	Estados Unidos	Sí Benavente et al. 2002 ¹⁴²	++	
	CAVE	Escala de calidad de vida del niño con epilepsia	Herranz 1996 ¹³⁶	Menos de 14	Escala unica	No aplicable	8	Likert de 5 categorías	Versión para padres	No informa-do	(0)	(0)	España	NP	NP	
HEMOFILIA	Haemo-QOL	Haemophilia quality of life questionnaire	Bullinger et al. 2002 ¹⁴⁸ 2003 ¹⁴⁹ von Mackens en 2004 ¹⁵⁰	4-7	10	Salud física, sentimientos, actitud, familia, amigos, otras personas, deportes y escuela, aceptación de la enfermedad, tratamiento, futuro	21	Likert de 3 categorías	Versión para niños (4-7, 8-12, 13-16)	No informa-do	(0)	(0)	Alemania España Francia Holanda Italia Reino Unido	NP	NP	
				8-12			64	Likert de 5 categorías			+	+				
				13-16			77	Likert de 5 categorías			+	+				
MALFORMACIONES DE LA COLUMNA	QLPSD	Quality of Life Profile for Spine Deformities	Climent et al. 1995 ¹⁵²	10-20	5	Función psicosocial, alteración del sueño, dolor espalda, imagen corporal, flexibilidad de la columna	21	Likert de 5 categorías	Versión para niños	10 min	++	+	España	NP	NP	
ARTRITIS JUVENIL IDIOPATICA	CHAQ	Childhood Health Assessment Questionnaire	Singh et al. 1994 ¹¹³	1-19	8	Vestirse y asearse, levantarse, comer, caminar, higiene personal, destreza, prensión, actividades	37	Likert de 4 categorías y una Escala Visual Analógica (15 cm)	Versión para niños (8-19) Versión para padres (1-7)	10 min	+	+	Estados Unidos	Sí De Inocencio et al. 2001 ⁵¹ Goycochea-Robles et al. 1997 ¹¹⁴	++	

^a (0) no informada; (-) cuando se ha analizado uno o ambos aspectos de la fiabilidad y los resultados no cumplen con el estándar utilizado (consistencia interna y/o test-retest >0,70 en el 70 %); (+) cuando se ha analizado un solo aspecto de la fiabilidad (consistencia interna o estabilidad test-retest) con resultados aceptables; y (++) cuando se han analizado ambos aspectos de la fiabilidad con resultados aceptables.

^b (0) no informada; (-) cuando se ha medido algunos o todos los aspectos de la validez (constructo, criterio) con resultado insatisfactorio; (+) cuando se ha analizado al menos uno de los aspectos de la validez con resultados aceptables; (++) cuando se ha analizado la validez de constructo y de criterio con resultados aceptables; (c) cuando se ha evaluado el análisis factorial con resultado favorable; (-s) cuando se ha analizado la sensibilidad al cambio con resultados negativos, o (+s) con resultados aceptables.

Enferme-dad	Abrevia-tura	Nombre	Autor/ Año	Edad	Nº dimen-siones	Dimensiones	Nº ítems	Escala de Puntuación	Quién respon-de	Tiempo	Fiabili-dad ^a	Validez ^b	País	Versión en Español	Proceso de adaptación	Observaciones
ASMA	PAQLQ	Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire	Juniper et al. 1996 ^{108,109}	7-17	3	Síntomas, limitación de actividades, estado emocional	23	Likert de 7 catego-rías	Versión para niños	10-15 min	+	+/+s	Canadá	Sí Tauler et al. 2001 ¹¹⁰ Badía 2001 ¹¹¹	++	

^a (0) no informada; (-) cuando se ha analizado uno o ambos aspectos de la fiabilidad y los resultados no cumplen con el estándar utilizado (consistencia interna y/o test-retest >0,70 en el 70 %); (+) cuando se ha analizado un solo aspecto de la fiabilidad (consistencia interna o estabilidad test-retest) con resultados aceptables; y (++) cuando se han analizado ambos aspectos de la fiabilidad con resultados aceptables.

^b (0) no informada; (-) cuando se ha medido algunos o todos los aspectos de la validez (constructo, criterio) con resultado insatisfactorio; (+) cuando se ha analizado al menos uno de los aspectos de la validez con resultados aceptables; (++) cuando se ha analizado la validez de constructo y de criterio con resultados aceptables; (c) cuando se ha evaluado el análisis factorial con resultado favorable; (-s) cuando se ha analizado la sensibilidad al cambio con resultados negativos, o (+s) con resultados aceptables.

BIBLIOGRAFÍA

- 1 Consiglio E, Bellosso WH. Nuevos indicadores clínicos. La calidad de vida relacionada con la salud. *Medicina (Buenos Aires)*. 2003;63(2):172-8.
- 2 Alonso J. La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en la investigación y la práctica clínica. *Gac Sanit*. 2000;14(2):163-7.
- 3 Bullinger M. Quality of life-definition, conceptualization and implications: a methodologists view. *Theor Surg*. 1991;6:143-8.
- 4 World Health Organization (WHO). Constitution of the World Health Organization. In : Basics Documents. Geneva (Switzerland): WHO; 1948.
- 5 The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995;41(10):1403-9.
- 6 Starfield B. Measurement of outcome: a proposed scheme. *Milbank Mem Fund Q Health Soc*. 1974;52(1):39-50.
- 7 Rajmil L, Estrada MD, Herdman M, Serra-Sutton V, Alonso J. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y la adolescencia: revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados en España. *Gac Sanit*. 2001;15(Suppl 4):34-43.
- 8 Nunnally JC, Bernstein IH. *Psychometric theory*. 3rd edition. New York: McGraw-Hill; 1994.
- 9 Pinto-Prades J. Calidad de vida y asignación de recursos sanitarios. *Gac Sanit*. 2000;14(2):168-74.
- 10 Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Med Care*. 1989;27(3 Suppl):S217-S232.
- 11 Levi R, Drotar D. Critical issues and needs in health-related quality of life assessment of children and adolescents with chronic health condition. In: Drotar D, editor. *Measuring health-related quality of life in children and adolescents Implications for research and practice*. Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates; 1998. p. 3-24.
- 12 Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust. Assessing health status and quality-of-life instruments: attributes and review criteria. *Qual Life Res*. 2002;11:193-205.

- 13 Bullinger M, Alonso J, Apolone G, Leplege A, Sullivan M, Wood-Dauphinee S, et al. Translating health status questionnaires and evaluating their quality: the IQOLA Project approach. *International Quality of Life Assessment. J Clin Epidemiol.* 1998;51(11):913-23.
- 14 Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine.* 2000; 25(24):3186-91.
- 15 Aymerich M, Berra S, Guillamón I, Herdman M, Alonso J, Ravens-Sieberer U, et al. Desarrollo de la versión en español del KIDSCREEN, un cuestionario de calidad de vida para la población infantil y adolescente. *Gac Sanit.* 2005;19(2):93-102.
- 16 Terwee CB, Dekker FW, Wiersinga WM, Prummel MF, Bossuyt PM. On assessing responsiveness of health-related quality of life instruments: guidelines for instrument evaluation. *Qual Life Res.* 2003;12(4):349-62.
- 17 Valderas JM, on behalf of the PRO Scientific Committee (Red IRYSS). Development of a standardized assessment tool for patient reported outcomes: a pilot test with the ePRO instrument [abstract]. *Proceedings of the 12th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research (ISOQOL).* San Francisco, CA, 19-22 October 2005. *Qual Life Res.* 2005;14(9):2134.
- 18 Hays RD, Anderson R, Revicki D. Psychometric considerations in evaluating health-related quality of life measures. *Qual Life Res.* 1993;2(6):441-9.
- 19 Cronbach JL. Coefficient alpha and internal structure of tests. *Psychometrika.* 1951;16:297-334.
- 20 Pedhazur EJ, Schmelkin LP, editors. *Measurement, design and analysis: an integrated approach.* Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Inc; 1991.
- 21 Alonso J, Antó JM. Instrumentos de medida de calidad de vida relacionada con la salud: características generales y proceso de adaptación transcultural. *Quaderns CAPS.* 1990;14:16-24.
- 22 Lohr KN, Aaronson NK, Alonso J, Burnam MA, Patrick DL, Perrin EB, et al. Evaluating quality-of-life and health status instruments: development of scientific review criteria. *Clin Ther.* 1996;18(5):979-92.
- 23 Badia X, Salamero M, Alonso J. *La medida de la salud. Guía de escalas de medición en español.* 3a. edición. Barcelona: Edimac; 2002.

- 24 Cohen J. Statistical power analysis for the behavioral sciences. 2nd ed. Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Inc; 1988.
- 25 Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child*. 2001;84(3):205-11.
- 26 Rajmil L, Herdman M, Fernández 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.
- 27 Leplege A, Hunt S. The problem of quality of life in medicine. *JAMA*. 1997;278(1):47-50.
- 28 Eiser C, Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess*. 2001;5(4):1-157.
- 29 Manificat S, Dazord A, Langue J, Danjou G. Qualite de vie du nourrisson: criteres des parents et des professionnels. Elaboration d'un instrument d'evaluation. *Arch Pediatr*. 1999;6(1):79-86.
- 30 Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child*. 2001;84(3):205-11.
- 31 Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. *Qual Life Res*. 1998;7(4):323-35.
- 32 van der Linden WJ, Hambleton RK, editors. *Handbook of Modern Item Response Theory*. New York: Springer; 1997.
- 33 Embretson SE, Reise SP. *Item response theory for Psychologists*. London (United Kingdom): Lawrence Erlbaum Associates, Inc; 2000.
- 34 Apajasalo M, Sintonen H, Holmberg C, Sinkkonen J, Aalberg V, Pihko H, et al. Quality of life in early adolescence: a sixteen-dimensional health-related measure (16D). *Qual Life Res*. 1996;5(2):205-11.
- 35 Apajasalo M, Rautonen J, Holmberg C, Sinkkonen J, Aalberg V, Pihko H, et al. Quality of life in pre-adolescence: a 17-dimensional health-related measure (17D). *Qual Life Res*. 1996;5(6):532-8.
- 36 Manificat S, Dazord A. Children's quality of life assessment: preliminary results obtained with the AUQUEI questionnaire. *Qual Life Newsletter*. 1998;19:2-3.
- 37 García E, González MP, Sáiz PA, Bobes J. The spanish version of the Auquei questionnaire (Child pictured self-report). *Proceedings of the 5th Annual Conference of*

the International Society for Quality of Life Research. Baltimore, Maryland, USA. 15-17 November 1998. *Qual Life Res.* 1998;7(7):596.

- 38 Starfield B, Bergner M, Ensminger M, Riley A, Ryan S, Green B, et al. Adolescent health status measurement: development of the Child Health and Illness Profile. *Pediatrics.* 1993;91(2):430-5.
- 39 Starfield B, Riley AW, Green BF, Ensminger ME, Ryan SA, Kelleher K, et al. The adolescent child health and illness profile. A population-based measure of health. *Med Care.* 1995;33(5):553-66.
- 40 Rajmil L, Serra-Sutton V, Alonso J, Starfield B, Riley AW, Vázquez JR. The Spanish version of the Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition (CHIP-AE). *Qual Life Res.* 2003;12(3):303-13.
- 41 Rajmil L, Serra-Sutton V, Alonso J, Herdman M, Riley A, Starfield B. Validity of the Spanish version of the Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition (CHIP-AE). *Med Care.* 2003;41(10):1153-63.
- 42 Serra-Sutton V, Rajmil L, Alonso J, Riley A, Starfield B. Valores poblacionales de referencia del perfil de salud CHIP-AE a partir de una muestra representativa de adolescentes escolarizados. *Gac Sanit.* 2003;17(3):181-9.
- 43 Rebok G, Riley A, Forrest C, Starfield B, Green B, Robertson J, et al. Elementary school-aged children's reports of their health: a cognitive interviewing study. *Qual Life Res.* 2001;10(1):59-70.
- 44 Riley AW, Forrest CB, Rebok GW, Starfield B, Green BF, Robertson JA, et al. The Child Report Form of the CHIP-Child Edition: reliability and validity. *Med Care.* 2004;42(3):221-31.
- 45 Riley AW, Forrest CB, Starfield B, Rebok GW, Robertson JA, Green BF. The Parent Report Form of the CHIP-Child Edition: reliability and validity. *Med Care.* 2004;42(3):210-20.
- 46 Rajmil L, Serra-Sutton V, Estrada MD, Fernández de Sanmamed MJ, Guillamon I, Riley A, et al. Adaptación de la versión española del Perfil de salud Infantil (Child Health and Illness Profile, Child Edition (CHIP-CE). *An Pediatr (Barc).* 2004;60(6):522-9.
- 47 Rajmil L, Berra S, Estrada MD, Serra-Sutton V, Rodríguez M, Borrell C. Versión española del perfil de salud infantil, cuestionario para padres: Child Health and Illness Profile-Parent Edition (CHIP-CE/PRF). *Gac Sanit.* 2004;18(4):305-11.

- 48 Landgraf JM, Abetz L, Ware JE. The CHQ user's manual. 1st edition. Boston, Massachusetts: The Health Institute. New England Medical Center; 1996.
- 49 Landgraf JM, Abetz L. Functional status and well-being of children representing three cultural groups: initial self reports using the CHQ-CF87. *Psychol Health*. 1997;12:839-54.
- 50 Landgraf JM, Maunsell E, Speechley KN, Bullinger M, Campbell S, Abetz L, et al. Canadian-French, German and UK versions of the Child Health Questionnaire: methodology and preliminary item scaling results. *Qual Life Res*. 1998;7(5):433-45.
- 51 De Inocencio J, García-Consuegra J, Merino R, Calvo I, García JJ, Ruperto N. The European Spanish version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol*. 2001;19(4 Suppl 23):S141-S145.
- 52 Parsons SK, Barlow SE, Levy SL, Supran SE, Kaplan SH. Health-related quality of life in pediatric bone marrow transplant survivors: according to whom? *Int J Cancer Suppl*. 1999;12:46-51.
- 53 Wasson JH, Kairys SW, Nelson EC, Kalishman N, Baribeau P. A short survey for assessing health and social problems of adolescents. Dartmouth Primary Care Cooperative Information Project (The COOP). *J Fam Pract*. 1994;38(5):489-94.
- 54 Wasson JH, Kairys SW, Nelson EC, Kalishman N, Baribeau P, Wasson E. Adolescent health and social problems. A method for detection and early management. The Dartmouth Primary Care Cooperative Information Project (COOP). *Arch Fam Med*. 1995;4(1):51-6.
- 55 Graham P, Stevenson J, Flynn D. A new measure of health-related quality of life for children: preliminary findings. *Psychol Health*. 1997;12:655-65.
- 56 Maylath NS. Development of the Children's Health Ratings Scale. *Health Educ Q*. 1990;17(1):89-97.
- 57 Verrips E, Vogels T, Koopman HM, Theunissen NC, Kamphuis RP, Fekkes M, et al. Measuring health-related quality of life in a child population. *Eur J Public Health*. 1999;9(3):188-93
- 58 Eiser C, Cotter I, Oades P, Seamark D, Smith R. Health-related quality-of-life measures for children. *Int J Cancer Suppl*. 1999;12:87-90.
- 59 Eiser C, Vance YH, Seamark D. The development of a theoretically driven generic measure of quality of life for children aged 6-12 years: a preliminary report. *Child Care Health Dev*. 2000;26(6):445-56.

- 60 Stein RE, Jessop DJ. Functional status II(R). A measure of child health status. *Med Care*. 1990;28(11):1041-55.
- 61 Collier J. Developing a generic child quality of life measure. *Brit J Health Psych*. 1997;28:12-6.
- 62 Collier J, MacKinlay D, Phillips D. Norm values for the Generic Children's Quality of Life Measure (GCQ) from a large school-based sample. *Qual Life Res*. 2000;9(6):617-23.
- 63 Feeny D, Furlong W, Barr RD, Torrance GW, Rosenbaum P, Weitzman S. A comprehensive multiattribute system for classifying the health status of survivors of childhood cancer. *J Clin Oncol*. 1992;10(6):923-8.
- 64 Feeny D, Furlong W, Boyle M, Torrance GW. Multi-attribute health status classification systems. *Health Utilities Index. Pharmacoeconomics*. 1995;7(6):490-502.
- 65 Szecket N, Medin G, Furlong WJ, Feeny DH, Barr RD, Depauw S. Preliminary translation and cultural adaptation of Health Utilities Index questionnaires for application in Argentina. *Int J Cancer*. 1999;12(Suppl):119-24.
- 66 Lindstrom B, Eriksson B. Quality of life among children in the Nordic countries. *Qual Life Res*. 1993;2(1):23-32.
- 67 Boyle MH, Furlong W, Feeny D, Torrance GW, Hatcher J. Reliability of the Health Utilities Index-Mark III used in the 1991 cycle 6 Canadian General Social Survey Health Questionnaire. *Qual Life Res*. 1995;4(3):249-57.
- 68 Bruil J, Maes S, Le Coq L. The development of the How Are You (HAY), a quality of life questionnaire for children with a chronic illness. *Qual Life Newsletter*. 1996;13:9.
- 69 Gayral-Taminh M, Matsuda T, Bourdet-Loubere S, Lauwers-Cances V, Raynaud JP, Grandjean H. Auto-évaluation de la qualité de vie d'enfants de 6 à 12 ans: construction et premières étapes de validation du KidlQol, outil générique présenté sur ordinateur. *Santé Publique*. 2005;17(2):167-77.
- 70 Aymerich M, Berra S, Guillamón I, Herdman M, Alonso J, Ravens-Sieberer U, et al. Desarrollo de la versión en español del KIDSCREEN, un cuestionario de calidad de vida para la población infantil y adolescente. *Gac Sanit*. 2005;19(2):93-102.
- 71 Rajmil L, Tebé C, Berra S, Herdman M, Alonso J, Rajmil L. Fiabilidad y validez de la versión española del cuestionario europeo de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) infantil y de adolescentes. Comunicación presentada en la XXII Reunión

Científica de la Sociedad Española de Epidemiología (SEE). Cáceres, del 27 al 29 de octubre de 2004. *Gac Sanit.* 2004;18(Supl 3):59.

- 72 Ravens-Sieberer U, Gosch A, Abel T, Auquier P, Bellach BM, Bruil J, et al. Quality of life in children and adolescents: a European public health perspective. *Soz Präventivmed.* 2001;46(5):294-302.
- 73 Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, Erhart M, Bruil J, Duer W, et al. The Kidscreen-52 Quality of life measure for children and adolescents: development and first results from a European survey. *Expert Rev Pharmacoeconomics Outcomes Res.* 2005;5(3):353-64.
- 74 Tebé C, Erhart M, Robitail S, Power M, Auquier P, Ravens-Sieberer U, et al. Desarrollo de la versión reducida de un cuestionario de calidad de vida relacionado con la salud (CVRS): el caso Kidscreen. Comunicación presentada en la XXII Reunión Científica de la Sociedad Española de Epidemiología (SEE). Cáceres, del 27 al 29 de octubre de 2004. *Gac Sanit* 2004;18(Supl 3):29.
- 75 Ravens-Sieberer U, Bullinger M. Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Qual Life Res.* 1998;7(5):399-407.
- 76 Rajmil L, Serra-Sutton V, Fernández-Lopez JA, Berra S, Aymerich M, Cieza A, et al. Versión española del cuestionario alemán de calidad de vida relacionada con la salud en población infantil y de adolescentes: el Kindl. *An Pediatr (Barc).* 2004;60(6):514-21.
- 77 Lindstrom B, Kohler L. Youth, disability and quality of life. *Pediatrician.* 1991;18(2):121-8.
- 78 Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care.* 1999;37(2):126-39.
- 79 Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care.* 2001;39(8):800-12.
- 80 Eiser C, Havermans T, Craft A, Kernahan J. Development of a measure to assess the perceived illness experience after treatment for cancer. *Arch Dis Child.* 1995;72(4):302-7.
- 81 Eiser C, Kopel S, Cool P, Grimer R. The Perceived Illness Experience Scale (PIE): reliability and validity revisited. *Child Care Health Dev* 1999;25(3):179-90.

- 82 Raphael D, Rukholm E, Brown I, Hill-Bailey P, Donato E. The Quality of Life Profile-Adolescent Version: background, description, and initial validation. *J Adolesc Health*. 1996;19(5):366-75.
- 83 Theunissen NC, Vogels TG, Koopman HM, Verrips GH, Zwinderman KA, Verloove-Vanhorick SP, et al. The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. *Qual Life Res*. 1998;7(5):387-97.
- 84 Vogels T, Verrips GH, Verloove-Vanhorick SP, Fekkes M, Kamphuis RP, Koopman HM, et al. Measuring health-related quality of life in children: the development of the TACQOL parent form. *Qual Life Res*. 1998;7(5):457-65.
- 85 Fekkes M, Theunissen NC, Brugman E, Veen S, Verrips EG, Koopman HM, et al. Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: a health-related quality of life instrument for 1-5-year-old children. *Qual Life Res*. 2000;9(8):961-72.
- 86 Simeoni MC, Auquier P, Antoniotti S, Sapin C, San Marco JL. Validation of a French health-related quality of life instrument for adolescents: the VSP-A. *Qual Life Res*. 2000;9(4):393-403.
- 87 Sapin C, Simeoni MC, El Khammar M, Antoniotti S, Auquier P. Reliability and validity of the VSP-A, a health-related quality of life instrument for ill and healthy adolescents. *J Adolesc Health*. 2005;36(4):327-36.
- 88 Serra-Sutton V, Herdman M, Rajmil L, Santed R, Ferrer M, Simeoni MC, et al. Adaptación al español del cuestionario veçu et santé perçue de l'adolescent (VSP-A): una medida genérica de calidad de vida para adolescentes. *Rev Esp Salud Publica*. 2002;76(6):701-12.
- 89 Serra-Sutton V, Rajmil L, Berra S, Herdman M, Aymerich M, Ferrer M, et al. Fiabilidad y validez del cuestionario de salud y calidad de vida para adolescentes Vecú et Santé Perçue de l'Adolescent. *Aten Primaria*. 2006 [en prensa].
- 90 Sapin C, Antoniotti S, Simeoni MC, Clement A, El Khammar M, Auquier P. Shortening the VSP-A: preliminary development of the VSP-A12, a 12-item short-form. *Qual Life Res*. 2004;13(1):235-41.
- 91 Spencer NJ, Coe C. The development and validation of a measure of parent-reported child health and morbidity: the Warwick Child Health and Morbidity Profile. *Child Care Health Dev*. 1996;22(6):367-79.
- 92 Spencer NJ, Coe C. Validation of the Warwick Child Health and Morbidity profile in routine child health surveillance. *Child Care Health Dev*. 2000;26(4):323-36.

- 93 Edwards TC, Huebner CE, Connell FA, Patrick DL. Adolescent quality of life, part I: conceptual and measurement model. *J Adolesc.* 2002;25(3):275-86.
- 94 Patrick DL, Edwards TC, Topolski TD. Adolescent quality of life, part II: initial validation of a new instrument. *J Adolesc.* 2002;25(3):287-300.
- 95 Topolski TD, Patrick DL, Edwards TD, Huebner CE, Connell FA, Mount K. Quality of life and health-risk behaviours among adolescents. *J Adolesc Health.* 2001;29:429-35.
- 96 Edwards TC, Patrick DL, Topolsky TD. Quality of life of adolescents with perceived disabilities. *J Pediatr Psychol.* 2003;28(Suppl 4):233-41.
- 97 Erhart M, Ravens-Sieber U, Patrick D, Power M, Rajmil L, Bruil J, et al. Cross-cultural examination of the psychometric properties of the YQOL-S with means of item-response theory. Proceedings of the 10th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research, Prague del 12-15 November 2003. *Qual Life Res.* 2003;12(Suppl 7):811.
- 98 Roberts G, Hurley C, Lack G. Development of a quality-of-life assessment for the allergic child or teenager with multisystem allergic disease. *J Allergy Clin Immunol.* 2003;111(3):491-7.
- 99 Franco RA Jr., Rosenfeld RM, Rao M. First place--resident clinical science award 1999. Quality of life for children with obstructive sleep apnea. *Otolaryngol Head Neck Surg.* 2000;123(1 Pt 1):9-16.
- 100 Sohn H, Rosenfeld RM. Evaluation of sleep-disordered breathing in children. *Otolaryngol Head Neck Surg.* 2003;128(3):344-52.
- 101 Mishoe SC, Baker RR, Poole S, Harrell LM, Arant CB, Rupp NT. Development of an instrument to assess stress levels and quality of life in children with asthma. *J Asthma.* 1998;35(7):553-63.
- 102 Rutishauser C, Sawyer SM, Bond L, Coffey C, Bowes G. Development and validation of the Adolescent Asthma Quality of Life Questionnaire (AAQOL). *Eur Respir J.* 2001;17(1):52-8.
- 103 Christie MJ, French D, Sowden A, West A. Development of child-centered disease-specific questionnaires for living with asthma. *Psychosom Med.* 1993;55(6):541-8.
- 104 French DJ, Christie MJ, Sowden AJ. The reproducibility of the Childhood Asthma Questionnaires: measures of quality of life for children with asthma aged 4-16 years. *Qual Life Res.* 1994;3(3):215-24.

- 105 Bukstein DA, McGrath MM, Buchner DA, Landgraf J, Goss TF. Evaluation of a short form for measuring health-related quality of life among pediatric asthma patients. *J Allergy Clin Immunol*. 2000;105(2 Pt 1):245-51.
- 106 Gorelick MH, Brousseau DC, Stevens MW. Validity and responsiveness of a brief, asthma-specific quality-of-life instrument in children with acute asthma. *Ann Allergy Asthma Immunol*. 2004;92(1):47-51.
- 107 Creer TL, Wigal JK, Kotses H, Hatala JC, McConaughy K, Winder JA. A life activities questionnaire for childhood asthma. *J Asthma*. 1993;30(6):467-73.
- 107 Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. *Qual Life Res*. 1996;5(1):35-46.
- 108 Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in the parents of children with asthma. *Qual Life Res*. 1996;5(1):27-34.
- 109 Tauler E, Vilagut G, Grau G, González A, Sánchez E, Figueras G, et al. The Spanish version of the paediatric asthma quality of life questionnaire (PAQLQ): metric characteristics and equivalence with the original version. *Qual Life Res*. 2001;10(1):81-91.
- 111 Badia X, García-Hernández G, Cobos N, López-David C, Nocea G, Roset M. Validación de la versión española del Pediatric Quality of Life Questionnaire en la valoración de la calidad de vida del niño asmático. *Med Clin. (Barc)* 2001;116(15):565-72.
- 112 Usherwood TP, Scrimgeour A, Barber JH. Questionnaire to measure perceived symptoms and disability in asthma. *Arch Dis Child*. 1990;65(7):779-81.
- 113 Singh G, Athreya BH, Fries JF, Goldsmith DP. Measurement of health status in children with juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum*. 1994;37(12):1761-9.
- 114 Goycochea-Robles MV, Garduño-Espinosa J, Vilchis-Guizar E, Ortiz-Alvarez O, Burgos-Vargas R. Validation of a Spanish version of the Childhood Health Assessment Questionnaire. *J Rheumatol*. 1997;24(11):2242-5.
- 115 Ruperto N, Ravelli A, Migliavacca D, Viola S, Pistorio A, Duarte C, et al. Responsiveness of clinical measures in children with oligoarticular juvenile chronic arthritis. *J Rheumatol*. 1999;26(8):1827-30.

- 116 Feldman BM, Ayling-Campos A, Luy L, Stevens D, Silverman ED, Laxer RM. Measuring disability in juvenile dermatomyositis: validity of the childhood health assessment questionnaire. *J Rheumatol.* 1995;22(2):326-31.
- 117 Duffy CM, Arsenault L, Duffy KN, Paquin JD, Strawczynski H. The Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire--development of a new responsive index for juvenile rheumatoid arthritis and juvenile spondyloarthritides. *J Rheumatol.* 1997;24(4):738-46.
- 118 Pilpel D, Leiberman E, Zadik Z, Carel CA. Effect of growth hormone treatment on quality of life of short-stature children. *Horm Res.* 1995;44(1):1-5.
- 119 Expósito D, Gebrero B, Olivares S, Ruiz T. Evaluación de la calidad de vida en niños enfermos de cáncer mediante el ECVNO y POQOLS. *Psiquis.* 1996;17(8):383-8.
- 120 Phipps S, Hinds PS, Channell S, Bell GL. Measurement of behavioral, affective, and somatic responses to pediatric bone marrow transplantation: development of the BASES scale. *J Pediatr Oncol Nurs.* 1994;11(3):109-17.
- 121 Phipps S, Dunavant M, Jayawardene D, Srivastava DK. Assessment of health-related quality of life in acute in-patient settings: use of the BASES instrument in children undergoing bone marrow transplantation. *Int J Cancer.* 1999;12(Suppl):18-24.
- 122 Armstrong FD, Toledano SR, Miloslavich K, Lackman-Zeman L, Levy JD, Gay CL, et al. The Miami pediatric quality of life questionnaire: parent scale. *Int J Cancer.* 1999;12(Suppl):11-7.
- 123 Varni JW, Burwinkle T, Katz ER, Meeske K, Dickinson P, et al. The PedsQL in pediatric cancer: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer.* 2002;94(7):2090-106.
- 124 Goodwin DAJ, Boggs SR. Development and validation of the pediatric oncology quality of life scale (POQOL). *Psychol Assess.* 1994; 6(4):321-8.
- 125 Yeh CH, Hung LC. Construct validity of newly developed quality of life assessment instrument for child and adolescent cancer patients in Taiwan. *Psychooncology.* 2003;12(4):345-56.
- 126 Langeveld JH, Koot HM, Loonen MC, Hazebroek-Kampschreur AA, Passchier J. A quality of life instrument for adolescents with chronic headache. *Cephalalgia* 1996;16(3):183-96.

- 127 Langeveld JH, Koot HM, Passchier J. Headache intensity and quality of life in adolescents. How are changes in headache intensity in adolescents related to changes in experienced quality of life? *Headache*. 1997;37(1):37-42.
- 128 Skinner TC, Howells L, Greene S, Edgar K, McEvilly A, Johansson A. Development, reliability and validity of the Diabetes Illness Representations Questionnaire: four studies with adolescents. *Diabet Med*. 2003;20(4):283-9.
- 129 Cook S, Aikens JE, Berry CA, McNabb WL. Development of the diabetes problem-solving measure for adolescents. *Diabetes Educ*. 2001;27(6):865-74.
- 130 Ingersoll GM, Marrero DG. A modified quality-of-life measure for youths: psychometric properties. *Diabetes Educ*. 1991;17(2):114-8.
- 131 Reviriego J, Millán MD, Millán M. Evaluation of the diabetes quality-of-life questionnaire in a Spanish population. An experience of translation and reliability. *Pharmacoeconomics*. 1996;10(6):614-22.
- 132 Abu-Saad HH, Pool H, Tulkens B. Further validity testing of the Abu-Saad Paediatric Pain Assessment Tool. *J Adv Nurs*. 1994;19(6):1063-71.
- 133 Lewis-Jones MS, Finlay AY. The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI): initial validation and practical use. *Br J Dermatol*. 1995;132(6):942-9.
- 134 Lewis-Jones MS, Finlay AY, Dykes PJ. The Infants' Dermatitis Quality of Life Index. *Br J Dermatol*. 2001;144(1):104-10.
- 135 Otley A, Smith C, Nicholas D, Munk M, Avolio J, Sherman PM, et al. The IMPACT questionnaire: a valid measure of health-related quality of life in pediatric inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2002;35(4):557-63.
- 136 Herranz JL, Casas C. Escala de calidad de vida del niño con epilepsia (CAVE). *Rev Neurol*. 1996;24(125):28-30.
- 137 Camfield C, Breau L, Camfield P. Assessing the impact of pediatric epilepsy and concomitant behavioral, cognitive, and physical/neurologic disability: Impact of Childhood Neurologic Disability Scale. *Dev Med Child Neurol*. 2003;45(3):152-9.
- 138 Hoare P, Russell M. The quality of life of children with chronic epilepsy and their families: preliminary findings with a new assessment measure. *Dev Med Child Neurol*. 1995;37(8):689-96.
- 139 Sabaz M, Cairns DR, Lawson JA, Nheu N, Bleasel AF, Bye AM. Validation of a new quality of life measure for children with epilepsy. *Epilepsia*. 2000;41(6):765-74.

- 140 Wildrick D, Parker-Fisher S, Morales A. Quality of life in children with well-controlled epilepsy. *J Neurosci Nurs*. 1996;28(3):192-8.
- 141 Cramer JA, Westbrook LE, Devinsky O, Perrine K, Glassman MB, Camfield C. Development of the Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents: the QOLIE-AD-48. *Epilepsia*. 1999;40(8):1114-21.
- 142 Benavente I, Morales C, Rubio E. Adaptación transcultural del cuestionario de medida de calidad de vida (QOLIE-AD-48) en adolescentes epilépticos. *Psiquis*. 2002;23(6):226-37.
- 143 Voskuijl WP, van der Zaag-Loonen HJ, Ketel IJ, Grootenhuis MA, Derkx BH, Benninga MA. Health related quality of life in disorders of defecation: the Defecation Disorder List. *Arch Dis Child*. 2004;89(12):1124-7.
- 144 Stewart MG, Friedman EM, Sulek M, deJong A, Hulka GF, Bautista MH, et al. Validation of an outcomes instrument for tonsil and adenoid disease. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*. 2001;127(1):29-35.
- 145 Modi AC, Quittner AL. Validation of a disease-specific measure of health-related quality of life for children with cystic fibrosis. *J Pediatr Psychol*. 2003;28(8):535-45.
- 146 Henry B, Aussage P, Grosskopf C, Claunois R. Constructing a disease-specific quality of life questionnaire for children and adults with cystic fibrosis. *Isr J Med Sci*. 1996;32(Suppl):S188.
- 147 Henry B, Aussage P, Grosskopf C, Goehrs JM. Development of the Cystic Fibrosis Questionnaire (CFQ) for assessing quality of life in pediatric and adult patients. *Qual Life Res*. 2003;12(1):63-76.
- 148 Bullinger M, Von Mackensen S, Fischer K, Khair K, Petersen C, Ravens-Sieberer U, et al. Pilot testing of the 'Haemo-QoL' quality of life questionnaire for haemophiliac children in six European countries. *Haemophilia*. 2002;8(Suppl 2):47-54.
- 149 Bullinger M, Von Mackensen S. Quality of life in children and families with bleeding disorders. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2003;25(Suppl 1):S64-S67.
- 150 Von Mackensen S, Bullinger M. Development and testing of an instrument to assess the Quality of Life of Children with Haemophilia in Europe (Haemo-QoL). *Haemophilia*. 2004;10(Suppl 1):17-25.
- 151 Young NL, Bradley CS, Blanchette V, Wakefield CD, Barnard D, Wu JK, et al. Development of a health-related quality of life measure for boys with haemophilia: the

Canadian Haemophilia Outcomes-Kids Life Assessment Tool (CHO-KLAT). *Haemophilia*. 2004;10(Suppl 1):34-43.

- 152 Climent JM, Reig A, Sánchez J, Roda C. Construction and validation of a specific quality of life instrument for adolescents with spine deformities. *Spine*. 1995;20(18):2006-11.
- 153 Parkin PC, Kirpalani HM, Rosenbaum PL, Fehlings DL, Van Nie A, Willan AR, et al. Development of a health-related quality of life instrument for use in children with spina bifida. *Qual Life Res*. 1997;6(2):123-32.
- 154 Rosenfeld RM, Goldsmith AJ, Tetlus L, Balzano A. Quality of life for children with otitis media. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*. 1997;123(10):1049-54.
- 155 Timmerman AA, Anteunis LJ, Meesters CM. Response-shift bias and parent-reported quality of life in children with otitis media. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*. 2003;129(9):987-91.
- 156 Barnard D, Woloski M, Feeny D, McCusker P, Wu J, David M, et al. Development of disease-specific health-related quality-of-life instruments for children with immune thrombocytopenic purpura and their parents. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2003;25(1):56-62.
- 157 Juniper EF, Howland WC, Roberts NB, Thompson AK, King DR. Measuring quality of life in children with rhinoconjunctivitis. *J Allergy Clin Immunol*. 1998;101(2 Pt 1):163-70.
- 158 Juniper EF, Guyatt GH, Dolovich J. Assessment of quality of life in adolescents with allergic rhinoconjunctivitis: development and testing of a questionnaire for clinical trials. *J Allergy Clin Immunol*. 1994;93(2):413-23.
- 159 Jokovic A, Locker D, Stephens M, Kenny D, Tompson B, Guyatt G. Validity and reliability of a questionnaire for measuring child oral-health-related quality of life. *J Dent Res*. 2002;81(7):459-63.
- 160 Kay DJ, Rosenfeld RM. Quality of life for children with persistent sinonasal symptoms. *Otolaryngol Head Neck Surg*. 2003;128(1):17-26.
- 161 Landgraf JM, Rich M, Rappaport L. Measuring quality of life in children with attention-deficit/hyperactivity disorder and their families: development and evaluation of a new tool. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2002;156(4):384-91.
- 162 Reid DT, Renwick RM. Preliminary validation of a new instrument to measure life satisfaction in adolescents with neuromuscular disorders. *Int J Rehabil Res*. 1994;17(2):184-8.

- 163 Bullinger M, Petersen C, Schmidt S, Barrs RM. European paediatric health-related quality of life assessment. *Qual Life Newsletter*. 2002;29:5-6.
- 164 Bullinger M, Schmidt S, Petersen C. Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a European approach. *Int J Rehabil Res*. 2002;25(3):197-206.
- 165 Petersen C, Schmidt S, Power M, Bullinger M. Development and pilot-testing of a health-related quality of life chronic generic module for children and adolescents with chronic health conditions: a European perspective. *Qual Life Res*. 2005;14(4):1065-77.



Miembro fundador de la Red
Internacional de Agencias de
Evaluación de Tecnología Médica
(INAHTA)



Centro colaborador de la
Organización Mundial de la Salud
en Evaluación de Tecnología
Médica



Miembro de la Red IRYSS. Red de
investigación cooperativa para la
Investigación en Resultados de
Salud y Servicios Sanitarios



Agència d'Avaluació
de Tecnologia i Recerca Mèdiques

www.aatrm.net

Esteve Terradas, 30
Recinte Parc Sanitari Pere Virgili
Edifici Mestral, 1a planta
08023-Barcelona
Tel: 93 259 42 00
Fax: 93 259 42 01
e-mail: direccio@aatrm.catsalut.net



Generalitat de Catalunya
**Departament
de Salut**