

Conceptualización y medición de la calidad de vida en la infancia*

Conceptualization and Assessment of Quality of Life in Infancy

Jeimmi Alexandra Jiménez Castillo

Camila Andrea Téllez Castillo

Gustavo A. Esguerra**
Universidad Santo Tomás,
Bogotá, Colombia

Recibido: 6 de noviembre de 2010
Revisado: 20 de diciembre de 2010
Aceptado: 17 de enero de 2011

Resumen

El objetivo del presente trabajo consiste en revisar el concepto de calidad de vida en la infancia, así como los criterios básicos que se requieren para la adaptación, construcción y aplicación de instrumentos, para su evaluación y medición. Para ello se recopiló información reportada en diferentes bases de datos y posteriormente se examinó por medio de la elaboración de resúmenes analíticos especializados (RAES) y tablas de análisis. Los resultados y análisis de documentos muestran que, aunque diversos autores exponen que no existe un consenso en la definición de la calidad de vida para la infancia y que no es posible diferenciar entre ésta y la calidad de vida relacionada con la salud, pueden identificarse elementos que posibilitan la conceptualización y la distinción entre estos términos.

Palabras clave: infancia, salud, calidad de vida, calidad de vida relacionada con la salud, instrumento de calidad de vida

Abstract

The purpose of this study consists in revising the concept of quality of life and the basic criteria that are required for adaptation, construction and implemen-

* Artículo de investigación. Grupo de Investigación Psicología, Salud y Calidad de Vida.

** Correspondencia: Grupo de Investigación en Salud. Gustavo Esguerra. Facultad de Psicología, Universidad Santo Tomás. Bogotá, Colombia. Correos electrónicos: jeimmiajc@yahoo.com; camila.tellez@gmail.com; gustavoesguerra@usantotomas.edu.co

tation of instruments in childhood. This collected information from different databases, which was later analyzed by specialized analytical abstracts and tables of analysis. The results show that although different authors argue that there is no consensus on the definition of quality of life for children and that it is not possible to differentiate between this and the quality of life related to health, the analysis conducted over labor showed that one there is a distinction between these terms.

Key words: childhood, health, quality of life, quality of life related to health, quality of life instrument.

La aparición del concepto de calidad de vida (CV) y su posterior medición, se remonta a los años setenta y se desarrolla ampliamente en los años ochenta; sin embargo, en años anteriores se encuentran los primeros antecedentes que dieron origen a este campo de investigación; entre ellos se reporta la primera evaluación de bienestar material realizada por King en 1930 (citado en Schwartzmann, 2003); el uso del término CV, por primera vez, en los años cincuenta en cuestiones referidas a políticas sociales de la época (Ordway, 1953, citado en Schwartzmann, 2003) y su adopción en 1966 como un término de investigación en la National Library of Medicine (NLM) en los Estados Unidos (Elkinton, 1966, citado en Padilla, 2005).

El hecho más relevante relacionado con la aparición del concepto de CV se produjo “en 1948, cuando la Organización Mundial de la Salud (OMS) redefinió la salud como el completo bienestar físico, mental y social, y no sólo como la ausencia de enfermedad”. (Velarde-Jurado & Ávila-Figueroa, 2002a, p. 350). A partir de dicha definición, se inició el diseño e implementación de diversas escalas que permitieran medir la percepción general de la salud en aspectos como la vitalidad, el dolor y la discapacidad, y cómo estas podían estar relacionadas con las experiencias y expectativas personales (Nelson, Landgraf, Hays, Wasson & Kirk, 1990 & Guyatt & Cook 1994, citados por Velarde-Jurado & Ávila-Figueroa, 2002a).

El concepto de CV propiamente dicho apareció en los años setenta, aproximadamente en 1975: “se originó en la medicina y se extendió rápidamente a la psicología y la sociología, desplazando términos algo difícil de operacionalizar como los de felicidad y bienestar” (Moreno & Ximénez, 1996, p. 1046).

Los primeros instrumentos y escalas construidos con respecto al tema estuvieron dirigidos principalmente a medir el estado funcional de los pacientes con enfermedades crónicas (Calero & Alegre 1996; Grau, 1998 citados en Tuesca, 2005) tales como la escala Karnofsky (KPS), cuyo fin era definir el estado funcional de los pacientes con cáncer. Esta escala se componía de diez ítems y contaba con la ventaja de ser genérica, sin embargo, era unidireccional, lo cual representó una desventaja, pues sólo evaluaba el estado funcional y no permitía la medición de otras dimensiones de la calidad de vida (Karnofsky, 1970 citado en Velarde-Jurado & Ávila-Figueroa, 2002a).

Por otra parte, el estudio de la CV abordado inicialmente de manera casi exclusiva por parte de la medicina, cambió su enfoque biológico individual (Moreno & Ximénez, 1996), basado en índices tradicionales, tales como: tasas epidemiológicas, los marcadores bioquímicos, fisiológicos y anatómicos, que no contemplaban en su mayoría otros aspectos y variables involucradas en los tratamientos (Bjornson & McLaughlin, 2001; San Martín, 1992, citados en Tuesca, 2005) y se transformó en un enfoque que incluyó la concepción positiva y multidimensional de la salud, que involucraba un manejo interdisciplinar, enmarcado en un modelo biopsicosocial (Moreno & Ximénez, 1996), dentro del cual diversas disciplinas aportan sus enfoques y permiten abordarlo de manera multidimensional (Tuesca, 2005).

En cuanto a los avances obtenidos en torno a la CV es importante resaltar, como lo expone Schwartzmann (2003) la creación en 1991, por parte de la OMS, del grupo multicultural sobre estudios de la calidad de vida World Health Organization for

Quality of Life (WHOQOL), quienes definieron en 1994 la CV como la “percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones” (p. 15); también, en 1995, definieron que las evaluaciones y medidas del constructo deben ser: “1. subjetivas (recoger la percepción de la persona); 2. multidimensionales (recopilar diversos aspectos de la vida del individuo en lo físico, emocional, social, interpersonal, etc.); 3. incluir sentimientos positivos y negativos y 4. registrar la variabilidad en el tiempo” (p. 15).

Con respecto a la publicación de artículos, Ravens-Sieberer, & Bullinger (1998) reportan que desde la aparición del concepto y hasta finales de la década de los noventa, dentro del campo de la investigación médica se encuentran más de 20.000 referencias, de las cuales 13% son publicaciones de población infantil.

De igual manera, Trujillo, Tovar & Lozano (2004) rescatan que en América Latina el avance está marcado por la claridad conceptual que se tiene acerca del tema, al comprenderlo como la interrelación dinámica de las necesidades, sus satisfactores y los bienes económicos.

En las décadas de los ochenta y los noventa, y debido al avance en la investigación sobre la CV, se propone el término calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), el cual, según Rosenbaum et ál., 1990, citados en Bjornson, & McLaughlin, 2001, se utiliza para describir un subgrupo de aspectos que se encuentran asociados a la CV y que se involucran directamente con la salud de las personas. La aparición de dicho concepto se debió además, como lo exponen Patrick y Erickson, 1993, citados en Alonso, 1997, a la expansión del constructo CV, que resultó demasiado amplio para los objetivos de los profesionales de la salud, al incluir todos los ámbitos de la vida humana y no sólo el bienestar y la salud; por tanto, la concepción de la CVRS representó una alternativa en esta área de investigación, porque incluyó de manera delimitada deficiencias, estados funcionales, percepciones y oportunidades sociales según el individuo y la comunidad.

Inicialmente, los instrumentos de CVRS sólo incluyeron la evaluación de la función física (Karnofsky & Burchenal, 1947; Yates, Chalmer & McKegney, 1980; Grieco & Long, 1984; citados en Padilla, 2005); sin embargo, paulatinamente se tuvieron en cuenta como factores de análisis los aspectos psicológicos y sociales que componen la definición de salud para relacionarlos con los estados de bienestar y enfermedad.

En cuanto a los métodos utilizados para evaluar la CVRS, Angermeyer y Killian, 2000 citados en Schwartzmann, 2003 resaltan que éstos se han desarrollado a partir de tres tradiciones de investigación, descritas así: 1. La investigación de la *felicidad*, derivada de la tradición psicológica, cuya finalidad, se dirige a establecer la posible relación entre el afecto positivo y el bienestar de las personas; 2. La investigación en *indicadores sociales*; originada en las ciencias sociales y cuyo interés ha estado dirigido a establecer los determinantes sociales y económicos del bienestar; y 3. el fortalecimiento de la investigación en el área de la salud guiada desde la OMS, a partir de la definición de salud dada en 1948, lo que da una nueva visión al bienestar de las personas.

Entre los avances que hasta el momento se han producido respecto a la CVRS, se encuentran, la importancia adquirida como indicador para evaluar la eficacia de los tratamientos, replantear la prestación de servicios sanitarios, facilitar la comprensión del estado de salud, contribuir en la toma de decisiones respecto al tratamiento adecuado de acuerdo con la situación, entre otros (Rajmil, Estrada, Herdman, Serra-Sutton & Alonso, 2001).

Aproximaciones interdisciplinarias

El desarrollo de los conceptos de CV y CVRS ha estado determinado por las ciencias sociales y de la salud, que abordan dichas temáticas desde las posturas e intereses particulares de sus respectivas disciplinas, entre las cuales se resaltan aspectos como la economía, la filosofía, la sociología, la psicología y la medicina.

La economía contribuyó con aportes teóricos y la elaboración de indicadores de CV que buscan reflejar en cifras aspectos cuantificables econométricos sobre el tema, como lo son, entre otros, los bienes, servicios y satisfacción con ellos (Trujillo et ál., 2004), los cuales se emplean en los análisis costo-efectividad, para predecir el impacto económico de un problema de salud desde las perspectivas sociales o institucionales (Velarde-Jurado & Ávila-Figueroa, 2002a).

El aporte desde la filosofía según Trujillo et ál. (2004) radica en la precisión que ha realizado de los conceptos de calidad, calidad de vida, bienestar, calidad subjetiva y objetiva, justicia, equidad, y de los cuestionamientos que se han realizado en torno a la pregunta de si es o no posible evaluar la CV de las personas.

La sociología por su parte, como lo expone Castro-Pérez (1992), ha orientado sus aportes a determinar la influencia de los factores sociales en los procesos de salud/enfermedad y en la incidencia que tienen los mismos en la adopción de políticas, oferta y utilización de servicios de salud.

En cuanto a la medicina, según Velarde-Jurado & Ávila-Figueroa (2002a), se ha venido centrando en el enfoque de CVRS, el cual ha fortalecido el conocimiento principalmente por la identificación y establecimiento de relaciones entre variables importantes, que no se solían involucrar en investigaciones desde esta disciplina. Así mismo esta perspectiva ha contribuido con la descripción de los efectos que sobre determinados tratamientos e intervenciones biomédicas tiene la calidad de vida, las relaciones con el bienestar y el mejoramiento de las condiciones de vida.

Por último, el aporte desde la psicología, consiste según Moreno & Ximénez (1996): “en delimitar sus dominios, establecer sus determinantes, elaborar técnicas de evaluación y determinar los programas de intervención que favorezcan la obtención de un mejor nivel de CV para el individuo y la sociedad” (p. 1045).

La mirada interdisciplinar de estos conceptos, convocada por la necesidad de mejorar las condi-

ciones de vida de las personas, ha mostrado tener influencia en la política y en el ámbito sanitario. En cuanto a la política, se han retomado los resultados obtenidos en las diferentes investigaciones para plantear políticas y programas de atención pública que permitan responder a las necesidades de las personas y contribuir así en el mejoramiento de su CV (Trujillo et ál., 2004). En cuanto al ámbito sanitario, las referencias en torno al tema han influido en la visión humanística de la salud, con lo cual se consigue que las acciones emprendidas estén dirigidas a salvaguardar el equilibrio físico, psicológico, emocional y social del paciente, en el que además se reconoce su personalidad, cultura y opinión (Lovera & cols., 2000; citados en Moreno & Kern, 2005).

De otra parte, los enfoques utilizados para la medición de la CV y la CVRS son, básicamente, el econométrico, que se centra en “medir las preferencias de las personas y el valor asignado a los diferentes estados de salud” (Froberg & Kane 1989 citados en Rajmil et ál., 2001, p. 35), con lo cual se realizan análisis de costo-efectividad; y el psicométrico, que basa la construcción de instrumentos de medición, en tres aspectos básicos: 1. definición precisa y operativa del constructo a evaluar, 2. confiabilidad y 3. validez. Los puntajes obtenidos en dichas pruebas permiten elaborar un perfil de la persona en torno a un aspecto particular, en este caso la CV y la CVRS (Alonso, 2000).

Antecedentes disciplinares

La psicología ha estado relacionada con la salud de las personas desde el comienzo del siglo XX. Sus raíces más próximas se ubican en la denominada Medicina Comportamental propuesta en 1977 por la Universidad de Yale. Este campo interdisciplinario se interesó fundamentalmente por el desarrollo e integración de las ciencias biomédicas y comportamentales, con el fin de diseñar e implementar procedimientos para la prevención el tratamiento y la rehabilitación de enfermedades (Schwartz & Weiss, 1978; Shapiro, 1988 citados en Flórez-Alarcón, 2006). Con la consecución de dichos objetivos esta rama de la psicología se dirigió fundamental-

mente a hacer propuestas para mejorar las condiciones de vida de las personas.

En 1978, la Asociación Psicológica Americana (APA) creó la División 38, dedicada a la psicología de la salud, entendida como “una organización científica, educativa y profesional para aquellos psicólogos que estén interesados en determinadas áreas (o bien que trabajen dentro de ellas) situadas en todo aquello que conecta a la medicina y a la psicología” (Matarazzo, 1994, p. 31, citado en Brannon & Feist, 2001). Actualmente, la psicología de la salud constituye una división firmemente establecida dentro de la APA y está reconocida por la Sociedad Psicológica Americana.

Psicología de la salud, CV y CVRS

La Psicología de la Salud, en referencia con la CV y la CVRS, centra sus estudios en asuntos concernientes con la adaptación a la enfermedad, estilos de vida saludables, relación entre el sistema inmunológico y las variables psicológicas y otras, evaluando y delimitando programas de intervención para lograr un mejor nivel de CV (Moreno & Ximénez, 1996). Desde un punto de vista terapéutico, (Eiser y Morse, 2001 citados en Moreno & Kern, 2005, p. 49) resaltan que “es posible mejorar la CV de los pacientes ayudándoles a tener expectativas realistas y a aceptar sus restricciones”. En general, se ponen en consideración tanto componentes objetivos como subjetivos, sin embargo, se tiende a centrar en la percepción y estimación de ese bienestar, y en el análisis de los procesos que conducen a la satisfacción (Rodríguez-Marín, 1995 citado en Vinaccia et ál., 2006, p. 17).

Calidad de vida

Definiciones

No existe un consenso sobre la definición de CV, e incluso en la literatura se utilizan los términos estado de salud, estado funcional, CV o CVRS como sinónimos, cuando realmente son términos relacionados, pero que responden a conceptos distintos. Además, es un concepto complejo, compues-

to por diversos dominios y dimensiones, de difícil definición y operacionalización.

Para Schumaker & Naughton, 1996 citados en Schwartzmann, 2003 es la percepción subjetiva, influenciada por el estado de salud actual, de la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo. La esencia de este concepto está en reconocer que la percepción de las personas sobre su estado de bienestar físico, psíquico, social y espiritual depende en gran parte de sus propios valores y creencias, su contexto cultural e historia personal.

A partir de estas definiciones se plantea que la CV es una noción eminentemente humana que se relaciona con el grado de satisfacción que tiene la persona con su situación física, su estado emocional, su vida familiar y social, así como el sentido que le atribuye a su vida.

Según Ravens-Sieberer et ál. (2006): “El término CV, se denota, en la terminología psicológica, como un constructo multidimensional que abarca lo físico, emocional, mental, social, los comportamientos y los componentes del bienestar y la función de la percepción de los pacientes y otros observadores” (p. 1201).

Una definición general de CV para adultos es la percepción subjetiva de los efectos de su estado de salud, incluyendo las enfermedades fisiológicas, alteraciones comportamentales y de funcionamiento social, así como su tratamiento; esto también es aplicable a los niños, niñas y adolescentes. Sin embargo, los aspectos específicos de la vida de esta población que contienen estos tres componentes son diferentes. Como han observado Matza et ál., 2004, citados en Ravens-Sieberer et ál., 2006: “...las múltiples variables dentro del contexto social en el que los niños(as) y adolescentes se desarrollan, consiste en la familia, el círculo de amigos, el entorno escolar y la comunidad, aspectos que desempeñan un papel central para su CV” (p. 1203).

La experiencia clínica e investigativa con niños y niñas diagnosticados con diferentes enfermeda-

des crónicas, ha permitido a los investigadores observar que la descripción de los efectos de la enfermedad, hecha por ellos, hace referencia a la discrepancia entre lo que pueden hacer y lo que les gustaría hacer.

En resumen se podría decir que la CV es la percepción personal de un individuo acerca de su situación de vida en el contexto, la cultura y sistema de valores en el que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses (Campillo, 2004 citado en Vinaccia et ál., 2006). En términos generales, es la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderada por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales (Arostegui, 1998, citado en Schwartzmann, 2003).

Dimensiones de evaluación

Para poder evaluarse, la CV debe reconocerse como un concepto multidimensional. Es por esto, que cobra importancia la necesidad de especificar cuáles son las principales dimensiones que se deben tener en cuenta para su evaluación.

Referente a las dimensiones de evaluación de la CV, los dominios clásicamente considerados más importantes son los de función física, salud mental, función social (que corresponden a los mismos dominios de la definición de salud) y los de percepción global de la salud y CV, reservados a una evaluación global (Ezequiel & Waldo, 2003).

Según Eiser, 1996, citado en Moreno & Kern, 2005, las principales dimensiones de la CV en la infancia consideradas por los profesionales de salud e investigadores son:

- *Estatus funcional*: habilidad del niño y la niña para desempeñar actividades diarias propias de su edad.
- *Funcionamiento psicológico*: evaluación del estado afectivo del paciente y la adaptación a diferentes eventos de su vida; además en este aspecto también se evalúan estilos de vida saludables y la relación entre problemas de salud y variables psicológicas.
- *Funcionamiento social*: habilidad del niño y la

niña para mantener relaciones íntimas con la familia y amigos.

Características de la medición

Los dominios y dimensiones están representados por ítems, correspondiendo cada pregunta a una forma particular de registrar una percepción del individuo. Cada ítem constituye una expresión de un concepto latente, en general oculto (ej. actitudes) o complejo (ej. inteligencia o capacidad de análisis). Los ítems suelen ser preguntas directas cuyas posibles respuestas se basan en escalas ordinales (de tipo Likert), aunque también pueden corresponder a la asignación de las opciones “verdadero/falso” (Ezequiel & Waldo, 2003).

Los lineamientos que sirven de referencia para el diseño de un instrumento han sido revisados cuidadosamente por Bombardier & Tugwell, 1987, citados en Velarde-Jurado & Ávila-Figueroa, 2002b, p. 449. Estos son:

1. *Objetividad*. Se debe evaluar claramente el objetivo del instrumento.
2. *Función*. Hay que definir el instrumento en función de su capacidad de discriminación, descripción y predicción de la CV.
3. *Selección de preguntas*. Se puede recurrir a un consenso de expertos en el tema, investigadores y pacientes para definir las preguntas relevantes. Una forma de analizar la utilidad de los cuestionarios es empleando técnicas estadísticas.
4. *Contenido*. Deben incluirse dimensiones importantes como el autocuidado, la actividad física, la comunicación, la interacción social, el descanso, las actividades recreativas y las repercusiones emocionales.
5. *Formas de respuesta*. Se pueden contestar de diversas formas.
6. *Sentido biológico*. El instrumento debe comportarse de acuerdo con teorías que se vinculen con la CV.
7. *Factibilidad*. Este es un aspecto trascendente. Estos instrumentos tienen que ser adecuados para las diferentes culturas en las cuales se aplican.

Las dos pruebas más importantes a las cuales deben someterse estas mediciones, son: las de validez y consistencia; una vez que cumplan estos atributos podrá aceptarse que las mediciones tengan calidad científica. Es decir, si los instrumentos miden realmente lo que se quiere medir y si esta medición es consistentemente reproducible por el mismo observador o por otros.

Según Landgraf et ál., 1998, citados en Moreno & Kern, 2005, p. 48, los instrumentos para evaluar la CV de niños, niñas y adolescentes tienen tres aspectos fundamentales:

- (a) la especificidad del instrumento (si es para una enfermedad específica o de uso general),
- (b) la modalidad del instrumento (si es de autoinforme o si son necesarios entrevistadores entrenados para aplicarlo), y (c) la identificación de la persona que responde al cuestionario (si el instrumento debe ser contestado por el propio niño o niña, o debe ser complementado por los padres u otras personas).

Calidad de vida relacionada con la salud

Definiciones

El concepto de CVRS ha sido definido por diversos autores y desde diferentes disciplinas; en general, tal y como lo expone Rajmil et ál. (2001), han basado sus definiciones en el concepto de salud propuesto por la OMS; al retomar esta definición el concepto de CVRS ha adquirido un carácter multidimensional, en su evaluación y concepción, dirigido a establecer “los efectos que las enfermedades y los tratamientos generan en la vida de los pacientes” (DeBoer, 1995 citado en Ezequiel, & Waldo, 2003, p. 174). En esta misma línea, también puede definirse como: “la percepción que tiene un paciente de los efectos de una enfermedad determinada o de la aplicación de cierto tratamiento en diversos ámbitos de su vida, especialmente, de las consecuencias que provoca en su bienestar físico, emocional y social” Brannon & Feist, 2001, citados en Vinaccia, Fernández et ál., 2006, p. 18.

De igual manera, a partir del reconocimiento de la relación entre CV y salud, diferentes autores como Abalo (2003); Landgraf, Ravens-Sieberer & Bullinger (1998), Moreno & Ximénez, 1996, citados en Moreno & Kern, 2005, han establecido que “los problemas provenientes de las enfermedades y tratamientos que afectan al bienestar, las habilidades funcionales y la salud de los pacientes” (p. 47) son el objeto de estudio para este campo de investigación.

A partir de las diferentes definiciones de CVRS es posible identificar los aspectos clave que deben considerarse al momento de hablar acerca de este concepto. Entre estos se encuentran: a. considerar la percepción de la persona en cuanto a su estado de salud y la influencia que éste tiene en su vida diaria; b. considerar las dimensiones fisiológica, psicológica y social en la evaluación; c. reconocer las diferentes áreas de funcionamiento de la persona (familia, trabajo, amistades, entre otras) y d. reconocer, no sólo la influencia de la enfermedad, sino también de los demás servicios en salud en cuanto a promoción, prevención y atención básica. Estos aspectos coinciden con la propuesta realizada por Padilla (2005), quien citando a diversos autores, reconoce que los elementos primordiales del concepto son:

1. La representación, objetiva y multidimensional de las respuestas físicas, psicológicas y sociales a la enfermedad y el tratamiento (Schipper, 1990).
2. La satisfacción con el desempeño, basada en la percepción del individuo, entre el funcionamiento actual y el posible o ideal (Cella & Tulsky, 1990).
3. El estado de bienestar basado en el nivel y la satisfacción con el funcionamiento físico, psicológico y social, y el control sobre los síntomas de la enfermedad y el tratamiento relacionado con ésta (Gotay & cols., 1992).
4. El valor asignado al tiempo de supervivencia, basado en los juicios de valor, los deterioros en la salud, tratamientos y políticas (Patrick & Erickson, 1993).
5. Las percepciones únicas y personales, acerca de los aspectos relacionados con la salud, que no incluyen aspectos médicos de la vida (Gill & Fenstein, 1994).

6. Las preferencias por estados alternativos de salud, basados en el aspecto económico, dado el estado de salud actual y el grado de satisfacción con el mismo (Grabowsky & Hansen 1996).

Las propuestas conceptuales en torno a la CVRS expuestas hasta el momento, dan cuenta, como lo muestra Pane, Solans, Serra-Sutton, Estrada & Rajmil (2006) del carácter multidimensional y subjetivo del concepto, que retoma e incluye la nueva visión de la salud y la influencia que ésta tiene en la cotidianidad de las personas.

Dimensiones de evaluación

En general, autores como Alonso (2000); Pane et ál. (2006); Rajmil et ál. (2001); y Soto & Failde (2004) coinciden en que las dimensiones de evaluación que deben tenerse en cuenta son:

1. Dimensión funcional: incluye el nivel y capacidad de la persona para realizar sus actividades cotidianas.
2. Dimensión física: incluye la capacidad para realizar actividad física cotidiana, la presencia e influencia de los síntomas de la enfermedad y el tratamiento y la percepción subjetiva del estado de salud y el estado físico (vitalidad, energía, etc.).
3. Dimensión psicológica: incluye aspectos relacionados con emociones y sentimientos positivos y negativos, estado de ánimo general, percepción de sí mismo, autoestima, grado de satisfacción con su condición y la vida, habilidades cognitivas y de aprendizaje, conductas de riesgo y afrontamiento.
4. Dimensión social: incluye el reconocimiento de cómo interactúa la persona con la familia, los amigos, los compañeros de estudio y trabajo; el grado de adaptación social, las redes de apoyo y la influencia del estado de salud del individuo en los contextos en los que se desenvuelve y viceversa.

Estas dimensiones permiten obtener información acerca de la percepción personal de la salud, el bienestar, la satisfacción con las diferentes áreas de la vida y el grado de control percibido sobre

la enfermedad y el tratamiento. De igual manera, están influenciadas por el contexto socio cultural, el sistema de valores imperante, la esperanza de vida, las políticas en salud, los tratamientos disponibles y la discrepancia que existe entre el estado real e ideal de la salud (Padilla, 2005).

Características de la medición

Los aspectos que deben tenerse en cuenta al realizar mediciones del tema son dos; el primero de ellos hace referencia a las diferentes fuentes de información que pueden utilizarse para evaluar la CVRS. Entre éstas se resaltan los índices clínicos objetivos, el desempeño funcional en actividades cotidianas y la percepción que tiene el paciente acerca de su funcionamiento (Eiser & Morse, 2001, citados en Moreno & Kern, 2005); además, deberían incluirse todas las fuentes de información posible, por ejemplo, el reporte de padres, hijos, personal sanitario involucrado, familiares cercanos, etc. (Alonso, 2000).

El segundo aspecto que debe tenerse en cuenta al realizar la medición de la CVRS, radica en las estrategias de medición propiamente dichas, pues debe buscarse que éstas estén en concordancia con los aspectos acordados por el grupo WHOQOL de la OMS, 1995, citado en Schwartzmann, 2003, quienes, básicamente, proponen que la medición debe ser subjetiva, multidimensional, incluir sentimientos negativos y positivos y registrar el cambio en el tiempo.

Aspectos subjetivos y objetivos de la CV y la CVRS

La CV tiene componentes objetivos (condiciones materiales y nivel de vida) y subjetivos (definiciones globales basadas en el bienestar cuyos marcadores son la satisfacción y la felicidad). Dentro de este contexto surge el concepto de CVRS, aspecto determinante en cuanto repercute en el resto de los elementos y valores presentes en la CV total (Vinaccia et ál., 2006).

De igual manera, Fernández, 1997, citado en Berrío, 2002, plantea que la CV es un concepto

al mismo tiempo objetivo y subjetivo; subjetivo porque incluye la percepción o valoración que los individuos tienen sobre las distintas condiciones de su vida, y objetivo en la medida en que esas mismas condiciones pueden ser evaluadas por observadores independientes al sujeto.

El concepto de CV se ha convertido en una intersección de las áreas objetivas y subjetivas que refleja las prioridades y su relativa importancia para los individuos (Abalo, 2003; Eiser & Morse, 2001; Felce & Perry, 1996; Gordillo-Paniagua, 1997; Moreno & Ximénez, 1996 citados en Moreno & Kern, 2005).

Al definir el concepto de CV, Fernández-Ballesteros, 1998, citado en Yasuko, Romano, García & Refugio, 2005 plantea que son dos las principales posturas que se debaten actualmente al investigar sobre el tema:

1. La primera, sostiene que la CV se refiere exclusivamente a la percepción subjetiva del individuo acerca de ciertas condiciones de su vida.
2. La segunda, considera que el concepto debe incluir tanto las condiciones subjetivas (evaluación o apreciación del sujeto de diferentes condiciones de vida) como las objetivas (condiciones evaluadas independientemente del sujeto) (pp. 93-94).

Clasificación de los instrumentos de CV y CVRS

Instrumentos genéricos

Los instrumentos genéricos se caracterizan por incluir la totalidad de las dimensiones que componen los conceptos de CV y CVRS, pero no se relacionan con ninguna enfermedad específica y pueden aplicarse tanto a la población general como a grupos de personas con condiciones de salud particulares (Alonso, 2000; Rajmil et ál., 2001; Tiesca, 2005). En cuanto a esta última característica, debe tenerse en cuenta la edad de la población a la cual va dirigida, pues los intereses y la percepción de bienestar y salud cambian de acuerdo con el periodo de desarrollo.

Los instrumentos genéricos permiten medir diversos aspectos de la salud y el bienestar general en diferentes poblaciones, lo cual facilita comparar la población sin problemas de salud con grupos específicos de pacientes y realizar comparaciones entre grupos con características particulares (nivel socioeconómico, género, enfermedad crónica, enfermedades terminales, entre otras) (Alonso, 2000; Guyatt et ál., 1996 citados en Bjornson, & McLaughlin, 2001; Soto & Failde, 2004; Tiesca, 2005; Upton, Maddocks, Eiser, Barnes & Williams, 2005; Velarde-Jurado & Ávila-Figueroa, 2002a). Sin embargo, Velarde-Jurado & Ávila-Figueroa (2002b) reconocen que las principales falencias de este tipo de instrumentos radican en ser poco sensibles al cambio, a través del tiempo y ofrecer sólo información descriptiva.

De otra parte, Badia y Carné (1998) reportan que los instrumentos genéricos se subdividen en:

Medidas de ítem único: se caracterizan por preguntar directamente al paciente acerca de su estado de salud y CV, en un momento determinado, con lo cual se busca obtener la valoración general del estado de salud de la persona.

Perfiles de salud: este tipo de instrumento genérico está compuesto por diferentes dimensiones que aportan información descriptiva, de la persona o grupo, a partir de las puntuaciones obtenidas, cuyo análisis permite obtener un perfil global del sujeto. Además, contribuye en la determinación de los efectos de diferentes tratamientos en la CV. No obstante, presenta limitaciones en cuanto al contenido, pues no puede adecuarse a aspectos relevantes de la CV en el padecimiento de enfermedades o condiciones de vida especiales, esto los hace poco sensibles al cambio a través del tiempo.

Medidas de utilidad o preferencia: proporcionan información acerca de la preferencia de los sujetos por determinados estados de salud, con lo cual se obtiene una medida de la utilidad de los tratamientos, que integra mortalidad y morbilidad (Badia & García, 2000; Badia & Carné, 1998; Sen, 2000; Spitzer et ál., 1981 citados en Tiesca, 2005). Esta medida integral resulta útil para las

evaluaciones económicas de las intervenciones en salud (Badia & Carné, 1998).

Instrumentos específicos

Los instrumentos específicos son aquellos que profundizan en el impacto de algunos problemas de salud propios en la CVRS (Fayers, Machin, 2000, citados en Rajmil et ál., 2001).

Según Tuesca (2005) tales instrumentos contienen dimensiones de la CVRS, de una determinada patología que se quiere evaluar. Las medidas concretas se refieren a las áreas que los clínicos evalúan y el impacto de los síntomas en la medición de la CV, datos extraídos a través de la entrevista médica y la exploración física.

De igual manera, Pane et ál. (2006) plantean que los instrumentos específicos 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.

En la medida en que el instrumento se concentra en un concepto particular (la función física, por ejemplo), el instrumento será específico. Otra acepción de la especificidad, que ha adquirido gran importancia en los últimos años, es la que se refiere a aquellos instrumentos diseñados para maximizar la señal o la variabilidad de las respuestas entre pacientes con un diagnóstico o síndrome determinado.

Utilidad de la medición e investigación en CV y CVRS

En cuanto a la utilidad de las investigaciones de CV y CVRS, diferentes autores reconocen la importancia de su uso, tanto en intervenciones individuales como en la toma de decisiones para la población general.

En cuanto a su aplicación en casos individuales o de grupos poblacionales con características particulares, los resultados obtenidos se utilizan,

especialmente, para obtener la visión subjetiva que cada sujeto tiene acerca de su salud y bienestar general, determinar beneficios, riesgos, utilidad e impacto de diferentes intervenciones y tratamientos, favorecer la participación de la o las personas en la planeación y ejecución de los procesos de intervención, orientar la toma de decisiones en cuanto a la mejor estrategia de intervención que favorezca al individuo en las dimensiones física, funcional, psicológica y social (Bjornson & McLaughlin, 2001; Hervás, Zabaleta, De Miguel, Beldarrain & Díez, 2007; Padilla, 2005; Rajmil et ál., 2001). Dichos aspectos se dirigen no sólo a procurar una extensión en el tiempo de vida de la persona, sino a procurarle una mejor CV para los pacientes, sus familias y personal especializado a cargo de su atención (Chien, Chou, Ko, & Lee, 2006; Padilla, 2005).

Respecto a la utilidad de los resultados en la elaboración de estrategias que favorezcan a la población general, los diferentes autores consultados reconocen que se usan principalmente para monitorear la salud de la población general y desarrollar políticas de distribución de recursos públicos, así como la evaluación de los efectos de los programas y servicios implementados, determinación de las diferencias existentes entre grupos, desarrollo de valores poblacionales para interpretar los puntajes individuales, determinación de la relación existente entre la CV y otros factores para mejorar la relación médico paciente (Wallander, Schmitt & Koot, 2001, citados en Moreno & Kern, 2005; Alonso, 2000; Colomer, Colomer, Mercer, Peiró & Rajmil, 2004; Padilla, 2005; Schwartzmann, 2003).

En resumen, las diversas investigaciones y mediciones respecto a los temas de CV y CVR, resultan relevantes en todos los programas y servicios humanos, tanto para la población general como para grupos poblacionales específicos, ya que dichos resultados permiten que las técnicas y modelos utilizados en los diferentes servicios públicos se centren en las personas, atiendan las necesidades reales de éstas y faciliten la realización de intervenciones psicosociales que promuevan el mayor bienestar posible (Gómez-Vela & Sabeth, 2002; Schwartzmann, 2003).

A partir de lo descrito hasta el momento, respecto a los temas de CV y CVRS, los objetivos planteados son:

Objetivo general

Identificar cómo se comprende el concepto de CV en la infancia y establecer los criterios básicos que se requieren para la adaptación, construcción y aplicación de instrumentos que permitan evaluar la CV de niños y niñas.

Método

Técnica

Se tuvieron en cuenta los lineamientos de la investigación documental que según Montemayor, García & Garza (2002) consiste en:

La presentación selectiva de lo que los expertos han hecho o escrito sobre un tema determinado, en la cual, pueden realizarse también conexiones entre las ideas de los autores y el investigador. Este proceso básicamente requiere: reunir, interpretar, evaluar y reportar datos e ideas en forma imparcial, honesta y clara (p. 12).

Estas investigaciones buscan básicamente abordar conceptualmente una problemática o temática investigativa con el fin de realizar una valoración de conceptos o documentos de un determinado tema de investigación (Centro de Investigación en Psicología, 2007).

Instrumentos

Resúmenes Analíticos Especializados (RAES)
Se utilizaron como instrumentos los Resúmenes Analíticos Especializados (RAES) como técnica de recolección de información, los cuales permitieron el ordenamiento y categorización de los datos obtenidos (concepto de calidad y CVRS, instrumentos de evaluación de aquellos conceptos, entre otros). Se realizó uno por cada documento encontrado (ya fueran tesis, artículos, ponencias u otros).

Tabla de análisis

Con el fin de reorganizar y estudiar la información contenida en los RAES, se elaboró una tabla de análisis compuesta por diez categorías, lo que permitió analizar de manera sistemática y específica el contenido de los artículos, así como la aplicación o validación de instrumentos seleccionados. Las categorías fueron:

1. Nombre del instrumento
2. Objetivo de la investigación y del instrumento
3. Edad de la población de aplicación
4. Validación del instrumento
5. Confiabilidad del instrumento
6. Concepto de CV y CVRS
7. Dimensiones que evalúa el instrumento
8. Tipo de instrumento
9. Uso de los resultados de la investigación
10. Limitaciones del instrumento y la investigación

Muestra

A partir de la búsqueda de información realizada en diferentes bases de datos, en las cuales se encontraron revisiones teóricas y estudios empíricos, se seleccionaron cincuenta artículos de los cuales se escogieron cuarenta para la elaboración teórica acerca del tema y diez artículos que contenían la aplicación y validación de instrumentos de CV y CVRS en niños y niñas.

Procedimiento

Se llevó a cabo una revisión sistemática de la literatura, hasta enero del 2008, consultando bases de datos internacionales (EBSCO, Scielo, Dialnet, Redalyc, Biblioteca Virtual de la Salud (BVS) y revistas electrónicas (*Gaceta Sanitaria*, *Archivos Argentinos de Pediatría*, *Diversitas*, *Universitas Psychologica*). Para ello se utilizó como estrategia de búsqueda la combinación de diferentes descriptores en singular, plural y todos los grupos de referencia (título, abstract, palabras clave); se tuvieron en cuenta los artículos publicados en idioma inglés y español. Las palabras clave utilizadas fueron: calidad de vida, calidad de vida relacionada con salud (CVRS o HRQL), calidad de vida-infancia, calidad de vida relacionada con salud-infancia,

instrumentos de evaluación, children AND quality of life, health-related quality of life AND children, child, questionnaires, quality of life.

Se obtuvieron alrededor de 1000 referencias de las cuales se seleccionaron dos tipos de documentos: Revisiones teóricas globales y específicas realizadas respecto a la población infantil que describieran el concepto de CV o CVRS, y aplicaciones y validaciones de instrumentos de medida de CV y CVRS en niños y niñas.

Al finalizar este proceso se escogieron cincuenta artículos, escritos entre el 2000 y el 2008, que estuvieran enmarcados en el enfoque cognitivo-comportamental, con el fin de elaborar las fichas RAES y posteriormente elegir aquellas que proporcionaran apoyo teórico y determinar los artículos que serían analizados y cuyos criterios debían ser, aplicar y evaluar instrumentos de CV o CVRS en la población infantil y que hubieran sido aplicados con mayor frecuencia en Hispanoamérica y algunos países europeos. Es importante aclarar que población infantil es entendida en este trabajo como aquellas personas (niños y niñas) entre los cero y doce años de edad de acuerdo con la Ley 1098 de 2006 conocida en Colombia como “Nueva Ley de la Infancia y la Adolescencia”.

Una vez se obtuvieron los artículos para analizar, se seleccionaron de cada uno de ellos las diferentes variables, referidas anteriormente en la tabla de análisis, para llevar a cabo los objetivos de la presente investigación documental.

Resultados

En los diez artículos analizados se encontraron siete instrumentos genéricos, de los cuales los más utilizados son el KINDL y el Tapqol; en cuanto a las propiedades psicométricas ocho de los diez artículos reportan que tanto la confiabilidad como la validez de los instrumentos es satisfactoria, por lo cual fue necesario revisar fuentes alternas para corroborar el valor del coeficiente para el VSP-A y el PedsQL 4.0. El rango de edad de los instrumentos está entre los tres y dieciocho años, hallándose mayor desarrollo de las pruebas para niños y niñas entre los seis y los doce años.

En general se encontró que los objetivos de las investigaciones están dirigidos a analizar las propiedades psicométricas de los instrumentos aplicados (confiabilidad y validez). En cuanto al concepto de CV y CVRS manejan la perspectiva multidimensional relacionada con el modelo biopsicosocial, que subyace al concepto de salud propuesto por la OMS, e incluyen la valoración subjetiva de las personas respecto a su bienestar y estado de salud.

Referente a las dimensiones que componen los conceptos de CV y CVRS, se observó que oscilan entre cuatro y once categorías. Los autores analizados coinciden en que los dominios básicos que deben evaluarse son: funcionamiento social, funcionamiento físico, funcionamiento psicológico, rendimiento escolar, relaciones con pares y familiares y bienestar global percibido.

Los resultados y conclusiones de las diferentes investigaciones, muestran que los instrumentos aplicados permiten establecer diferencias entre grupos de niños y niñas sanos y con problemas de salud, además, muestran que existen diferencias entre los grupos de edad; por ejemplo, los niños y niñas de ocho años obtienen un puntaje global de CV y CVRS mayor que el obtenido por los mayores de doce años. Así mismo, las puntuaciones de las niñas mayores de doce años son más bajas respecto a los niños de su misma edad, estos puntajes resultan estadísticamente significativos en cinco de los siete instrumentos aplicados. Lo anteriormente descrito permite evidenciar que para la investigación del tema es necesario tener en cuenta el desarrollo de las diferentes áreas, el género, la edad y la cultura a la que pertenece.

Por otra parte, dos de las investigaciones evidencian la diferencia existente entre los reportes proporcionados por los niños y niñas, sus padres y el personal de salud; en especial resaltan que la distinción entre los dos primeros radica en los aspectos emocionales y la importancia de las relaciones de amistad, aunque es menor entre éstos y el personal de salud. Por último, las investigaciones dirigidas a la adaptación de las pruebas VSP-A, Kidscreen y Kindl reportan la obtención de instrumentos similares en cuanto a contenido,

equivalentes en las propiedades psicométricas y culturalmente relevantes; además, reportan la utilidad de la metodología de traducción, retrotraducción (traducción inversa), armonización y aplicación de pruebas piloto. En la tabla 1 se encuentran consignadas las características básicas de los instrumentos analizados.

Discusión

A partir del objetivo planteado para la presente investigación, enfocado a establecer el concepto de CV y los criterios básicos que se requieren para la adaptación, construcción y aplicación de instrumentos en la infancia, los resultados obtenidos permitieron observar que la confiabilidad de los instrumentos es satisfactoria, de acuerdo con el estándar mínimo apropiado propuesto para las medidas de salud, cuyo valor es ≥ 0.70 para las medidas que pretenden hacer comparación entre grupos (Valderas, Ferrer & Alonso, 2006).

Como se mencionó anteriormente, no es clara la diferenciación entre los conceptos de CV y CVRS, aunque se considera que este último es una subcategoría del primero.

Los conceptos que subyacen a las investigaciones analizadas y por ende a los instrumentos aplicados corroboran la dificultad para establecer la distinción entre estos y además evidencian la inexistencia de una definición particular para la infancia; sin embargo, las dimensiones incluidas en cada instrumento dan cuenta de la existencia de dominios específicos para esta población, lo cual coincide con la definición propuesta por Wallander Schmitt & Koot, 2001 (citados en Moreno & Kern, 2005), quienes refieren que la CV y la CVRS en la infancia se consideran como conceptos multidimensionales que deben tener en cuenta el proceso de desarrollo y la percepción del niño o niña, su familia y otras personas del entorno sobre su salud, lo que facilita la determinación de aquello que le resulta importante en su cotidianidad.

Tabla 1.

Instrumentos genéricos de CV y CVRS para niños, niñas y adolescentes

Nombre	Dimensiones	Propiedades psicométricas	Edad	Formato	País
TACQOL (Vogels et ál.,1998)	Dolor y síntomas Funcionamiento motor Autonomía Funcionamiento cognitivo Funcionamiento social Funcionamiento emocional positivo Funcionamiento emocional negativo	Confiabilidad Alta Validez estructural y de constructo	8 a 15 años	Padres	Holanda
Exeter health-related quality of life measure (ExQol) (Eiser, Vance & Seamark, 2000)	Síntomas Funcionamiento Social Relación con la familia Emociones positivas y negativas	Confiabilidad Alta Validez de constructo interprueba	6 a 12 años	Software Autoadministrado	Reino Unido

Nombre	Dimensiones	Propiedades psicométricas	Edad	Formato	País
VSP-A (Vecú et sante perçue de l'adolescent)	Energía; bienestar psicológico Relaciones con amigos/as Actividades de ocio.	Confiabilidad prueba original: consistencia interna satisfactoria (0.83). Test-retest (0.69) media	Contiene 2 formas 12 a 13 años 14 a 17 años.	Autoadministrado	Francia Adaptada en España
(Simeoni, Auquier, Antoniotti Sapin, Marco, 2000; Herdman, Badia & Serra, 2001; Serra-Sutton et ál., 2002).	Relaciones con padres Bienestar físico Relaciones con profesores/as Actividades escolares Autoestima Relaciones con el personal sanitario Satisfacción con la vida sentimental y sexual	Validez de constructo Confiabilidad adaptación española: consistencia interna alta (0,69 a 0,92). Test retest Media (0,69-0,74)			
Cuestionario Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL 4.0) (Varni, Seid & Kurtin, 2001; Roizen, Figueroa & Salvia, 2007)	Funcionamiento físico Funcionamiento emocional Funcionamiento social Funcionamiento escolar	Confiabilidad Alta (consistencia interna 0.88 escala para niño(a)s y 0.90 escala para padres) Validez constructo y criterio	5 a 18 años	Padres y Autoadministrado	Estados Unidos
Perfil de Salud Infantil y de Adolescentes CHIP (Child Health and Illness Profile) (Rajmil et ál., 2004)	Satisfacción Bienestar Resistencia Riesgo Consecución de funciones Enfermedades	Confiabilidad Alta Validez estructural y de constructo.	CHIPCE/ PRF 6 a 12 años CHIP-CE/ CRF 12 a 18 años CHIP-AE	Padres Autoadministrado Autoadministrado	Estado Unidos Adaptada en España
El KINDL (Ravens-Sieberer y Bullinger, 1998)	Psicológica Relaciones sociales La función física Las actividades de la vida cotidiana	Confiabilidad Alta Validez Convergente	10-16 años	Padres y autoadministrado	Alemania
El TAPQOL (Essink-Bot; Van der Stege; Ridder-Sluis; Koning, 2005)	Funcionamiento físico Funcionamiento social Funcionamiento cognitivo (comunicación) Funcionamiento emocional	Confiabilidad Alta Validez de Constructo	3 años	Padres, médicos, panel de expertos y autoadministrado	Países Bajos

Nombre	Dimensiones	Propiedades psicométricas	Edad	Formato	País
KINDL. (Verdugo y Sabeh, 2002).	Bienestar físico Bienestar psíquico Actividades de vida diaria Relaciones sociales	Confiabilidad Alta Validez de constructo	8 y 12 años	Autoadministrado	España y Argentina
KINDL versiones Kid-Kindl y Kiddo-Kindl (Rajmil et ál., 2004)	Bienestar físico Bienestar emocional Autoestima Familia Amigos Colegio	Confiabilidad Alta Validez de constructo	8-12 y 13-16 años	Autoadministrado	Alemania con traducción en España
KIDSCREEN (Aymerich et ál., 2005)	Bienestar físico Bienestar psicológico Estado de ánimo Autopercepción Autonomía Relación con los padres y vida familiar Amigos Apoyo social y entorno escolar Rechazo social Recursos económicos	Confiabilidad Alta	8 a 18 años	Autoadministrado	Primera Fase: Alemania, Austria, España, Francia, Países Bajos, Reino Unido y Suiza. Segunda Fase: Grecia, Hungría, Irlanda, Polonia, República Checa y Suecia.

Confiabilidad Alta (≥ 0.70) Media (≥ 0.30) Baja (< 0.30).

Dimensiones de los instrumentos

Las dimensiones seleccionadas en las investigaciones analizadas reconocen el contexto de funcionamiento, el desarrollo y madurez de los niños y niñas, además de la autopercepción referente a su calidad de vida y salud, en lo cual coinciden con la propuesta teórica de Ravens-Sieberer et ál. (2006) y Pane et ál. (2006), quienes plantean que los dominios que deben tenerse en cuenta son: a. aspectos y relaciones psicosociales (interacción con el medio, colegio, amigos y familia, y calidad de dichas relaciones), b. funcionamiento físico (síntomas, autocuidado, percepción general de salud), c. estado salud-enfermedad (adhesión al tratamiento, apoyo social, impacto en la familia) y d. funcionamiento psicológico (emociones positivas y negativas, autoconcepto, autoestima, habilidades cognitivas, de aprendizaje y comportamentales).

Proceso de adaptación de los instrumentos

Las 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 CV y CVRS a una cultura diferente a la original, como lo hacen las investigaciones analizadas, es necesario llevar a cabo un proceso de adaptación transcultural estructurado.

La adaptación transcultural puede sintetizarse en tres fases: traducción al idioma que se pretende adaptar el cuestionario, aplicación del cuestionario a la población objeto 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 (Pane et ál., 2006).

En esta etapa, los ítems deben superar un proceso estandarizado de traducción (directa e inversa) y armonización hasta obtener una versión semántica y conceptualmente equivalente a la inicial, es decir, que transmitiera el significado de ésta mediante formulaciones y expresiones de los ítems que fueran aceptables y culturalmente relevantes para los niños, niñas y adolescentes de todos los países involucrados.

La armonización internacional consiste en la puesta en común de todas las retrotraducciones procedentes de los idiomas de las culturas involucradas, con el objetivo de eliminar o proponer cambios en los ítems identificados como problemáticos en alguno de los idiomas o culturas.

Características de los instrumentos

Las características que debe tener un instrumento de CV y CVRS para la infancia según Ravens-Sieberer et ál. (2006), son:

Aplicabilidad a través de diferentes enfermedades, así como en los niños y niñas que no presenten enfermedad, la disponibilidad de las versiones en varios idiomas; sometida a prueba y calidad psicométrica; el instrumento permite el autoinforme; y un concepto centrado principalmente en los niños, niñas y adolescentes (p. 1203).

La evaluación de la CV y CVRS de los niños, niñas y adolescentes por medio de cuestionarios de auto-informe es posible, siempre y cuando la edad, la madurez y el desarrollo cognitivo se consideren en la construcción de los instrumentos. También deben tener en cuenta fundamentalmente su desarrollo y cambios permanentes en el tiempo.

Construcción de instrumentos

Los estudios analizados dan cuenta de los procesos de adaptación cultural y de las características de los instrumentos de medida para la infancia; sin embargo, no son explícitos acerca de la manera más adecuada para construirlos. Respecto a esto Eiser et ál., 2001, citados en Wee, Chua &

Li, 2006 plantean que existen tres formas para desarrollar instrumentos de CV y CVRS para niños, niñas y adolescentes:

1. Adaptar los instrumentos existentes para adultos, a los niños, niñas y jóvenes, siempre y cuando se considere que ellos tienen experiencias de vida y prioridades diferentes.
2. Utilizar la opinión de los expertos en la selección de los ítems que integran el instrumento. La dificultad que presenta es que los ítems son escogidos por adultos, esto aumenta la probabilidad que el instrumento esté permeado por los valores, experiencias y expectativas de quien lo construye.
3. Involucrar a los niños, niñas y adolescentes, junto con sus padres, para que proporcionen información acerca de su comportamiento, expectativas, intereses y aspectos relevantes de su CV y a partir de esto determinar los ítems y dimensiones a evaluar.

Utilidad de las investigaciones analizadas

La aplicación de los instrumentos de medida de CV y calidad de vida relacionada con la salud, utilizados en las investigaciones analizadas, evidencian diversas opciones de uso para la población infantil, entre las cuales se destacan: La posibilidad de establecer diferencias entre grupos de niños y niñas en aspectos como la edad, el género, problemas de salud y estado de salud adecuado entre otros; establecer la relevancia y correlación de las diferentes fuentes de información acerca de la vida y salud de los niños y niñas (padres, familia, personal de servicios de salud); apoyar el desarrollo de intervenciones pediátricas; realizar comparaciones entre países; proporcionar datos del bienestar de los niños y niñas al desarrollo de la salud pública; identificar poblaciones de riesgo y evaluar las intervenciones sanitarias dirigidas a la niñez. Obtener toda esta información acerca de la infancia colombiana resulta importante, ya que permite conocer las necesidades reales de dicha población y actuar en pro de ellas, desde las diferentes disciplinas que abordan el estudio de la CV como temática importante en el desarrollo.

Conclusiones

Existe un número adecuado de pruebas con propiedades psicométricas pertinentes que demuestran la posibilidad de medir y operacionalizar la CV y CVRS en la infancia, permiten recopilar datos de la población infantil y facilitan la construcción y planteamiento de nuevas investigaciones dirigidas a conocer y mejorar su CV.

Respecto a la diferencia existente entre los conceptos de CV y CVRS, después de la revisión teórica, se concluye que sí existe una diferencia entre ellos. Ésta radica en que el término relacionado con la salud incluye aspectos del continuo salud/enfermedad (impacto del tratamiento, políticas sanitarias, promoción y prevención en salud, interacción con el personal de salud, atención primaria y la relación de éstos con su funcionamiento cotidiano), mientras que la CV como categoría global abarca todos los servicios públicos y la percepción subjetiva que las personas tienen de la satisfacción de sus necesidades, en pro del mayor bienestar general posible. En cuanto a las similitudes entre estos conceptos, cabe resaltar que ambos son multidimensionales, tiene en cuenta las esferas de funcionamiento, los contextos de interacción de los sujetos, la influencia cultural, la historia personal y las expectativas personales.

Así pues, un posible concepto de CV para la infancia podría ser: La percepción subjetiva y grado de satisfacción del niño o niña, acerca de su funcionamiento físico, psicológico y social; sus condiciones de vida, su momento de desarrollo particular y la influencia que éste tiene en su vida cotidiana y en las cosas que le resultan relevantes. En cuanto a la CVRS, la definición sería la misma e incluiría el continuo salud-enfermedad.

Las dimensiones que deben tenerse en cuenta, para evaluar la CV son: las áreas de funcionamiento (física, psicológica y social), las relaciones familiares y de amistad y las actividades escolares y recreativas. En cuanto a la CVRS, además de las dimensiones anteriormente nombradas deben incluirse la percepción general del estado de salud, presencia e influencia de los síntomas, impacto del tratamiento, conductas de riesgo y afronta-

miento y como todo ello repercute en los contextos de funcionamiento.

Respecto a los indicadores objetivos y subjetivos de ambos conceptos concluimos que dependiendo de la disciplina que los evalúe, cobran mayor importancia en el momento de establecer sus directrices investigativas, por lo cual, para la psicología resulta relevante lo subjetivo del concepto, sin dejar de lado los aspectos objetivos; es decir, como disciplina la psicología se interesa por la percepción que tiene el sujeto acerca de su bienestar, que está relacionado con indicadores objetivos como la vivienda, el estado físico, la educación, la recreación, entre otros.

Teniendo en cuenta que el Campo Psicología, Salud y Calidad de Vida, actualmente presenta cambios en los contextos de práctica y la población objetivo (niños y niñas en situación de protección y hospitalización), para los cuales se han desarrollado aproximaciones teóricas, que permiten conocer la situación de la infancia colombiana, en torno a: 1. los componentes y criterios de evaluación de las cuatro áreas de desarrollo en esta población, 2. la influencia de las variables de negligencia, abandono, maltrato y abuso en el desarrollo integral y 3. el estado de las investigaciones de CV en niños con enfermedades crónicas.

A partir de estos avances, se requiere incluir a la población infantil en las diferentes líneas de investigación del campo, que de acuerdo con los intereses particulares de este trabajo, estaría implicado en la línea de investigación Calidad de Vida, en la cual, hasta el momento se han desarrollado investigaciones en: 1. Variables psicológicas y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica. 2. Afrontamiento en pacientes con enfermedad crónica. 3. Variables psicológicas y adhesión al tratamiento en pacientes con VIH - Sida y 4. CV en cuidadores de pacientes con limitación sensorio motora, todas dirigidas a la población adulta.

Dadas las condiciones actuales en las que se encuentra la línea de investigación anteriormente mencionada y el campo a la cual pertenece, se recomienda dar paso a la investigación aplicada

en el tema de CV y CVRS en la población infantil y tener en cuenta en la elaboración y aplicación de instrumentos los aspectos que se encuentran resumidos en la tabla 2:

Tabla 2.
Tabla de especificaciones

Recomendaciones preliminares	
1. Retomar aspectos de las diferentes áreas de desarrollo de los niños y niñas (cognitiva, lenguaje, motora, socio-afectiva), teniendo en cuenta género y edad cronológica.	3. Contemplar el uso de escalas analógicas visuales, puesto que centra la atención de los niños más fácilmente.
2. Involucrar a los niños, las niñas y sus familias en el desarrollo del instrumento.	4. Reconocer el contexto cultural de la población objetivo.
Construcción de pruebas	
1. Determinar el rango de edad de la población objetivo.	5. Prueba piloto para comprobar las propiedades Psicométricas:
2. Seleccionar las dimensiones, que se desean evaluar, de acuerdo con el concepto.	a. Confiabilidad
3. Involucrar grupos de discusión o entrevistas semiestructuradas, con la población objetivo, la familia y expertos en el tema.	b. Validez
4. De acuerdo con los resultados de los pasos dos y tres, construir los ítems y estructurar el instrumento. (seleccionar si es escala visual analógica o si son ítems escritos).	c. Sensibilidad al cambio.
	6. Depurar el número de ítems.
	7. Establecer valores poblacionales para su uso.
	Nota: el número de ítems para las edades de 3 a 6 años no debe ser mayor a 24 y de 7 a 15 años, 52.
Adaptación de pruebas	
1. Adaptación transcultural:	2. Prueba piloto para comprobar las propiedades psicométricas:
a. Traducción	a. Confiabilidad
b. Retrotraducción	b. Validez
c. Grupos de discusión o entrevistas semiestructuradas, con la población objetivo y expertos en el tema.	c. Sensibilidad al cambio
	3. Armonización internacional
Aplicación de pruebas	
1. La aplicación de la prueba no debe exceder los 30 minutos y en niños de 3 a 6 años es necesario contemplar intervalos de tiempo más cortos en los niños y niñas de menor edad.	2. Obtener información de fuentes alternativas (familiares y personal médico).
	3. Contar con personas entrenadas, para resolver las dudas y apoyar el desarrollo de las pruebas de los niños y niñas.

Elaborada con base en: Pane et. ál. (2006), Ravens-Sieberer et ál. (2006), Aymerich et ál. (2005), Eiser et. ál. (2000).

El proceso descrito anteriormente permite obtener pruebas social y culturalmente relevantes. Esto garantizaría, a pesar de lo complejo y extenso del método, obtener información pertinente que contribuya en la generación de programas de atención integral para los niños y niñas, tanto institucionalizados, como aquellos que no lo están, con lo cual se garantice el desarrollo óptimo de sus capacidades, habilidades e intereses.

A partir de lo descrito hasta el momento, se considera que la investigación aplicada en torno al tema, desarrollado en este trabajo, debe dirigirse a responder la pregunta: ¿Cuál es el estado actual de la CV y CVRS de los niños y niñas colombianos en situación de institucionalización? y los subtemas que puedan surgir respecto a la misma.

Por último, se concluye que para Latinoamérica, no se encuentra suficiente información escrita acerca de la realización de investigaciones en torno al tema, lo cual no permitió comprobar y comparar los avances respecto a los demás países. Esta limitación requiere incentivar la publicación de los estudios y hacer visibles los medios de comunicación en los cuales se pueden transmitir.

Referencias

- Alonso, J. (1997). Medidas de salud. En Del Llano J. et ál. *Gestión sanitaria: innovaciones y desafíos*. Barcelona: Masson. Recuperado el 15 de octubre de 2007, del sitio Web del Ministerio de Salud de Chile, Departamento de Epidemiología: <http://epi.minsal.cl/cdvida/doc/Doc3jalonso.pdf>.
- Alonso, J. (2000). La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en la investigación y práctica clínica. *Gaceta Sanitaria*, 14(2), 163-167.
- Aymerich, M., Berra S., Guillamón I., Herdman M., Alonso J., Ravens-Sieberer, U. & Rajmil, L. (2005). Desarrollo de la versión en español del KIDSCREEN un cuestionario de calidad de vida para la población infantil y adolescente. *Gaceta Sanitaria* 19(2), 93-102. Recuperado el 5 de noviembre de 2007 de <http://www.scieosp.org/pdf/gsv19n2/original1.pdf>.
- Badia, X. & Carné, X. (1998). La evaluación de la calidad de vida en el contexto del ensayo clínico. *Med Clinic (Bar)* 110 (14), 550-556. Recuperado el 15 de enero de 2008, del sitio web de la Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria: <http://www.sepeap.es/Hemeroteca/EDUKINA/ArtikuluVol110/m1101409.pdf>.
- Berrío, G. (2002). Diseño, construcción y validación de un inventario para evaluar la calidad de vida en adultos con epilepsia. *Acta Colombiana de Psicología* 7, 7-19.
- Bjornson, K. & McLaughlin, J. (2001). The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy. *European Journal of Neurology* 8(5), 183-193. Recuperado el 5 de noviembre de 2007, de la base de datos EBSCO (Psychology and Behavioral Sciences Collection).
- Brannon, L. & Feist, J. (2001). *Psicología de la salud*. (M. F. Torres & M. Díaz, Trad.) Madrid, España: Paraninfo (Trabajo original publicado en 2000).
- Castro-Pérez, M. (1992). Criterios para la enseñanza de sociología médica en el ámbito de la salud pública. *Salud Pública de México* 34(6), 670-677. Recuperado el 15 de enero de 2007 de la base de datos REDALYC.
- Centro de Investigación de Psicología Universidad Santo Tomás (2007). *Procedimientos y pautas para investigación*. Bogotá, Colombia.
- Chien, L., Chou, Y., Ko, Y. & Lee, C. (2006). Health-related Quality of Life Among 3-4-year-old Children Born with Very low Birthweight. *Journal of Advanced Nursing*, 56 (1), 9-16. Recuperado el 3 de noviembre de 2007, de la base de datos EBSCO (PsycINFO).
- Colomer, C., Colomer, J. Mercer, R., Peiró, R. & Rajmil, L. (2004). Salud Infantil. *Gaceta Sanitaria* 18, Suplemento 1, 39-46.

- Eiser, C., Vance, Y. & Seamark, D. (2000). The Development of a Theoretically Driven Generic Measure of Quality of Life for Children aged 6-12 Years: a Preliminary Report. *Child: Care, Health & Development* 26(6), 445-456. Recuperado el 3 de noviembre de 2007, de la base de datos EBSCO (Psychology and Behavioral Sciences Collection).
- Essink-Bot, M., Van der Stege, H., Ridder-Sluiter, J.G. & Koning, H. (2005). Quality of Life of Children With Language Delays. *Quality of Life Research*; 14, 1345-1355. Recuperado el 3 de noviembre de 2007, de la base de datos EBSCO (PsycINFO).
- Ezequiel, C. & Waldo, H. (2003). Nuevos indicadores clínicos. La calidad de vida relacionada con la salud [versión electrónica] *Medicina, Buenos Aires* 63, 172-178.
- Flórez-Alarcón, L. (2006) La Psicología de la Salud en Colombia. *Universitas Psychologica*. 5(3), 681-693 Bogotá, Colombia.
- Gómez-Vela, M. & Sabeth, E. (2002). *Calidad de vida, evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica*. Recuperado el 15 de julio de 2009 de <http://inico.usál.es/publicaciones/pdf/calidad.pdf>
- Herdman, M., Badia, X. & Serra, S. (2001). El Euro QOL-5D; una alternativa sencilla para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en atención primaria. *Atención Primaria*, 1, 425-430.
- Hervás, A., Zabaleta, A., De Miguel, G., Beldarrain, O. & Díez, J. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con diabetes mellitus tipo 2. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. 30(1). Recuperado el 7 de junio de 2009 de <http://www.cfn Navarra.es/salud/anales/textos/vol30/n1/orig3a.html>
- Montemayor, M., García, M. & Garza, Y. (2002). *Guía para la investigación documental*. México: Trillas.
- Moreno, B. & Kern, E., (2005). Calidad de vida relacionada con la salud infantil y el trasplante de órganos: una revisión de literatura. *Revista Colombiana de Psicología* 14, 46-52. Recuperado el 5 de noviembre de 2007 de la base de datos REDALYC.
- Moreno, B. & Ximénez, C. (1996). Evaluación de la calidad de vida. En Buela-Casal G., Cabello V., Sierra C (dirs.). *Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud* (1044-1070) España: Siglo Veintiuno Editores.
- Padilla, G. (2005). Calidad de vida: panorámica de investigaciones clínicas. Quality of Life: Overview of Clinical Research Issues. *Revista Colombiana de Psicología*, 13, 80-88. Recuperado el 12 de octubre de 2007 de http://www.humanas.unál.edu.co/publicaciones/publicaseriadas/psicologia/numero14/articulos_psicologia/art_8_Calidad_Vida_Panoramica.pdf.
- Pane, S., Solans, M., Serra-Sutton, V., Estrada, M. & Rajmil, L. (2006). Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura: actualización. Document d'Avaluació. *Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques*. 1, 1-72. Recuperado el 15 de octubre de 2007 del sitio Web de Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques: <http://www.pediatrasandalucia.org/Docs/CalidadVidaPediatico.pdf>
- Rajmil, L., Berra, S., Estrada, M., Serra-Sutton, V., Rodríguez, M., Borrell, C., Riley, A. & Starfield B. (2004). Versión española del perfil de salud infantil, cuestionario para padres y madres: Child Health and Illness Profile-Child Edition Parent Report Form (CHIP-CE/PRF). *Gaceta Sanitaria* 18(4), 305-311. Recuperado el 29 de enero de 2008 de la base de datos Scielo.
- Rajmil, L., Estrada, M.D., Herdman, M., Serra-Sutton, V. & Alonso, J. (2001). 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. *Gaceta Sanitaria* 15 (Supl.4), 34-43. Recuperado el 11 de octubre de 2007 de <http://db.doyma.es/cgi-bin/wdbcgl.exe>.
- Rajmil, L., Serra-Sutton, V., Fernández-López, J.A., Berra, S., Aymerich, M., Ciezac, A., et ál., (2004). Versión española del cuestionario alemán de calidad de vida relacionada con la salud en población infantil y de adolescentes. *El Kindl. An Pediatr (Barc)*, 60(6), 514-521. Recuperado en noviembre 5, 2007 disponible en: http://www.catscreen.de/kindlD/daten/pdf/spa_nisc_h/kindlanpediatr_2004.pdf.
- Ravens-Sieberer, U. & Bullinger, M. (1998). Assessing Health-related Quality of Life in Chronically ill Children with the German KINDL: First Psychometric and Content Analytical Results. *Quality of Life Research*, 7, 399-407.
- Ravens-Sieberer, U., Bullinger, M., Erhart, M., Wille, N., Wetzel, R. & Nickel, J. (2006). Generic Health-Related Quality-of-Life Assessment in Children and Adolescents: Methodological Considerations. *Pharmacoeconomics* 24(12), 1199-1220. Recuperado en noviembre 3 de 2007 de la base de datos EBSCO (PSYINFO).
- República de Colombia. (2006). Ley 1098: *Nueva Ley de la Infancia y la Adolescencia*. Bogotá, Colombia.
- Roizen, M., Figueroa, C. & Salvia, L. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedades crónicas: comparación de la visión de los niños, sus padres y sus médicos. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 105(4), 305-313.
- Schwartzmann, L. (2003, dic.). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Cienc. enferm.*, 9(2), 9-21. Recuperado el 15 octubre de 2007 de la base de datos Scielo.
- Serra-Sutton, V., Herdman, M., Rajmil, L., Santed, R., Ferrer, M., Claude, M. & Auquier, P. (2002). Adaptación al español del cuestionario vecú et sante perçue de l'adolescent (vsp-a): una medida genérica de calidad de vida para adolescentes. *Revista Española de Salud Pública* 76(6), 701-712. Recuperado el 26 de enero de 2008 de la base de datos REDALYC.
- Simeoni, M.C., Auquier, P., Antoniotti, S., Sapin, C. & Marco, J.L. (2000). Validation of a French Health-related Quality of Life Instrument for Adolescents: The VSP-A. *Quality of Life Research*, 9(4), 393-403. Resumen recuperado el 10 de julio de 2008 de la bases de datos BVS.
- Soto, M. & Failde, I. (2004). La calidad de vida relacionada con la salud como medida de resultados en pacientes con cardiopatía isquémica. *Revista de la Sociedad Española de Dolor*, 11, 505-514.
- Trujillo, S., Tovar, C. & Lozano M. (2004). Formulación de un modelo teórico de la calidad de la vida desde la psicología. *Universitas Psychologica*, 3(1), 89-98. Recuperado el 5 de noviembre de 2007 de la base de datos REDALYC.
- Tuesca, R. (2005). La calidad de vida, su importancia y cómo medirla. *Salud Uninorte* 21, 76-86. Recuperado el 5 de noviembre de 2007 de la base de datos REDALYC.
- Upton, P., Maddocks, A., Eiser, C., Barnes, P.M. & Williams, J. (2005). Development of a Measure of the Health Related Quality of Life of Children in Public Care. *Child, Care, Health and Development*, 31, 409-415.
- Valderas, J., Ferrer, M. & Alonso, J. (2006). Instrumentos de medida de calidad de vida relacionada con la salud y de otros resultados percibidos por los pacientes. *Med Clin (Barc)*. 125(1), 56-60. Recuperado el 15 de enero de 2008, de http://ferran.torres.name/download/material_comun/medclin/56.pdf.
- Varni, J.W., Seid, M. & Kurtin P., (2001). Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life

- Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in Healthy and Patient Populations *Medical Care*, 39(8), 800-812. Resumen recuperado el 10 de julio de 2008 de JSTOR disponible en <http://www.jstor.org/pss/3767969>.
- Velarde-Jurado & Ávila-Figueroa. (2002a). Evaluación de la calidad de vida. *Revista Salud Pública de México* 44(4), 349-361. Recuperado el 18 de enero de 2008 de la base de datos REDALYC.
- Velarde-Jurado & Ávila-Figueroa. (2002b). Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. *Salud Publica Mex* 44(5), 448-463. Recuperado el 15 de noviembre de 2007 de la base de datos Scielo.
- Verdugo, M. & Sabeh, E. (2002). Evaluación de la percepción de la calidad de vida en la infancia. *Psicothema* 14(1), 86-91. Recuperado el 4 de octubre de 2007 de la base de datos REDALYC.
- Vinaccia, S., Fernández, H., Escobar, O., Calle, E., Andrade, I., Contreras, F. & Tobón S., (2006). Calidad de vida y conducta de enfermedad en pacientes con diabetes mellitus tipo II. *Suma Psicológica* 13(1), 15-31.
- Vogels, T., Verrips, G., Verioove-Vanhorick, S., Fekkes, M., Kamphuis, R., Koopman, et ál. (1998). Measuring Health-related Quality of Life in Children: the Development of the TACQOL Parent Form. *Quality of Life Research* 7(5), 457-465. Recuperado el 3 de noviembre de 2007 de la base de datos EBSCO (Psychology and Behavioral Sciences Collection).
- Wee, H., Chua, H. & Li, S. (2006). Meaning of Health-related Quality of Life Among Children and Adolescents in an Asian Country: A Focus Group Approach. *Quality of Life Research* 15(5), 821-831. Recuperado el 3 de noviembre de 2007 de la base de datos EBSCO (PsycINFO).
- Yasuko, B., Romano, S., García, N. & Refugio, M. (2005). Indicadores objetivos y subjetivos de la calidad de vida. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 10(1), 93-102. Recuperado el 1 de febrero de 2008, de la base de datos REDALYC.