

Evaluación de la calidad de vida

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

Velarde-Jurado E, Avila-Figueroa C.
Evaluación de la calidad de vida.
Salud Publica Mex 2002;44:349-361.

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

Resumen

Este trabajo hace una revisión sobre la evolución del concepto de calidad de vida. Este concepto ha venido cobrando importancia ya que la mayor sobrevivencia de la población ha mejorado a expensas de un mayor número de personas con algún grado de discapacidad, y de personas con enfermedades crónicas que padecen los efectos de su enfermedad y del tratamiento. En 1948 la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió a la salud como el completo estado de bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad, con lo cual el término evolucionó, desde una definición conceptual, hasta métodos objetivos, los cuales, mediante cuestionarios o instrumentos generan escalas e índices que permiten medir las dimensiones que conforman el estado de salud. Actualmente, la salud de una persona se evalúa más allá de su capacidad física y se toman en cuenta su contexto social y su salud mental. Las mediciones pueden estar basadas en encuestas directas a los pacientes, con referencia al inicio de la enfermedad, su diagnóstico y a los cambios de síntomas a través del tiempo. Este artículo presenta un inventario de 126 instrumentos utilizados para medir la calidad de vida en diversas poblaciones y enfermedades. Debido a que la calidad de vida se basa en mediciones con una carga variable de subjetividad, se requiere de métodos de evaluación válidos, reproducibles y confiables. El mejor conocimiento de las evaluaciones para medir calidad de vida permitirá incorporar estos instrumentos en la evaluación integral de individuos, en la conducción de ensayos clínicos y en la investigación de servicios de salud. El texto completo en inglés de este artículo está disponible en: <http://www.insp.mx/salud/index.html>

Palabras clave: calidad de vida; discapacidad; mediciones, métodos y teorías; nivel de salud; México

Velarde-Jurado E, Avila-Figueroa C.
Methods for quality of life assessment.
Salud Publica Mex 2002;44:349-361.

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

Abstract

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

Key words: quality of life; disability; measurements, methods and theories; health assessment; Mexico

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

Fecha de recibido: 8 de mayo de 2001 • **Fecha de aprobado:** 22 de enero de 2002
Solicitud de sobretiros: Dr. Carlos Avila-Figueroa. Hospital Infantil de México "Federico Gómez".
Dr. Márquez 162, Delegación Cuauhtémoc, 06720, México, D. F.
Correo electrónico: carlosavilaf@usa.net

La calidad de vida, para poder evaluarse, debe reconocerse en su concepto multidimensional que incluye estilo de vida, vivienda, satisfacción en la escuela y en el empleo, así como situación económica. Es por ello que la calidad de vida se conceptualiza de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar; así, la calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del "sentirse bien."^{1,2} En el área médica el enfoque de calidad de vida se limita a la relacionada con la salud. (Health-Related Quality of Life). Este término permite distinguirla de otros factores y está principalmente relacionado con la propia enfermedad o con los efectos del tratamiento.

La práctica médica tiene como meta preservar la calidad de vida a través de la prevención y el tratamiento de las enfermedades. En este sentido, las personas con enfermedad crónica requieren evaluaciones con relación a la mejoría o al deterioro de su estado funcional y de su calidad de vida. Una aproximación válida para su medición se basa en el uso de cuestionarios, los cuales ayudan a cuantificar en forma efectiva problemas de salud.^{1,3,4}

Existen múltiples instrumentos diseñados para evaluar las dimensiones que integran las mediciones de salud y de calidad de vida. El objetivo del presente trabajo es hacer una revisión sobre la evolución del concepto de calidad de vida, principios y métodos disponibles, así como presentar un inventario de instrumentos utilizados para medir la calidad de vida en diversas poblaciones y enfermedades.

Factores sociales y calidad de vida

En su concepción más amplia, la calidad de vida recibe la influencia de factores como empleo, vivienda, acceso a servicios públicos, comunicaciones, urbanización, criminalidad, contaminación del ambiente y otros que conforman el entorno social y que influyen sobre el desarrollo humano de una comunidad.

En un estudio reciente sobre la calidad de vida en las 25 ciudades más grandes de la República Mexicana, se encuestó en forma aleatoria a 5 504 personas. Los entrevistados calificaron a sus respectivas ciudades en 12 rubros: a) oportunidades de empleo, b) vivienda, c) seguridad pública, d) servicios de salud, e) servicios educativos, f) calidad del aire, g) servicios públicos, h) actividades y centros culturales, i) trámites con autoridad local, j) infraestructura urbana, k)

áreas verdes y parques, y l) abasto de bienes básicos. El promedio ponderado de los 12 rubros dio un índice general de calidad de vida de 6.8, ubicando a la ciudad de Aguascalientes en el primer lugar con un porcentaje de 7.9, y a la Ciudad de México en último lugar, con 5.4 puntos.⁵

En los últimos años el crecimiento de la fuerza laboral analfabeta funcional en ciudades ha sido paralelo al crecimiento de la población rural que vive en condiciones de pobreza. La población rural que migra a zonas urbanas se caracteriza por carecer de servicios sociales, de salud, de vivienda y de infraestructura sanitaria. Las altas tasas de desempleo y violencia son las principales características que afectan a la población migrante que si trabaja lo hace en el sector informal, con salarios bajos, y sin los beneficios de la seguridad social.⁶ El nivel de educación influye para las oportunidades de empleo, el autocuidado y la salud en general. En el marco conceptual de conductas "riesgo" se encuentra el uso de tabaco, alcohol y drogas que imponen una amenaza a la salud, debido a sus consecuencias a corto y mediano plazo. En zonas marginadas, la pobreza deriva en falta de servicios, en desnutrición y en un mayor riesgo de adquirir enfermedades transmisibles. Todos estos factores sociales afectan negativamente tanto a la salud como a la calidad de vida de una persona en su comunidad.⁷

Evolución del concepto de calidad de vida

En 1948, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió la salud como el completo bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad. Este término ha evolucionado desde una definición conceptual hasta una serie de escalas que permiten medir la percepción general de salud. Tanto la vitalidad, como el dolor y la discapacidad, se dejan influir por las experiencias personales y por las expectativas de una persona.^{8,9} Considerando que las expectativas de salud, el soporte social, la autoestima y la habilidad para competir con limitaciones y discapacidad pueden afectar la calidad de vida, dos personas con el mismo estado de salud tienen diferente percepción personal de su salud. En este sentido, la calidad de vida no debe evaluarse por el equipo de salud, ni extrapolarse de un paciente a otro.¹⁰ Se han observado diferentes interpretaciones entre el paciente, la familia, y el equipo de salud, así como discrepancias en su evaluación. En este contexto, es el paciente quien debe emitir el juicio perceptivo de calidad de vida. Se ha evaluado calidad de vida en diversos grupos con diferentes padecimientos y con distintos instrumentos.^{9,11,12}

Puesto que la calidad de vida incluye la evaluación de elementos subjetivos, se requiere de un método consistente para recabar información del individuo. Las mediciones de calidad de vida pueden usarse para planear programas de tratamiento a corto plazo y para evaluar a grupos con diagnósticos específicos. Estas evaluaciones pueden estar basadas en encuestas directas con referencia al inicio de la enfermedad, al diagnóstico y a los cambios de síntomas en los últimos meses, principalmente en aquellos pacientes con enfermedades crónicas con tratamientos paliativos, y que confieran beneficios en la calidad de vida.^{13,14}

Dimensión física y discapacidad

La evaluación del estado funcional ha sido utilizada para medir el impacto de la enfermedad en el individuo, en ensayos clínicos, en estudios de comunidad y en evaluaciones económicas. La etiología de la discapacidad puede ser congénita o adquirida. El diagnóstico define las condiciones patológicas causadas por enfermedades infecciosas, oncológicas y heredo-degenerativas, accidentes y malformaciones congénitas. Las consecuencias de estas entidades pueden ser de larga duración e irreversibles, así como conducir a dificultades en las funciones de la vida diaria, o limitar las posibilidades de participar en las actividades sociales dentro de la familia y la comunidad. La OMS emplea los siguientes términos para describir sus consecuencias: a) *deficiencia*, es la pérdida de la función psicológica, fisiológica o de una estructura anatómica (en los niveles de órgano y función), como podría ser la ausencia de un miembro, la sordera o el retraso mental; b) *discapacidad*, es toda restricción (resultado de una deficiencia) de la habilidad para desarrollar una actividad considerada normal para un individuo y que se manifiesta por dificultad para caminar, hablar, vestirse, o comprender; y c) *minusvalía*, es la desventaja de una persona como resultado de una deficiencia o discapacidad que impide el total desarrollo de su funcionamiento normal. Esto pone en desventaja al individuo, en sus relaciones interpersonales y lo dificulta para integrarse a la escuela, al trabajo o a los deportes. Así, la pérdida de un dedo para muchas personas le causaría deficiencia y cierta discapacidad; sin embargo, a un pianista le produciría minusvalidez. La deficiencia y el origen de la discapacidad definen el grado de dependencia de una persona. Esta dependencia se manifiesta en las actividades cotidianas, de alimentación, higiene, comunicación y traslado. En los escolares se caracteriza por una instrucción escolar postergada, falla escolar y rechazo. En el área socio-cultural puede haber una capacidad de adaptación

disminuida y una socialización alterada; y en el área psicoafectiva, dificultad de adaptación ante una crisis, baja autoestima y elevada dependencia.¹⁵⁻¹⁸

Primeras evaluaciones

Tal vez la primera escala desarrollada con el propósito de definir en una forma consistente el estado funcional de los pacientes con padecimientos crónicos fue la de Karnofsky, (KPS). Esta es una escala de 10 puntos que aunque inicialmente fue desarrollada para pacientes con cáncer, por el hecho de ser genérica se ha aplicado a otras enfermedades crónicas. Se considera como un método confiable para predecir el estado funcional del paciente, es simple y de rápida aplicación.¹⁹ Se ha demostrado en varios estudios su excelente reproducibilidad y validez,²⁰ incluyendo pacientes con infarto agudo al miocardio. El doctor Karnofsky, quien desarrolló la escala, también publicó el primer tratamiento de quimioterapia (L-aspariginasa) efectivo contra la leucemia linfoblástica aguda, en 1940. El mismo describió los mecanismos de acción de esta droga, identificando químicos que previenen y re-verten el crecimiento celular anormal. Desde su primera descripción en 1948, la escala KPS ha sido aceptada entre los médicos, especialmente por los oncólogos, como un método de estimación del estado funcional del paciente y una medida de progresión y de desenlace de la enfermedad.²¹ La ventaja de esta escala es que es genérica; su desventaja, que es unidimensional, es decir, sólo evalúa el estado funcional y no mide las otras dimensiones de la calidad de vida.²²

Medición de calidad de vida

Si se acepta como entidad, debe reconocerse que existen maneras de cuantificar la calidad de vida. Las medidas de desenlace varían desde aquellas que son objetivas y fáciles de medir, como la muerte; otras que se basan en parámetros clínicos o de laboratorio (insuficiencia de un órgano), hasta aquellas que se basan en juicios subjetivos. Al igual que otros instrumentos que se desee utilizar en la investigación y en la práctica clínica, debe reunir requisitos metodológicos preestablecidos.²³ Debido a que algunos de los componentes de la calidad de vida no pueden ser observados directamente, éstos se evalúan a través de cuestionarios que contienen grupos de preguntas (cuadros I y II, A y B). Cada pregunta representa una variable que aporta un peso específico a una calificación global, para un factor o dominio. En teoría, se asume que hay un valor verdadero de la calidad de vida y que puede medirse indirectamente por medio de escalas. Cada

Cuadro IA
CUESTIONARIOS GENÉRICOS PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS

<i>Instrumento</i>	<i>Lugar</i>	<i>Idioma</i>	<i>Año</i>	<i>Referencia</i>
The Sickness Impact Profile: SIP	EUA*	Inglés	1981	35
The McMaster Health Index Questionnaire	EUA	Inglés	1982	36
The Sickness Impact Profile: SIP	EUA	Inglés-español	1984	37
The MOS- Short-form General Health Survey:	EUA	Inglés	1988	38
The Quality of Life Survey	EUA	Inglés	1989	39
Quality of Life Index: QL-Index	EUA	Inglés	1989	40
The Nottingham health Profile: NHP	Reino Unido	Inglés	1987	41
The Medical Outcomes Study Short-Form Health Survey: MOS	EUA	Inglés	1990	42
The Dartmouth – COOP	EUA	Inglés	1990	8
The Dartmouth – COOP	EUA	Español	1990	43
The Duke Health Profile: DUKE	EUA	Inglés	1990	44
The Functional Status Index	EUA	Inglés	1990	45
The Karnofsky Performance Scale	EUA	Inglés	1991	21
The General Health Questionnaire: GHQ-28	EUA	Inglés	1992	46
The Health Assessment Questionnaire: HAQ	EUA	Inglés	1992	47
The Medical Outcomes Study (MOS) Short-Form Health Survey: MOS	EUA	Inglés	1992	48
The Sickness Impact Profile: SIP 68 Short Generic Version	EUA	Inglés	1994	49
The Quality of Wellbeing Scale: QWB	EUA	Inglés	1994	50
The MOS-36-item Short-Form Health Survey:SF-36	EUA	Inglés	1994	51
The Sickness Impact Profile: SIP	España	Español	1995	52
The Quality of Life Health Questionnaire: QLHQ	EUA	Inglés	1995	53
Cuestionario Criterio de Calidad de Vida: CCV	México	Español	1996	54
The McGill Pain Questionnaire: MPQ	EUA	Español	1996	55
The European Research and Treatment Quality Life-Questionnaire: EORTC QLQ-C36	Suiza	Inglés	1996	56
The European Research and Treatment Quality Life-Questionnaire: EORTC QLQ-C30	Dinamarca	Inglés	1997	57
The Short form Health Related Quality of Life: HRQL	EUA	Inglés	1997	58
The General Health Perception: GHP	Canadá	Inglés	1997	33
The Wisconsin Quality of Life Index Canadian Version: CaW-QLI	Canadá	Inglés	1999	59
The European Research Questionnaire Quality of Life: EUROQOL 5D	Canadá	Inglés	1999	60
Encuesta: SF-36	México	Español	1999	61
The Modified Health Assessment Questionnaire: M-HAQ	EUA	Inglés	1999	62
The Multidimensional Index of Quality of Life: MIQL	EUA	Inglés	1999	63
The Health Related Quality of Life Short Form: HRQL	EUA	Inglés	2000	64
The RAND 36-Item Health Survey Questionnaire: RAND- SF-36	EUA	Inglés	2000	65
The Perceived Quality of Life Scale: PQoL	EUA	Inglés	2000	66
The World Health Organization Quality of Life:WHOQOL Instrument	EUA	Inglés	2000	67
The Index of Wellbeing: IWB	EUA	Inglés	2000	68
Quality of Life: QOL	EUA	Inglés	2000	69
The World Health Organization Quality of Life:WHOQOL –100	EUA	Inglés	2000	70
The Health and Activities Limitations Index: HALEX	EUA	Inglés	2000	71
The Medical Outcomes Study Short-form Health Survey: MOS 6A	Reino Unido	Inglés	2000	72
The QL-Index, LASA Scales	Canadá	Inglés	2000	73

* EUA: Estados Unidos de América

Cuadro 1B
**CUESTIONARIOS ESPECÍFICOS PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS
 CON UNA ENFERMEDAD ESPECÍFICA**

<i>Instrumento</i>	<i>Enfermedad</i>	<i>Lugar</i>	<i>Idioma</i>	<i>Año</i>	<i>Referencia</i>
The Goldman Specific Activity Scale	Enfermedad coronaria	EUA	Inglés	1981	74
The Rose Questionnaire Angina	Enfermedad coronaria	EUA *	Inglés	1994	75
The Seattle Questionnaire SAQ	Enfermedad coronaria	EUA	Inglés	1994	76
The Mild Hypertension Vital Signs Quality of Life Questionnaire: VSQOLQ	Hipertensión arterial	EUA	Inglés	2000	77
The Chronic Venous Insufficiency Questionnaire: CIVIQ	Insuficiencia venosa crónica	Francia	Francés	1996	78
The Diabetes Quality of Life: DQOL	Diabetes	EUA	Inglés	1993	79
The Diabetes Specific Quality of Life Scale for patients With Type I Diabetes: DSQOLS	Diabetes Tipo I	Alemania	Inglés	1998	80
Quality of Life Questionnaire for Graves Ophthalmopathy: GO-QOL	Enfermedad de Graves y daño ocular	Países bajos	Inglés	1999	81
Quality of Life Parkinson's Disease Questionnaire: PDQ-39	Parkinson	EUA	Inglés	1999	82
The Quality of Life Questionnaire for Multiple Sclerosis: QOLQ for MS	Esclerosis múltiple	EUA	Inglés	1997	83
The Epilepsy Surgery Inventory-55: ESI-55	Epilepsia	EUA	Inglés	1992	84
The Quality of Life in Epilepsy: QOLIE- 10	Epilepsia	EUA	Inglés	1996	85
The Quality of Life in Epilepsy: QOLIE- 31	Epilepsia	EUA	Inglés	1999	86
The Quality of Life in Epilepsy: QOLIE- 89	Epilepsia	EUA	Inglés	2000	87
The Assessment of Quality of Life in Adults with Growth Hormone deficiency: QoL-AGHDA	Deficiencia hormonal crecimiento	Suiza	Inglés	1999	88
The Migraine Disability Assessment Score	Migraña	EUA	Inglés	1999	89
The Oral Health-Related Quality of Life Questionnaire: OHRQOL	Salud oral	Alemania, Nueva Zelanda, Polonia	Lengua nativa	2000	90
The Chronic Ear Survey: CES	Otitis media crónica	EUA	Inglés	2000	91
The Chronic Respiratory Disease Questionnaire: CRQ	Enfermedad respiratoria crónica	EUA	Inglés	1999	92
The Chronic Respiratory Disease Questionnaire: CRQ	Enfermedad respiratoria crónica	EUA	Inglés	2000	93
The Measure Yourself Medical Outcome Profile: MYMOP	Bronquitis crónica	Reino Unido	Inglés	2000	72
The Marks Asthma Quality of Life Questionnaire: AQLQ	Asma	EUA	Inglés	1999	94
The Inflammatory Bowel Disease Questionnaire: IBDQ	Enfermedad intestinal	Canadá	Inglés	2000	95
The Urge-Urinary Distress Inventory: U -UDI	Enfermedad vesical	EUA	Inglés	1999	96
The Urge-Incontinence Impact Questionnaire: U -IIQ	Enfermedad vesical	EUA	Inglés	1999	96
The Dermatology-Specific Quality of Life instrument: DSQL	Enfermedades de la piel	EUA	Inglés	1998	97
The Dermatology Life Quality Index	Acné	Reino Unido	Inglés	1999	98
The quality of Life Measurement for Chronic Skin Disorders: The VQ-Dermato	Enfermedades crónicas de piel	Francia	Francés	1999	99
The Psoriasis Disability Index PDI- 15Q	Psoriasis	Noruega	Inglés	1999	100
The recurrent Genital Herpes Quality of Life Questionnaire: RGHQoL	Herpes genital	Francia	Francés	1999	101
The Spanish Version of Skindex-29	Enfermedades de la piel	España	Español	2000	102
The Arthritis Impact Measurement Scales: AIMS.	Enfermedad reumática	EUA	Inglés	1989	103
The Health Assessment Questionnaire Disability Index: HAQ-FDI	Enfermedad reumática	Italia	Italiano	1993	104
The Health Assessment Questionnaire Disability Index: HAQ-DI	Enfermedad reumática	México	Español	1993	105
The Arthritis Impact Measurement Scales: AIMS	Enfermedad reumática	México	Español	1994	106
The Shoulder Disability Questionnaire: SDQ	Enfermedad músculo-esquelética	Países bajos	Inglés	2000	107

(CONTINÚA)

Cuadro 1B
(CONTINUACIÓN)

The Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index: SLEADI	Lupus E sistémico	Canadá	Inglés	1997	108
The Prostate Cancer Specific Quality of Life Instrument: PROSQOLI	Cáncer	Canadá	Inglés	1998	109
The Schwartz Cancer Fatigue Scale: SCFS	Cáncer	EUA	Inglés	1999	110
The Patient-Oriented Prostate Utility Scale: PORPUS	Cáncer	Canadá	Inglés	2000	111
The Fatigue Severity Scale: FSS	Hepatitis C	EUA	Inglés	2000	112
The Medical Outcomes Study (MOS) Short Form Health Survey: MOS-HIV	HIV-SIDA	EUA	Inglés	1992	44
The Self Report HIV- Specific Quality of Life HOPES :	HIV-SIDA	EUA	Inglés	1996	113
The HIV- QL31	HIV- SIDA	EUA	Inglés	1997	114
The Mc Gill Quality of Life Questionnaire for HIV: MOQL-HIV	HIV- SIDA	EUA	Español	1999	115
The Medical Outcomes Study HIV Health Survey:MOS - HIV	HIV- SIDA	EUA	Inglés	1999	116
The HIV- AIDS-Targeted Quality of Life: HAT-QoL	HIV- SIDA	EUA	Inglés	1999	63
The Multidimensional Index of Quality of Life: MIQL	HIV- SIDA	EUA	Inglés	1999	63
The Medical Outcomes Study HIV Health Survey: (MOS-HIV-30)	HIV- SIDA	Canadá	Inglés	2000	117
The Severity Classification System for ADIS: SCSAH	HIV-SIDA	EUA	Inglés	2000	118

* EUA: Estados Unidos de América

Cuadro IIA
QUESTIONARIOS GENÉRICOS PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES

Instrumento	Población	Lugar	Idioma	Año	Referencia
Play Performance Scale for Children: PPSC	Niños/adolescentes	EUA *	Inglés	1985	119
The Functional Status Measure of Child Health: FS II (R)	Niños	EUA	Inglés	1990	120
The Physical Health Status Instrument	Niños/adolescentes	EUA	Inglés	1991	121
The Quality of Wellbeing Scale: QWB	Niños/adolescentes	EUA	Inglés	1994	50
The Dartmouth – COOP	Niños/adolescentes	México	Español	1996	43
The Childhood Health Questionnaire: CHAQ	Niños	Brasil	Portugués	1994	122
The Childhood Health Childhood Assessment Questionnaire: CHAQ	Niños	EUA	Inglés	1997	123
The Childhood Health Childhood Assessment Questionnaire: CHAQ	Niños	México	Español	1997	124
The Costa Rica Childhood Health-Assessment Questionnaire:CR- CHAQ	Niños	Costa Rica	Español	1997	125
The Short form Health Related Quality of Life: HRQL	Niños	EUA	Inglés	1997	126
The Pediatric Quality of Life Inventory: PedsQL.	Niños	EUA	Inglés	1999	127
The Health Related Quality of Life: HRQOL	Niños	EUA	Inglés	2000	65
The Childhood Health Childhood Assessment Questionnaire Disability Index: CHAQ-DI	Niños	Canadá	Inglés	2000	128
The "How are you" questionnaire: HAY	Niños	Países bajos	Inglés	2000	129
The Activities Scale for Kids Questionnaire: ASK	Niños	Canadá	Inglés	2000	130

* EUA:Estados Unidos de América

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

<i>Instrumento</i>	<i>Población</i>	<i>Enfermedad</i>	<i>Lugar</i>	<i>Idioma</i>	<i>Año</i>	<i>Referencia</i>
Calidad de Vida del Niño con Epilepsia: test CAVE	Niños	Epilepsia	España	Español	1997	131
The Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents:QOLIE-AD-48	Adolescentes	Epilepsia	EUA*	Inglés	1999	132
The quality of Life in Newly Diagnosed Epilepsy Instrument: NEWQOL	Niños/adolescentes	Epilepsia	Reino Unido	Inglés	2000	133
The Quality of Life in Pediatric Epilepsy Scale (Child Form)	Niños/adolescentes	Epilepsia	EUA	Inglés	2000	134
The Quality of Life in Pediatric Epilepsy Scale (Parent Form)	Niños/adolescentes	Epilepsia	EUA	Inglés	2000	134
The Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire: QOLCE	Niños/adolescentes	Epilepsia	Australia	Inglés	2000	135
The Oral Health-Related Quality of Life Questionnaire: OHRQOL	Niños/adolescentes	Salud oral	Nueva Zelandia, Polonia	Lengua nativa	2000	90
The Sinus Symptom Questionnaire: SSQ	Niños	Sinusitis	EUA	Inglés	1999	136
The Canadian Acute Respiratory Illness and Flu Scale: CARIFS	Niños	Infección respiratoria aguda	Canadá	Inglés	2000	137
The Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire: PAQLQ	Niños	Asma	EUA	Inglés	1996	138
The Modified and Shortend Version on the Living with Asthma Questionnaire: MS-LWAQ	Niños	Asma	Canadá	Inglés	1999	139
The Caregiver Quality of Life-Questionnaire: PACQLQ	Niños	Asma	Canadá	Inglés	2000	140
The Juvenile Arthritis Functional Status Index: JASI	Niños/adolescentes	Artritis reumatoide juvenil	Canadá	Inglés	1996	141
The Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire: JAQQ	Niños/adolescentes	Artritis reumatoide Espóndilo-artropatía	EUA	Inglés	1997	142
The Childhood Arthritis Health Profile: CHAP	Niños	Enfermedad reumática	EUA	Inglés	1999	143
Escala de Actividades del Niño con Leucemia	Niños/adolescentes	Cáncer	México	Español	1996	144
The Pediatric Oncology Quality of Life Scale: POQOLS	Niños	Cáncer	EUA	Inglés	1996	145
The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory: PCQL	Niños	Cáncer	EUA	Inglés	1998	146
The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory: PCQL-32.	Niños	Cáncer	EUA	Inglés	1999	147

* EUA:Estados Unidos de América

variable mide un concepto, y combinadas conforman una escala estadísticamente cuantificable, que se combinan para formar calificaciones de dominios.²⁴ Si los temas escogidos son los adecuados, el resultado de la escala de medición diferirá del valor real de la calidad de vida por un pequeño error de medición, y poseerá propiedades estadísticas. Puesto que es una experiencia subjetiva, se espera una considerable variabilidad. Cada uno de los dominios (físico, mental o social) que

conforman el término calidad de vida puede ser medido en dos dimensiones; la primera, compuesta por una evaluación objetiva de la salud funcional, y la segunda, por una percepción subjetiva de la salud.^{1,2,25}

Cantidad y calidad de vida

La combinación de sobrevida y calidad de vida ha sido usada en modelos matemáticos para la predicción

del impacto económico de una enfermedad, desde perspectivas sociales o institucionales. Una manera de relacionar la cantidad y calidad de vida se basa en combinarlas dentro de una medición, como los años de vida ajustados por calidad. Sin embargo, en años recientes se ha avanzado en la obtención de más y mejores mediciones. Tanto la calidad de vida como las mediciones económicas, se han venido incorporando como un resultado adicional de los ensayos clínicos. Ambos campos de la investigación son relativamente nuevos y necesitan encontrar soluciones para un importante número de problemas metodológicos; por ejemplo, los problemas de medición de cambios clínicos significativos a través del tiempo, y el análisis de datos truncados.²⁶

Entre las propuestas metodológicas más avanzadas se encuentra la calidad de vida, ajustada por el tiempo libre de síntomas de la enfermedad (Quality-Time Without Symptoms, Q-TWiST). Estos síntomas pueden ser producto tanto de la enfermedad como de la toxicidad de los medicamentos. El indicador se estima a partir de una serie de estados de salud para calcular la calidad de vida. La distribución que se obtiene del análisis de supervivencia se combina con el tiempo promedio en cada estado. El análisis se ha aplicado en forma empírica en ensayos clínicos que cuentan con mediciones repetidas de calidad de vida. El método separa calidad de vida y supervivencia mediante la fórmula $dQAL / dt = S(t)Q(t)$. Donde $S(t)$ es la curva de supervivencia estimada por el método estándar de Kaplan-Meier y $Q(t)$ es la calidad de vida funcional, derivada de las mediciones repetidas de calidad de vida. Esto permite derivar un estado de salud simple (QALY) y también transiciones entre estados de salud (Q-TWiST).^{27, 28}

En la figura 1 se representa la relación que existe entre cantidad (supervivencia en años) y calidad de vida (bienestar físico, mental, y social) ante una enfermedad crónica con y sin intervención médica. El área bajo la curva A, representa la de la historia natural de la enfermedad sin intervenciones; la curva B, la intervención médica produce mayor supervivencia, pero una pobre la calidad de vida; la curva C representa un tratamiento con la misma supervivencia, pero con mejor calidad de vida, y el área bajo la curva D representa las intervenciones médicas que reflejan aumento en cantidad y calidad de vida.

Años de vida ajustados por calidad y discapacidad

Los modelos para la toma de decisiones se han empleado para resolver los problemas del costo de la

atención en salud. Las comparaciones de costo-efectividad, costo-beneficio y costo-utilidad de diversas intervenciones sirven para el diseño de políticas de salud. El reto más importante para desarrollar un modelo de asignación de recursos ha sido la definición de una unidad común de ganancias en salud. Las dos unidades más extensamente usadas han sido los años de vida ajustados por calidad (Quality Adjusted Life Years, QALYs por sus siglas en inglés) y los años de vida ajustados por discapacidad (Disability Adjusted Life Years, DALYs). Estos indicadores permiten contabilizar los años de vida que se pierden debido a muertes prematuras y a discapacidad. Usado como indicador epidemiológico, permite cuantificar la *carga de la enfermedad* que para una sociedad representa las pérdidas en salud comparando diferentes grupos de edad, géneros y estratos socioeconómicos.²⁹ Así pues, el indicador permite su aplicación a modelos matemáticos y cohortes sintéticas para evaluar daños a la salud, efectividad de intervenciones y prioridades de atención. La incidencia de discapacidad por grupo de edad, sexo y regiones demográficas se obtiene a partir de diversas fuentes de datos. Los DALYs se obtienen multiplicando la duración prevista de la discapacidad (hasta la remisión o la defunción) por una ponderación de la discapacidad que refleja la gravedad media de la enfermedad en comparación con la salud perfecta (cero) y la muerte (uno).³⁰ Tradicionalmente, el investigador o un grupo de expertos pondera la discapaci-

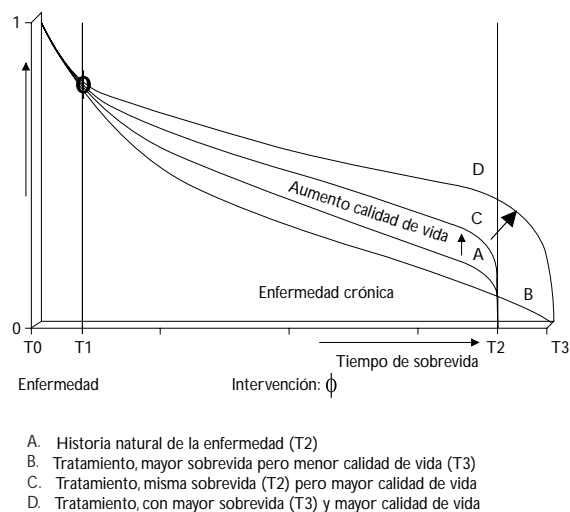


FIGURA 1. REPRESENTACIÓN DE LAS RELACIONES ENTRE CANTIDAD DE VIDA (SOBREVIVENCIA EN AÑOS) Y CALIDAD DE VIDA (BIENESTAR FÍSICO, MENTAL Y SOCIAL) ANTE UNA ENFERMEDAD CON Y SIN INTERVENCIONES MÉDICAS

dad producida por la enfermedad y estas fracciones se emplean para ajustar la sobrevida con la calidad de vida para una determinada enfermedad. De esta forma se obtiene una valoración de calidad expresada en unidades de tiempo para las distintas enfermedades. Este indicador tiene la ventaja de que ofrece una medición común para las pérdidas de salud por todas las causas y a todas las edades, y permite comparar enfermedades totalmente diferentes. Sin embargo, también ha sido ampliamente criticado desde una perspectiva ética.³¹ Una de las objeciones consiste en que, empleando este método, las vidas de las personas discapacitadas tienen menos valor que las de aquellas sanas. Por otra parte, como el indicador se basa en la teoría económica, pondera los grupos de edad en forma diferente. La ponderación más alta la tienen los grupos en edad productiva, mientras que los niños y los ancianos cuentan menos.³²

Si bien esta técnica tiene limitaciones y está en proceso de revisión, también es cierto que aporta una metodología verificable para la toma de decisiones y la asignación de recursos. El método emplea supuestos explícitos, puede ser reproducido por otros investigadores y permite hacer análisis de sensibilidad para aquellas variables con alta incertidumbre. En este sentido, es una respuesta científica a la asignación de recursos la que tradicionalmente ha obedecido a preferencias personales, compromisos políticos o inercias presupuestales.

Preferencias y utilidades

Los economistas emplean mediciones de calidad de vida para los análisis de costo-efectividad a través de utilidades, las cuales miden la actitud de las personas frente al estado de enfermedad. En contraste con las escalas que evalúan la salud de acuerdo con función y habilidades, las utilidades se enfocan en preferencias. Las mediciones de utilidad representan un método no exacto para medir calidad de vida, basado en las preferencias para apostar a riesgos definidos (*standard gamble*), de tal forma que las preferencias obtenidas a través de este método son definidas como utilidades. El abordaje inicia con la elaboración de una extensa lista de diferentes trastornos físicos, mentales y sociales que pudieran considerarse problemas de salud. Estos problemas se presentan a un grupo de entrevistados, quienes seleccionan la peor condición posible; por ejemplo, de una lista de condiciones que incluyan hipertensión, diabetes, asma y cuadriplejía. El tiempo es muy importante, ya que refleja la preferencia a una condición de salud percibida como peor. El siguiente paso es asignar un puntaje

a la condición que va de 0 a 1; es considerado el peor estado de salud posible, que equivale a la muerte, y 1 es un estado de completa salud. El resto consiste en calcular las utilidades relativas a otros estados de salud en función de una intervención terapéutica. Si se quisiera calcular en forma muy cruda y sólo para ejemplificar la utilidad de hipertensión con relación a cuadriplejía, las alternativas serían hipertensión por un año, seguida de un año de buena salud, tomando tratamiento (p), o cuadriplejía por un año sin tratamiento (1-p). La utilidad de hipertensión es el valor de p más 1-p multiplicado por la utilidad de cuadriplejía. Si el valor de p para hipertensión fue de 0.8 y la utilidad para cuadriplejía fue de 0.1, entonces la utilidad de hipertensión relativa a cuadriplejía es $0.8+0.1(0.2)=0.82$. Se debe reconocer que este ejemplo es una simplificación y que en realidad el cálculo de utilidades es muy complejo; siempre se debe considerar al tiempo como un punto crítico para juzgar preferencias y, finalmente, las escalas deben modificarse a través del tiempo y a medida que las opciones de tratamiento y rehabilitación hacen menos severa una condición, al cambiar la historia natural de la enfermedad. Las utilidades se emplean para calcular años de vida, ajustados por calidad, derivados de los beneficios de un tratamiento.^{33,34} Los beneficios de una intervención representan un incremento en la sobrevida, en la calidad de vida, o en ambas, y se emplean como denominador para el cálculo de razones costo-efectividad. Los análisis de costo efectividad representan una guía para la toma de decisiones, investigación e intervención con beneficios a costo accesible.

Conclusiones

La calidad de vida es un concepto relativamente nuevo en la evaluación de la salud. Hay una serie de problemas metodológicos que se han venido resolviendo, y existe un buen número de instrumentos validados, aplicables a diversas enfermedades y poblaciones. Mientras que los instrumentos genéricos permiten evaluar diversos grupos y poblaciones, los instrumentos específicos permiten medir el impacto de un diagnóstico específico en condiciones crónicas. Los instrumentos disponibles actualmente para medir la calidad de vida son confiables y constituyen una herramienta complementaria para evaluar la respuesta al tratamiento. La introducción de estos instrumentos no sólo se limita a la investigación de ensayos clínicos terapéuticos, sino que se extiende a la investigación en servicios de salud. Los modelos para la toma de decisiones requieren incorporar información de fuentes primarias sobre calidad de vida que nos ayuden a re-

resolver los problemas del costo de la salud y de la asignación de recursos.

Referencias

1. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality of life outcomes. *N Engl J Med* 1996;334:835-840.
2. Guyatt GH, Fenny HD, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993;118:622-629.
3. Gill T, Feinstein A. A critical appraisal of the quality of life measurements. *JAMA* 1994;272:619-625.
4. Johnsson B. Assessment of quality of life in chronic diseases. *Acta Paediatr Scand* 1987;337(Suppl):164-169.
5. Moreno A, Méndez P, Mancillas MA, Gutiérrez R. Calidad de vida en ciudades mexicanas. *Reforma* 2001;8(2764):4A.
6. Lock K. Health impact assessment. *BMJ* 2000;320:1395-1398.
7. Murray CJL, Frenk NJ. A framework for assessing the performance of health systems. *Bull World Health Organ* 2000;78:717-731.
8. Nelson EC, Landgraf JM, Hays RD, Wasson JH, Kirk JW. The functional status of patients. How can it be measured in physicians offices? *Med Care* 1990;28:1111-1126.
9. Guyatt GH, Cook DJ. Health status, quality of life, and the individual. *JAMA* 1994;272:630-631.
10. Nelson EC, Berwick DM. The measurement of health status in clinical practice. *Med Care* 1989;27(Suppl):77-90.
11. Quality of life Editorial. *Lancet* 1991;338:350-351.
12. Quality of life and clinical trials Editorial. *Lancet* 1995;346:1-2.
13. Cluff LE. Chronic disease function and the quality of care. *J Chron Dis* 1981;34:299-304.
14. Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease specific measures in assessing health status and quality of life. *Med Care* 1989;27:217-232.
15. Mainaire P. Disease, illness and health: Theoretical models of disablement process. *Bull World Health Organ* 1992;70:373-379.
16. Simeonsson RJ, Lollar D, Hollowell J, Adams M. Revision of the international classification of impairments, disabilities, and handicaps. *Developmental issues. J Clin Epidemiol* 2000;53:113-124.
17. Robine JM, Michel JP, Branch LG. Measurement and utilization of healthy life expectancy: Conceptual issues. *Bull World Health Organ* 1992;70:791-800.
18. Wallander JL, Varni JW. Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *J Child Psychol Psychiatry* 1998;39:29-46.
19. Obituary: David A Karnofsky. *Cancer Res* 1970;30:549-550.
20. Murphy ML, Osmundsen JA. A biographical sketch. *David A Karnofsky. Teratology* 1970;3:5.
21. Brezinski D, Stone P, Muller J, Tofler G, Davis V, Parker C *et al*. Prognostic significance of the Karnofsky performance status score in patients with acute myocardial infarction: Comparison with the left ventricular ejection fraction and exercise treadmill test performance. *Am Heart J* 1991;121:1374-1381.
22. Karnofsky DA. Problems and pitfalls in the evaluation of anticancer drugs. *Cancer* 1965;18:1517-1528.
23. Lara MMC, Ponce de León S, De la Fuente JR. Conceptualización y medición de la calidad de vida de pacientes con cáncer. *Rev Invest Clin* 1995;47:315-327.
24. Group. Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res* 1993;2:153-159.
25. Meriel EM, Cambell S. Measuring quality of life. *J Chron Dis* 1997;773:347-354.
26. Gelber RD, Betti M, Cole BF, Gelber S, Goldhirsch A. Quality of life assessment in the adjuvant setting: Is it relevant? *Cancer Res* 1998;152:373-389.
27. Neymark N, Kiebert W, Trofs K, Davies L, Fayers P, Hillner B *et al*. Methodological and statistical issues of quality of life (QoL) and economic evaluation in cancer clinical trials: Report of a workshop. *Eur J Cancer* 1998;34:1317-1333.
28. Glasziou PP, Cole BF, Gelber RD, Hilden J, Simes RJ. Quality adjusted survival analysis with repeated quality of life measures. *Stat Med* 1998;17:1215-1229.
29. Frenk NJ. Economía y salud. México, D.F.: Fundación Mexicana para la Salud, 1994
30. Murray CJL, López AD. The utility of DALYS for public policy and research: A reply. *Bull World Health Organ* 1997;75:377-384.
31. Barendregt JJ, Bonneux L, Vander MAS. DALYS the age-weights on balance. *Bull World Health Organ* 1996;74:439-443.
32. Arnesen T, Nord E. The value of DALY life: Problems with ethics and validity of disability adjusted life years. *BMJ* 1999;319:1423-1425.
33. Lalonde L, Clarke AE, Joseph L, Mackenzie T, Grover SA. Comparing the psychometric properties of preference-based and nonpreference-based health-related quality of life in coronary heart disease. *Qual Life Res* 1999;8:399-409.
34. Jansen SJT, Stiggelbout AM, Noij MA, Kievit J. The effect of individually assessed preference weights on the relationship between holistic utilities and nonpreference based assessment. *Qual Life Res* 2000;9:541-557.
35. Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, Gilson BS. The sickness impact profile: Development and final revision of a health status measure. *Med care* 1981;19:787-805.
36. Chambers LW, MacDonald LA, Tugwell P. The McMaster health index questionnaire as measure of quality of life for patients with rheumatoid disease. *J Rheumatol* 1982;9:780-786.
37. Deyo RA. Pitfalls in measuring the health status Mexican Americans: A comparative validity of the English and Spanish sickness impact profile. *Am J Public Health* 1984;74:569-573.
38. Stewart AL, Hays RD, Ware JE. The MOS short-form general health survey: Reliability and validity in a patient population. *Med Care* 1988;26:732-724.
39. Ferrell BR, Wisdom Ch, Wenzl C. Quality of life as an outcome variable in the management of cancer pain. *Cancer* 1989;63:2321-2327.
40. Kazis LE, Anderson JJ, Meenan RF. Effect sizes for interpreting changes in health status. *Med Care* 1989;27(Suppl):178-189.
41. Fletcher AE, Hunt BM, Bulpitt CJ. Evaluation of quality of life in clinical trials of cardiovascular disease. *J Chron Dis* 1987;40:557-566.
42. Stewart AL, Hays RD, Ware JE. The MOS short-form general health survey: Reliability and validity in a patient population. *Med Care* 1988;26:732-724.
43. López GA, Vlois FL, Arias GJ, Alonso VF, Cárdenas NR, Villasis KMA *et al*. Validación del cuestionario COOP-Dartmouth para evaluar estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica. *Bol Med Hosp Infant Mex* 1996;53:606-615.
44. Parkerson GR, Broadhead WE, Chiu-Kit JT. The Duke health profile. A 17- Item measure of health and dysfunction. *Med Care* 1990;28:1056-1071.
45. Liang MH, Fossel AH, Larson MG. Comparisons of five health status instruments for orthopedic evaluation. *Med Care* 1990;28:632-642.
46. Ware JE, Sherbourne CD. The health related quality of life: HRQOL. *Med Care* 1992;30:473-483.
47. Lovell DJ. The health assessment questionnaire: HAQ. *J Rheumatol* 1992;30:819-824.
48. Wachtel T, Pitte J, Mor V, Stein M, Fleishman J, Carpenter CH. Quality of life in persons with human immunodeficiency virus infection: Measurement by the medical outcomes study instrument. *Ann Intern Med* 1992;116:129-137.

49. Bruin AF, Buys M, Witte LP, Diederiks PM. The sickness impact profile: SIP 68, a short generic version. First evaluation of the reliability and reproducibility. *J Clin Epidemiol* 1994;47:863-871.
50. Czyzewski DI, Mariotto MJ, Bartholomew LK, LeCompte, Sockrider MM. Measurement of quality of wellbeing in a child and adolescent cystic fibrosis population. *Med Care* 1994;32:965-972.
51. McHorney CA, Ware JE, Lu Jfr y Col. The MOS-36-item short-form health survey: FS-36. *Med Care* 1994;32:40.
52. Badia X, Alonso J. Re-scaling the Spanish version of the sickness impact profile: An opportunity for the assessment of cross-cultural equivalence. *J Clin Epidemiol* 1995;48:949-957.
53. Hadorn DC, Sorensen J, Holte J. Large-scale health outcomes evaluation. How should quality of life be measured? Part II – Questionnaire validation in a cohort of patients with advanced cancer. *J Clin Epidemiol* 1995;48:619-629.
54. Lara MMC, Ponce de León S, De la Fuente R. Desarrollo de un instrumento para medir la calidad de vida de pacientes con cáncer. *Salud Mental* 1996;19(Suppl):30-35.
55. Escalante A, Lichtenstein MJ, Rios N, Hazuda HP. Measuring chronic rheumatic pain in Mexican Americans: Cross-cultural adaptation of the McGill pain questionnaire. *J Clin Epidemiol* 1996;49:1389-1399.
56. Sigurdardottir V, Brandberg Y, Sullivan M. Criterion based validation of the EORTC QLQ-36 in advanced melanoma. The CIPS questionnaire and proxy raters. *Qual Life Res* 1996;5:375-386.
57. Groenvold M, Klee MC, Sprangers MAG. Validation of the EORTC QLQ-C30 quality of life questionnaire through combined qualitative and quantitative assessment of patient-observer agreement. *J Clin Epidemiol* 1997;50:441-450.
58. González CJ, González VM, Lorig K. The health related quality of life: HRQOL. *Arthritis Care Res* 1997;10:448-456.
59. Díaz P, Mercier C, Hachey R, Caron J, Boyer G. An evaluation of psychometric properties of the client's questionnaire of the Wisconsin quality of life index Canadian version: CaW-QLI. *Qual Life Res* 1999;8:509-514.
60. Badia V, Rosset MM, Herdman M. Feasibility, validity EUROQOL 5D. *Qual Life Res* 1999;8:41-43.
61. Zúñiga AM, Carrillo JGT, Fos PJ, Gandek B, Medina MRM. Evaluación del estado de salud con la encuesta SF-36 resultados preliminares en México. *Salud Publica Mex* 1999;41:110-118.
62. Strand V, Tugwell P, Bombardier C, Maetzel A, Crawford B, Dorrier C et al. Function and health-related quality of life: MHAQ. *Arthritis Rheum* 1999;42:1870-1878.
63. Holmes WC, Shea JA. Two approaches to measuring quality of life in the HIV-AIDS population: HAT-QoL and MOS-HIV. *Qual Life Res* 1999;8:515-527.
64. Bukstein DA, McGrath MM, Buchner DA, Landgraf J, Gosst F. Evaluation of a short form for measuring health-related quality of life among pediatric asthma patients: HRQL. *J Allergy Clin Immunol* 2000;105:245-251.
65. Sherbourne CD, Hays RD, Fleishman JA, Vitiello B, Magurder KM, Bing EG et al. Impact of psychiatric conditions on health-related quality of life in persons with HIV infection. *Am J Psychiatry* 2000;157:248-254.
66. Patrick DL, Kinne S, Engelberg RA, Perllman. Functional status and perceived quality of life in adults with and without chronic conditions: PQoL. *J Clin Epidemiol* 2000;53:779-785.
67. Bonomi AE, Donald PL, Bushnell DM, Martin M. Validation of the United States version of the World Health Organization quality of life (WHO-QOL) instrument. *J Clin Epidemiol* 2000;53:71-112.
68. Kevin WS, Smith NE, Assmann A, Assmann S. Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: A meta analysis. *Qual Life Res* 2000;8:447-459.
69. Teunissen LL, Eurelings M, Notermans NC. Quality of life in patients with axonal polyneuropathy. *Neurol* 2000;247:195-199.
70. Williams JL. Reflections on assessing quality of life and the WHOQOL-100 U.S. version. *J Clin Epidemiol* 2000;53:13-17.
71. Bradley CJ, Kroll J, Holmes-Rovner M. The health and activities limitation index in patients with acute myocardial infarction. *J Clin Epidemiol* 2000;53:555-562.
72. Paterson C, Langan CE, McKaig GA, Anderson PM, MacLaine GDH, Rose LB et al. Assessing patient outcomes in acute exacerbations of chronic bronchitis: The measure your medical outcome profile (MYMOP), medical outcomes study 6-items general health survey (MOS-6A) and EuroQol (EQ-5d). *Qual Life Res* 2000;9:521-527.
73. Lee W, Chi KN. The standard of reporting of health-related quality of life in clinical cancer trials. *J Clin Epidemiol* 2000;53:451-458.
74. Goldman L, Hashimoto B, Cook EF. Comparative reproducibility and validity of systems for assessing cardiovascular functional class: Advantages of a new specific activity scale. *Circulation* 1981;64:1227-1232.
75. Revicki DA, Allen H, Bungaly GH, Weinstein MC. The rose questionnaire Angina. *J Clin Epidemiol* 1994;47:1333-1342.
76. Spertus JA, Winder JA, Dewhurst TA, Deyo RA, Fihn SD. Monitoring the quality of life in patients with coronary artery disease. *Am J Cardiol* 1994;74:1240-1244.
77. Leidy NK, Schmier KJ, Bonomi AE, Legro M, Zyczynski T, Kong BW. Psychometric properties of VSQLQ in black patients with mild hypertension vital signs quality of life questionnaire. *J Natl Med Assoc* 2000;92:550-557.
78. Launois R, Reboul M, Henry B. Construction and validation of a quality of life questionnaire in chronic lower limb venous insufficiency (CIVIQ). *Qual Life Res* 1996;5:539-554.
79. Parkerson GR, Connis RT, Broadhead WE. Disease-specific versus generic measurement of health-related quality of life in insulin-dependent diabetic patients. *Med Care* 1993;31:629-639.
80. Bott U, Muhlhauser, Overmann H. The diabetes specific quality of life scale for patients with type I diabetes: DSQOLS. *Diabetes Care* 1998;21:757-769.
81. Terwee CB, Gerding FW, Dekker MF, Prummel JP, Pol JP, Wiersinga WM. Test-retest reliability of GO-QOL: A disease-specific quality of life questionnaire for patients with Graves ophthalmopathy. *J Clin Epidemiol* 1999;52:875-884.
82. Bushnell MD, Mona ML. Quality of life Parkinson disease: Translation and validation of the US Parkinson disease questionnaire: PDQ-39. *Qual Life Res* 1999;8:345-350.
83. Vickrey BA, Hays RD, Genovese BJ, Myers LW, Ellison GW. Comparison of a generic to disease targeted health related quality of life measures for multiple sclerosis. *J Clin Epidemiol* 1997;50:557-569.
84. Vickrey BG, Hays RD, Graber BS, Rausch R, Engel J, Brook RH. A health-related quality of life instrument for patients evaluated for epilepsy surgery. *Med Care* 1992;30:299-319.
85. Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, Meador K. A brief questionnaire to screen for quality of life in epilepsy: The QOLIE -10. *Epilepsia* 1996;37:577-582.
86. Torres X, Arroyo S, Araya S, Pablo J. The Spanish version of the quality of life in epilepsy inventory: QOLIE 31. *Epilepsia* 1999;40:1299-1305.
87. Stavem K, Bjornaes H, Lossius MI. Reliability and validity of Norwegian version of the quality of the epilepsy inventory: QOLIE 89. *Epilepsia* 1999;41:91-97.
88. Mc Kenna SP, Doward LC, Alonso J, Kohlmann T, Neiro N, Prieto L et al. The instrument for the assessment of quality life in adults with growth hormonal deficiency: QoL- AGHDA. *Qual Life Res* 1999;8:373-383.
89. Stewart WF, Lipton RB, Kolonder K, Liberman J, Sawyer J. Reliability of the migraine disability assessment score in a population based sample of headache sufferers. *Cephalgia* 1999;19:107-114.
90. Tapsoba H, Deschamps JP, Leclercq MH. Factor analytic study of two questionnaires measuring oral health-related quality of life among children and adults in New Zealand, Germany and Poland: OHRQOL. *Qual Life Res* 2000;9:559-569.

91. Wang PC, Nadol JB, Merchant S. Validation of outcomes survey for adults with chronic suppurative otitis media: CES. *Ann Otolaryngology and Laryngology* 2000;109:249-254.
92. Wyrwich KW, Tierney WM, Wolinsky. Further evidence supporting a semi-based criterion for identifying meaningful intra-individual changes in health-related quality of life. *Clin Epidemiol* 1999;52:861-873.
93. Mahler. How should health-related quality of life be assessed in patients with COPD. *Chest* 2000;117(Suppl):54-57.
94. Katz PP, Eisner MD, Henke J, Shiboski S, Yelin EH, Blanc PD. The marks asthma quality of life questionnaire: Further validation and examination of responsiveness to change. *J Clin Epidemiol* 1999;52:667-675.
95. Cheung WY, Garratt AM, Russell IT, Williams JG. A British version of the inflammatory bowel disease questionnaire: Development and validation: IBDQ. *Gastroenterology* 2000;53:207-306.
96. Lubeek DP, Prebill A, Peeples P, Brown JS. A health related quality of life measure for use in patients with urge urinary incontinence: U-II Q and urge-urinary distress inventory: U-UDI. *Qual Life Res* 1999;8:337-344.
97. Anderson R, Rajagopalan R. Responsiveness of the dermatology-specific quality of life (DSQL) instrument to treatment for acne vulgaris in a placebo-controlled clinical trial. *Qual Life Res* 1998;7:723-734.
98. Mallon E, Newton JN, Klassen. The quality of life in acne: A comparison with general medical conditions use generic questionnaires. *B J Dermatol* 1999;140:672-676.
99. Grob JJ, Auquier P, Martin S. Development and validation of quality of life measurement for chronic skin disorder in French: VQ-Dermato. *Dermatology* 1999;199:213-222.
100. Wahl A, Moum T, Hanestad BR, Wiklund I. The relationship between demographic and clinical variables and quality of life aspects in patients with psoriasis. The psoriasis disability index: PDI 15 Q. *Qual Life Res* 1999;8:319-326.
101. Spencer B, Leplege A, Eosose E. Recurrent genital herpes and quality of life in France. The recurrent genital herpes quality of life measure French version: RGHQoL. *Qual Life Res* 1999;8:365-371.
102. Jones-Caballero M, Penas PF, Garcia-Diez A, Badia X, Chren MM. The Spanish version of Skindex-29. *Int J Dermatol* 2000;39:907-912.
103. LE, Anderson JJ, Meenan RF. Effect sizes for interpreting changes in health status. *Med Care* 1989;27(Suppl):178-189.
104. Ranza R, Marchesoni A, Calori G, Bianchi G, Braga M, Canazza S *et al*. The Italian version of the functional disability index of the health assessment questionnaire. A reliable instrument for multicenter studies in rheumatoid arthritis. *Clin Exp Rheumatol* 1993;11:123-128.
105. Cardiel MH, Abello-Banfi M, Ruiz-Mercado R, Alarcón-Segovia D. How to measure health status in rheumatoid arthritis non-English patients: Validation of Spanish version of the health assessment questionnaire disability index (Spanish HAD-D). *Clin Exp Rheumatol* 1993;11:117-121.
106. Abello-Banfi M, Cardiel MH, Ruiz-Mercado R, Alarcón-Segovia D. Quality of life in rheumatoid arthritis. Validation of a Spanish version of the arthritis impact measurement scales: Spanish AIMS. *J Rheumatol* 1994;2:1250-1255.
107. Heijden GEMG, Leffers P, Bouter LM. Shoulder disability questionnaire design and responsiveness of functional measure. *J Clin Epidemiol* 2000;53:29-38.
108. Gladman DD, Urowitz MB, Gough J, MacKinnon A. Fibromyalgia is a major contributor to quality of life in lupus. *J Rheumatol* 1997;24:2145-2148.
109. Stockler MR, Osoba D, Goodwin P, Corey P, Tannock IF. Responsiveness to change in health related quality of life in randomized clinical trial: A comparison of the prostate cancer specific quality of life instrument: PROSQOLI with analogous scales from the EORTC QLQ-30 and a trial specific module. *J Clin Epidemiol* 1998;51:137-145.
110. Schwartz A. Fatigue mediates the effects of exercise of quality of life. *Qual Life Res* 1999;8:529-538.
111. Krahn M, Ritvo P, Irvine J, Tomlinson G, Bejjak A, Trachtenberg J *et al*. Construction of the patient-oriented prostate utility scale: PORPUS: A multiattribute health state classification system for prostate cancer. *J Clin Epidemiol* 2000;53:920-930.
112. Kleinman L, Zodet MW, Hakim Z, Aledort J, Barker C, Chan K *et al*. Psychometric evaluation of the severity scale for use in chronic hepatitis C fatigue. *Qual Life Res* 2000;9:499-508.
113. Boer JB, Sprangers MAG, Aaronson NK. A study of the reliability, validity and responsiveness of the HIV overview of problems evaluation system (HOPES) in assessing the quality of life of patients with AIDS and symptomatic HIV infection. *Qual Life Res* 1996;5:339-347.
114. Leplege A, Rude N, Ecosse E, Ceinos R, Dohin E, Pouchot J. Measuring quality of life from the point of view of HIV-positive subjects: HIV-QL31. *Qual Life Res* 1997;7:585-594.
115. Badia X, Podzamczar D, Garcia M, López-Lavid CC, Consiglio ED. A randomized study comparing instruments for measuring health-related quality of life in HIV-infected patients. Spanish MOS-HIV and MQOL-HIV valid group medical outcomes study HIV health survey. *AIDS* 1999;13:1727-1735.
116. Huges TE, Kalpan RM, Coombs SJ, Draugalis JR, Johnson JA, Patterson TL. Construct validities of the quality of wellbeing scales and the MOS-HIV -health survey for HIV-infected patients. *Med Decis Making* 1997;17:439-446.
117. Weinfurt KP, Willke RJ, Glick HA, William WF, Schulman KA. Relationship between CD4 count, viral burden, and quality of life over time in HIV-infected patients. *Med Care* 2000;38:404-410.
118. Tengs TO, Wallace A, Wallace S. One thousand health-related quality-of-life estimates. *Med Care* 2000;38:583-637.
119. Lansky LL, List MA, Lansky SB. Toward the development of play performance scale for children: PPSC. *Cancer* 1985;56:1837-1849.
120. Stein RE, Jones JD. Functional Status II(R). *Med Care* 1990;28:1041-1055.
121. Rivara FP, Thompson RS, Thompson DC, Calonge N. Injuries to children and adolescents: Impact on physical health. *Pediatrics* 1991;88:783-788.
122. León C, Goldenberg J, Bosi FM, Hilario MOE, Oliveira LM, Sacchetti S. Crosscultural reliability of the childhood health assessment questionnaire. *J Rheumatol* 1994;24:2349-2352.
123. Duffy CM, Duffy WKN. The childhood health assessment questionnaire: CHAQ. *Curr Opin Rheumatol* 1997;9:440-447.
124. Goycochea MA, Robles GJ, Vilchis GE. The childhood health assessment questionnaire: CHAQ. *J Rheumatol* 1997;24:2242-2245.
125. Arguedas O, Anderson GB, Fasth A. The Costa Rica childhood health assessment questionnaire: CR-CHAQ. *J Rheumatol* 1997;24:2233-2241.
126. González CJ, González VM, Lorig K. The health related quality of life: HRQOL. *Arthritis Care Res* 1997;10:448-456.
127. Varni JW, Seid M, Rode CH. The pediatric quality of life inventory: PedsQL. *Med Care* 1999;37:126-139.
128. Feldman BM, Granland B, McCullough L, Wright V. Distinction of quality of life, health related quality of life, and health status in children referred for rheumatologic care. *J Rheumatol* 2000;27:226-233.
129. Coq EM, Boeke AJP, Bezemer PD, Bruil J, Eijk TM. Clinimetric properties of a parent report on their offspring's quality of life. *J Clin Epidemiol* 2000;53:139-146.
130. Loung NL, Williams JJ, Yoshida KK, Wright JG. Measurement properties of the activities scale for kids. *J Clin Epidemiol* 2000;53:125-137.
131. Casas FC. Experiencia con el cuestionario de calidad de vida en el niño con epilepsia: CAVE. *Rev Neurol* 1997;225:415-421.
132. Cramer JA, Westbrook EL, Devinsky O, Perrine K, Glassman BM, Camfield C. Development of quality of life in epilepsy inventory for adolescents: The QOLIE-AD-48. *Epilepsia* 1999;40:1114-1121.

133. Abetz L, Jacoby A, Baker GA, McNulty P. Patient-based assessments of quality of life in newly diagnosed epilepsy patients: Validation of the NEWQOL. *Epilepsia* 2000;41:1119-1128.
134. Arunkumar, Wyllie, Kotagal P, Ong HT, William F. Parent and patient and validated content for pediatric epilepsy quality of assessment. *Epilepsia* 2000;41:1474-1484.
135. Sabaz M, Cairns DR, Lawson JA, Nheu N, Bleasel AF, Bye AME. Validation of new quality of life measure for children with epilepsy. *Epilepsia* 2000;41:765-774.
136. Gorbatt JM, Gellman EF, Liltenberg B. The development and validation of an instrument to assess acute sinus disease in children. Sinus symptoms questionnaire: SSQ. *Qual Life Res* 1999;8:225-233.
137. Jacobs B, Young NL, Dick PT, Ipp MM, Dutkowski R, Davies HD *et al.* Canadian acute respiratory illness and flu scale (CARIFS): Development of a valid measure for childhood respiratory infections. *J Clin Epidemiol* 2000;53:793-799.
138. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrier PJ, Griffith LE, Townsend. Measuring quality of life in children with asthma. *Qual Life Res* 1996;5: 35-46.
139. Ried LD, Nau DP, Grainger-Rosseau TJ. Evaluation of patient's health-related quality of life using a modified and shortened version of the living with asthma questionnaire (ms-LWAQ) and the medical outcomes study, short-form 36 (SF-36). *Qual Life Res* 1999;8:491-499.
140. Bukstein DA, McGrath MM, Buchner DA, Landgraf J, Goss TF. Evaluation of short form for health-related quality of life among pediatric asthma patients. *J Allergy Clin Immunol* 2000;105(2pt):245-251.
141. Wright FV, Longo KJ, Law M, Goldsmith CH, Crombie V, Dent P. The juvenile arthritis functional status index: JASI-A validation study. *J Rheumatol* 1996;23:1066-1079.
142. Duffy CM, Arsenault L, Duffy WKN. The juvenile arthritis quality of life questionnaire: JAQQ. *J Rheumatol* 1997;24:738-746.
143. Tucker LB, De Naddo BA, Abetz LN. The child arthritis health profile: CHAP. *J Rheumatol* 1995;38(Suppl):183-187.
144. López GA, Hernández HD, Benítez AH, Villasis KMA, Bermadez RR, Martínez GMA. Un instrumento para medir la calidad de vida por medio del desempeño diario en pacientes pediátricos con leucemia. *Gac Med Mex* 1996;132:19-28.
145. Bradlyn A, Ritchey AK, Harris CV, Moore IM, O'Brien RT, Parsons SK *et al.* Quality of life research in pediatric oncology. *Cancer* 1996;78: 1333-1339.
146. Varni JW, Katz ER, Seid M, Quiggins DJ. The pediatric cancer quality of life inventory: PCQL I: Instrument development, descriptive statistics, and cross-informant variance. *J Behav Med* 1998; 21:179-204.
147. Varni JW, Katz ER, Seid M, Quiggins DJ, Friedman-Bender A. The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory-32: PCQL-32: I. Reliability and Validity. *Cancer* 1998; 82: 1184-1196.