

Estudio del arte de calidad de vida en salud.

Study of the art of quality of life in health.

Isabel Pérez Bescanza¹

Resumen: El presente artículo está enfocado hacia el Estudio del Arte de Calidad de Vida desde el área de la Salud, específicamente tomando en cuenta las investigaciones realizadas con niños(as) y adolescentes en cáncer y su Calidad de Vida; para ello se realizó una revisión de los últimos diez años, después de un arqueo bibliográfico se consideraron aproximadamente 80 artículos para su revisión y discusión. De acuerdo a la revisión realizada se enfocó en tres aspectos: a) Elementos conceptuales relacionados con la Calidad de Vida(CV) y la Calidad de Vida relacionada con Salud (CVRS); b) la medición de la CVRS específicamente en niños(as) y adolescentes y c) Los diferentes instrumentos de evaluación creados para medir la CVRS en niños(as) y adolescentes. En relación con el primer aspecto, este constructo ha sido más fácil medirlo que definirlo, es un concepto extenso y ambiguo. En relación con la medición, uno de los problemas es el relacionado con las dificultades inherentes a su evaluación, debido a la naturaleza bipolar objetiva-subjetiva y su multidimensionalidad, compleja e indeterminada, y esto le da a la evaluación un problema adicional, aunado también que los instrumentos elaborados para tal fin, en ocasiones no cumplen los requisitos mínimos de construcción y generalización de resultados. La mayoría de las investigaciones concluyen que es muy importante la evaluación de la CVRS en el paciente pediátrico con cáncer, ya que la sola presencia de una enfermedad crónica desestabiliza la emocionalidad del paciente. Se concluye la importancia de la medida de CVRS en pacientes pediátricos, para uso en la

¹ Universidad de Oriente, Cumaná, Venezuela. Correo electrónico: bescanza@gmail.com

práctica clínica y en la salud pública, considerar el proceso de crecimiento y desarrollo físico, cognitivo, intelectual y afectivo del niño/a ya que es continuo y representa un reto captar los aspectos positivos y los que afectan negativamente en la calidad de vida del paciente.

Palabras clave: Calidad de vida, estudio del arte, niños

Abstract: The present article is focused towards the study of the art of quality of life from the area of the health, specifically taking in has them research made with children (as) and adolescents in cancer and its quality of life; for this is performed a review of them last ten years, after a tonnage bibliographic is considered approximately 80 articles for your review and discussion. In accordance the review focused on three aspects: to) conceptual elements related to quality of life (HP) and the quality of life related with health (HRQOL); b) the measurement of HRQOL in children and adolescents and c specifically) the different assessment instruments designed to measure HRQOL in children and adolescents. Regarding the first aspect, this construct has been easier to measure it to define it, is a lengthy and ambiguous concept. In relation to the measurement, one of the problems is related to the difficulties inherent in their assessment, due to the bipolar nature and its multidimensionality, complex and indeterminate, and this gives the assessment an additional problem, also joined that elaborate instruments for that purpose, sometimes do not meet the minimum requirements of construction and generalizability of results. The majority of the investigations conclude that assessment of HRQL in pediatric cancer patients is very important since the mere presence of a chronic disease disrupts the emotionality of the patient. It concludes the importance of the measure of HRQOL in patients Pediatric, for use in the practice clinical and in the health public, consider the process of growth and development physical, cognitive, intellectual and affective of the child / to since is continuous and represents a challenge capture them aspects positive and which affect negatively in the quality of life of the patient.

Keywords: quality of life, study of the art, children.

Introducción

Para hablar sobre el término de Calidad de Vida (CV), es necesario reflexionar sobre algunos aspectos de interés, debido a su uso frecuente en los últimos tiempos en muy variados contextos. Los ambientalistas sitúan el énfasis en el entorno físico/biológico, los economistas en parámetros como el producto nacional bruto, los médicos en los síntomas, los psicólogos en las necesidades humanas y su satisfacción. Se desprende que la calidad de vida se debe considerar como una entidad multidisciplinaria que es aplicable e inherente a todos los temas de la sociedad y del mundo y debe contemplarse su consideración por parte de todos los líderes y científicos de la humanidad (Oblitas, 2004). Es por ello, afirma Grau (2005) que el estudio de Calidad de Vida invita a abandonar posiciones tradicionales y vislumbrar fuentes comunes de abordaje.

Casi todos los autores, en las diferentes disciplinas, coinciden en afirmar que el término aparece en la década de los setenta y tuvo su expansión hacia los 80, encubierto por el desarrollo de conceptos tales como los de bienestar, salud y felicidad. Aunque, curiosamente, su prehistoria data de las civilizaciones griegas, romana, egipcia y hebrea, es en el contexto del debate entre los indicadores materiales y subjetivos del bienestar en el que surge propiamente el término (Grau, 2005). En el contexto de la salud, Grau (2005) señala que, este concepto se convirtió desde 1977, en categoría de búsqueda del Index Medicus y en palabra clave en el sistema Medline. La tendencia ha sido al crecimiento de investigaciones en enfermedades crónicas y el aumento de la esperanza de vida, lo que hace de la Calidad de Vida un objetivo de la atención médica.

El presente artículo estará enfocado hacia el Estudio del Arte de Calidad de Vida desde el área de la Salud, específicamente tomando en cuenta las investigaciones realizadas con niños(as) y adolescentes en cáncer y su Calidad de Vida; para ello se realizó una revisión de los últimos diez años, después de un arqueo bibliográfico se consideraron aproximadamente 80 artículos para su revisión y discusión.

TRES ASPECTOS A DISCUTIR:

De acuerdo a la revisión realizada se enfocará el trabajo en tres grandes aspectos: a) Elementos conceptuales relacionados con la Calidad de Vida (CV) y la Calidad de Vida relacionada con Salud (CVRS); b) la medición de la CVRS específicamente en niños(as) y adolescentes y c) Los diferentes instrumentos de evaluación creados para medir la CVRS en niños(as) y adolescentes.

Elementos conceptuales sobre calidad de vida

En relación con el primer aspecto, este constructo ha sido más fácil medirlo que definirlo, suele confundirse con otras acepciones como bienestar, nivel de vida, satisfacción y felicidad (Victoria, 2000, citado por Grau, 2005). El concepto de Calidad de Vida es extenso o ambiguo. Si a un fenómeno tan complejo como es la vida humana se le despoja de su dimensión temporal (la cantidad), todos los atributos restantes corresponden a la calidad. La cantidad de vida se expresa en esperanza de vida en años, tasas de mortalidad, etc., pero la calidad requiere otro tipo de indicadores (Grau, 2005).

Históricamente ha estado relacionado el concepto como los de felicidad y bienestar, y también con el de virtud. Levi y Anderson (1980, citado por Grau, 2005), asumiendo una propuesta de la ONU afirman que es una “medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como lo percibe cada individuo y cada grupo, y de felicidad, satisfacción y recompensa”; Andrews y Whithey (1976, citado por Grau, 2005), insisten en que no es el reflejo directo de las condiciones reales y objetivas, sino de su evaluación por el individuo.

La CV ha sido definida por la Organización Mundial de la Salud (2002) como “la manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en la relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones. Todo esto está matizado por su salud física, su estado psicológico, su grado de independencia, sus relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales”. La diversidad de definiciones es inmensa, actualmente la mayoría de los autores la definen con referencia al bienestar de las personas.

La Calidad de Vida (CV) es un indicador de uso cada vez más frecuente para evaluar el bienestar de las personas. Las investigaciones han estado centradas preferentemente en adultos, y cuando se han realizado en población infantil o adolescentes, el eje principal ha sido el impacto que tiene el estado de salud en el nivel de bienestar percibido de los/las menores evaluados, denominándose Calidad de Vida relacionada con la Salud (CVRS).

Según Urzúa (2010) el concepto de Calidad de Vida relacionada con Salud llegó al campo de los cuidados sanitarios con el objetivo de que el bienestar de los pacientes es un punto importante de ser considerado tanto en su tratamiento como en el sustento de la vida; es utilizado indistintamente como estado de salud, estado funcional, calidad de vida o evaluación de necesidades. Rajmil. L.; Roizen, M. y Urzúa, A. (2010) señalan que debido a la extensa utilización de este concepto en investigaciones, no existe una definición única de CVRS.

La mayoría de estas definiciones han sido desarrolladas a partir de la definición de salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de 1984: “un estado de completo bienestar físico, mental y social, que no sólo comporta la ausencia de enfermedad” y de la propuesta que hace el grupo de trabajo para calidad de vida de la OMS que define la CV como la “percepción individual de la posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en el cual se vive y su relación con las metas, expectativas, estándares e intereses” (The WHOQOL Group, 2005, p.1405).

De acuerdo a la literatura revisada, algunas definiciones, como lo indica Urzúa, A (2010), están más orientadas hacia los indicadores funcionales de corte objetivos y medibles y otras definiciones en la evaluación subjetiva que el sujeto hace de su vivencia de salud/enfermedad. Por ejemplo para Boyle, O (1994, citado por Urzúa, A, 2010) la CVRS es la “expresión de un modelo conceptual que intenta representar la perspectiva del paciente en términos cuantificables, la cual depende de su experiencia pasada, su estilo de vida presente, sus esperanzas y ambiciones para el futuro”. Mientras que para Fernández, Hernández y Siegrist (2001), la CVRS debería comprender la percepción que tiene del impacto que ha provocado la enfermedad o su tratamiento sobre su sentimiento de bienestar y la capacidad de actuación.

Así también Wu, Aw (2000) dice que: “son los aspectos de la salud que pueden ser directamente vivenciados y reportados por los pacientes”. Por lo que estas

dimensiones básicas deben ser analizadas en los dominios físico, social y social. Urzúa, A (2010), la define como el nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud.

Comparto lo señalado por Rajmil. L.; Roizen, M. y Urzúa, A. (2010), cuando expresan que pese a la multiplicidad de definiciones existentes sobre la CVRS se han logrado establecer algunos acuerdos entre los investigadores del área y estos son que la CVRS es a) subjetiva, b) multidimensional y c) incluyen tanto en funcionamientos positivos como dimensiones negativas de la salud. En el caso de la población infantil, cualquier medida de CVRS debe tener en cuenta la habilidad de participar plenamente en actividades físicas, sociales y psicosociales apropiadas para cada edad, a pesar de que es necesario considerar la variabilidad de la edad y el manejo de la información recibida por los niños(as) o adolescentes. Asociado a lo anterior, está lo concerniente con la naturaleza de la Calidad de Vida, sus componentes subjetivos y objetivos. Al primero de ellos corresponden definiciones globales basadas en el bienestar y sus dos marcadores básicos: la satisfacción y la felicidad.

El componente objetivo se refiere a las condiciones materiales de vida, al nivel de vida e incluye factores que determinan o influyen sobre la percepción que tiene el sujeto y que suelen aparecer en las definiciones multidimensionales usadas para el desarrollo de instrumentos de medición. El aspecto de la objetividad según señalan algunos autores (Slevin, 1988; Fayos y Beland, 1981, De Haes, Van Knippenberg, 1987, citados por Grau, 2005), puede referirse al viejo problema de quien hace la evaluación: si un observador externo o la propia persona; esto es importante cuando se habla de la CVRS y especialmente, en la resolución de los problemas metodológicos de su evaluación. Según Urzúa (2010), la ventaja del uso de indicadores centrados en la CVRS a nivel personal, es que al focalizar su mirada en cada persona, enfatiza la unicidad de cada individuo para responder a la enfermedad y al tratamiento, siendo para esto la medición centrada en el paciente la más adecuada.

El papel de los factores psicológicos que condicionan el grado de satisfacción o bienestar es determinante para el proceso de evaluación. Así, desde el campo de la psicología, la Calidad de Vida Relacionada con Salud se convierte en un

concepto básicamente referido al tipo de respuesta individual y social ante el conjunto de situaciones de la vida; se centra en la percepción de ese bienestar, en el análisis de los procesos que conducen a esa satisfacción y en los elementos integrantes de la misma. En el caso de la infancia y adolescencia, medir la CVRS puede ser útil para describir la salud de una población y establecer comparaciones entre subgrupos con determinadas características (por ejemplo sociodemográficas, regionales, etc.), para evaluar el impacto sobre la salud de las intervenciones y las políticas sanitarias, o para focalizar los recursos con relación a las necesidades en la práctica clínica el estudio de la CVRS puede facilitar el conocimiento del estado de salud y permite identificar niveles de morbilidad, valorar el impacto que tienen los tratamientos sobre la salud individual o grupal, y facilitar el proceso de toma de decisiones clínicas. Sin embargo, hasta la fecha su uso mayoritario se ha restringido al campo de la investigación.

La medición de la CVRS específicamente en niños(as) y adolescentes y los diferentes instrumentos de evaluación creados para medir la CVRS en niños(as) y adolescentes.

El segundo y tercer aspecto se desarrollaran juntos porque tienen que ver con los aspectos de evaluación y los diferentes instrumentos desarrollados en la CVRS. Uno de los problemas con el que se enfrentan los investigadores de la Calidad de Vida, es el relacionado con las dificultades inherentes a su evaluación. La naturaleza bipolar objetiva-subjetiva y su multidimensionalidad, compleja e indeterminada, le dan a la evaluación un problema adicional, aunado también que los instrumentos elaborados para tal fin, en ocasiones no cumplen los requisitos mínimos de construcción y generalización de resultados.

Testa (2000), agrega al respecto que una de las interrogantes que debe plantearse un clínico cuando utiliza la CV como un indicador de resultados, ¿cuán importantes son los efectos del tratamiento cuando se toman decisiones clínicas? En este marco plantea como principales falencias de la utilización de la CVRS la naturaleza subjetiva del constructo, la manera indirecta por medio de la cual es establecida, las múltiples fuentes de error de medición, la compleja asociación entre múltiples resultados y la pérdida de claridad de metas terapéuticas cuando estas se dirigen a cambios en CV.

Urzúa plantea en relación a este aspecto, que la evaluación de la CVRS puede ser a través de: a) instrumentos genéricos; b) instrumentos específicos:

enfermedades particulares, grupos de pacientes, o c) áreas o dimensiones de funcionamiento (dolor, por ejemplo).

A pesar de que esta evaluación, específicamente la construida para enfermedades específicas, pudiera tener ciertas ventajas como la comprensión particular del impacto de una enfermedad sobre determinados dominios de la vida de una persona en particular, aportando con esto herramientas útiles al clínico y a los terapeutas para intervenciones con miras a aumentar la calidad de vida, algunos autores sugieren que centrarse específicamente en la enfermedad o su impacto puede tener limitaciones. Lawton (1999) señala al respecto, diversas limitantes al uso de la CVRS, centrándose fundamentalmente en que: a) la vida diaria y cotidiana de una persona es más que salud; b) las personas toma decisiones no basadas solamente en síntomas presentes; c) no incluye la estimación de años de calidad de vida ajustados con base al juicio de adultos saludables en su edad mediana.

Sobre las dimensiones que componen la CVRS, tampoco existe un acuerdo en la literatura existente, pero sí pareciera haber consenso en la inclusión de dominios específicos a cada enfermedad en el caso de las evaluaciones de determinadas patologías, dada las particularidades de cada una de ellas.

Urzúa (2010) agrega, que existen algunos acuerdos entre diversos investigadores, lo que ha significado un gran aporte al desarrollo del concepto, en especial en su medición, como lo son por ejemplo los planteados por el grupo WHO-QOL de la Organización Mundial de la Salud (The WHOQOL,1995), al sugerir algunas características que definirían a la CV: a) es subjetiva; b) es multidimensional; c) incluye tanto funcionamiento positivos como dimensiones negativas. Bajo estas premisas, definen a la CV como la “percepción individual de la posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en el cual se vive y su relación con las metas, expectativas, estándares e intereses”. Este grupo asimismo propone seis dimensiones compuestas por diversos subdominios a evaluar: físico, psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales, medio ambiente y por último espiritualidad, religión y creencias personales.

En el caso de la CVRS infantil, a pesar de que la mayoría de instrumentos de medida de la CVRS están contruidos siguiendo un modelo denominado psicométrico, algunos autores señalan que no existe consenso respecto al marco

conceptual y teórico en el que se basan los instrumentos de CVRS infantil (Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., While, N., Wetzel, R., Nickel, J. & Bullinger, M. (2010).

El proceso de creación de estos cuestionarios es complejo y se basa en la revisión de la literatura existente sobre el tema, la opinión de expertos, y (lo más importante) grupos de discusión con miembros de la población diana (niños/as, adolescentes, madres/ padres, etc.). Éstos últimos aportarán las bases fundamentales sobre las que se creará el cuestionario. Una vez desarrolladas las preguntas se debería comprobar que las puntuaciones que se obtienen para cada dimensión, perfil, etc., son estables en el tiempo en individuos que no cambian su estado de salud, o entre observadores (fiabilidad), que el instrumento mide aquello que pretende medir y no otra cosa (validez), y que es capaz de detectar cambios en la salud (sensibilidad al cambio).

La mayoría de instrumentos incluyen preguntas sobre los aspectos que son más importantes para los propios niños y niñas, ya que han sido construidos a partir de entrevistas con los propios niños/as (dimensiones sociales). Los múltiples contextos sociales en los que se desarrollan los/as niños/as son: la familia, el círculo de amigos, el ambiente escolar y la comunidad, y todos ejercen una influencia importante sobre su CVRS (Matza, Swensen, Flood, Secnik & Leidy, 2008).

Pane, S., Solans, M., Gaite, L., Serra-Sutton, V., Estrada, M.D. y Rajmil, L. (2006), estos proponen que los cuestionarios de CVRS abarquen varias dimensiones; las dimensiones relacionadas con el aspecto social, las cuales deben recoger la forma en que el sujeto interactúa con el medio: colegio, amigos, familia. Por otro lado, deben analizar como repercute el estado salud-enfermedad en el contexto en que se desarrolla el individuo: apoyo social, impacto en el tiempo de los padres, cohesión familiar y las actividades familiares. Como aspectos psicológicos, los cuestionarios deben recoger información sobre los sentimientos y las emociones, positivas/negativas, la depresión, el sufrimiento, la ansiedad y el estado de ánimo; la percepción de sí mismo, la autoestima y la apariencia física; las adquisiciones cognitivas, habilidad para concentrarse, aprender y utilizar la memoria y por último, las conductas en general o de riesgo específico. Con respecto al aspecto físico, se debe evaluar la capacidad para realizar actividades físicas

diarias; los síntomas como el dolor y malestar; los sentimientos relacionados con la percepción de la salud física y las sensaciones físicas, la energía y la vitalidad; así como la percepción general de salud. Sin embargo para Quiceno y Vinnancia (2008), el modelo conceptual de CVRS que propone expone que las diferentes dimensiones de CVRS estarán mediatizadas por otras variables, como el contexto cultural, el desarrollo evolutivo y las diferencias individuales; para este autor, el niño se comporta conforme a patrones propios de su medio, donde la familia desempeña un papel importante como agente socializador. Pero la forma en que se interpreta su mundo dependerá no solo del contexto cultural sino también de la etapa de su desarrollo cognitivo en que se encuentre.

Al respecto Starfield (1974, citado por Rajmil, 2010), señala que la medición de la salud en los niños tienen que tener en cuenta la habilidad de participar plenamente en funciones y actividades físicas, sociales y psicosociales apropiadas para cada edad. Ravens-Sieberver, U., Erhart, M. Wetzler, R., Nickel, J; Bullinger, M. (2010) agregan que la CVRS en niños y adolescentes deben tener en cuenta la madurez y el desarrollo cognitivo de los niños; así como también recomiendan el uso de instrumentos genéricos para la evaluación de niños sanos y enfermos.

Estos modelos se ven reflejados en el análisis de la proporción de preguntas (y dimensiones) dirigidas a los aspectos físicos, psicológicos y sociales en 9 de los cuestionarios genéricos de CVRS infantil más difundidos (figura 1). Este hecho representa una de las diferencias de la medida de la CVRS en población infantil de la población adulta.

Ejemplos de ítems de cuestionarios genéricos de CVRS infantil

Autoestima e imagen corporal: “¿Te gusta ser tal como eres?” (CHIP-CE)
 Bienestar emocional: “Me he sentido solo/a” (KINDL-R)
 Amigos y vida social: “¿Te has divertido con tus amigos?” (KIDSCREEN)
 Funcionamiento escolar: “¿Has tenido buenos resultados en el colegio?” (VSP-A)
 Ejemplos de ítems de cuestionarios específicos de CVRS infantil
 Síntomas específicos de la enfermedad: “Debido a tu asma: ¿has notado que te quedabas sin aire?” (PAQLQ)
 Inclusión/exclusión social: “¿Te resulta fácil hablar de tu enfermedad?” “¿Te sientes solo debido a tu enfermedad?” (DISABKIDS)
 Impacto de la enfermedad y su tratamiento: “Tener que ponerme inyecciones me fastidia” (Haemo-QoL)

Fuente: Roizen, M. y Urzúa, A. (2010).

La mayoría de cuestionarios de CVRS han sido desarrollados en países anglosajones. Es importante hablar un poco sobre la Adaptación transcultural de los cuestionarios de CVRS.

Adaptación transcultural de los cuestionarios de CVRS

El uso de de un instrumento en una cultura o país diferente al que fue creado permite establecer comparaciones internacionales y aprovechar la experiencia adquirida en el desarrollo inicial del instrumento. No obstante, para su utilización en diferentes contextos culturales es necesario llevar a cabo un proceso de adaptación siguiendo una metodología sistemática para lograr versiones del instrumento que sean equivalentes y comparables a la versión original (Beaton, Bombardier, Guillemin & Ferraz, 2000).

La metodología más utilizada se resume en tres fases principales: traducción al idioma diana, revisión por expertos y muestras de la población diana, y retrotraducción, o traducción inversa, al idioma original. Una vez que se cuenta con la versión adaptada, ésta debe someterse nuevamente a un proceso de validación, de manera tal de comprobar que se mantienen las propiedades psicométricas de la versión original. Este proceso se ha llevado a cabo con algunos instrumentos de CVRS infantil en algunos países de Latinoamérica y en España. Una alternativa más eficiente y que presenta ventajas en cuanto a comparabilidad internacional es la creación de un instrumento de forma simultánea en diversos países, como es el caso del KIDSCREEN para población de 8 a 18 años de edad (The KIDSCREEN Group Europe, 2006).

Rajmil et. al. (2004) señala que el uso de los cuestionarios de CVRS infantiles lleva algunos años en España y es más reciente en Latinoamérica. No obstante, algunos instrumentos han sido adaptados o están en fase de adaptación en varios países latinoamericanos, como es el caso del KIDSCREEN (Berra et al, 2009; Jaimes, 2009; Urzúa, Cortés, Prieto, Vega & Tapia, 2009; Berra, S., Bustiingorry, V., Henze, C., Díaz, M., Rajmil, L. y Butinof, M., 2009), el PedsQL (Fernández, Dallo, Durán, Caperchione & Dapuetto, 2008; Roizen et al,

2008 y Silva, M.; Scarpelli, A.; Paiva, S.; Pordeus, I.; Varni, J.; Viegas, C. y Allison, P., 2008), el CHQ (Ruperto *et. al.*, 2001) o el Kiddo-Kindl (Urzúa & Mercado, 2008). Algunos instrumentos han llevado a cabo la adaptación a partir de la versión creada y/o adaptada en España, cuando ésta está disponible (ej. el CHIP, el KIDSCREEN, o el KINDL). Algunos de estos casos, los podemos ver en Chile por ejemplo, mediante la utilización del cuestionario KIDSCREEN-27 en población escolar, se ha encontrado que en general los hombres reportan una mejor calidad de vida que las mujeres, al igual que los rangos de menor edad y que los niños y adolescentes de los establecimientos públicos tienen menores puntajes en su evaluación que aquellos que asisten a colegios privados (Urzúa *et al.*, 2009).

Otro caso es en Venezuela, donde se utilizó el Kidscreen-27 en adolescentes escolares hospitalizados, donde no se visualizan diferencias de géneros en relación con la calidad de vida (Barrera, 2012) y también el kidscreen-52, en niños y adolescentes oncológicos en la región Nor-Oriental, donde se observaron que a menor edad mejor calidad de vida, relacionada con el bienestar físico (Pérez, I, 2015).

Asimismo, la utilización de estos instrumentos en la práctica clínica para la identificación de subgrupos más comprometidos y para la valoración de intervenciones a nivel grupal también ha aportado datos de importancia. Un ejemplo, utilizando la versión español argentina del PedsQL 4.0, fue la medición de la CVRS como medida de resultado dentro de un ensayo clínico que evaluaba el tratamiento con corticoides en niños con Distrofia Muscular de Duchenne (Roizen & Monges, 2008). Debido a que este tratamiento no es curativo, era muy importante evaluar el resultado final sobre la CVRS de los efectos de los corticoides: benéficos sobre la funcionalidad y perjudiciales debido a los numerosos efectos adversos. Este estudio mostró que luego de un año la CVRS mejoraba acompañando la mejoría en la funcionalidad motriz, y no sólo en la puntuación física sino también en la psicosocial.

Instrumentos de CVRS en Oncología Pediátrica

En relación con las investigaciones encontradas en el uso de instrumentos específicos de CVRS en Oncología Pediátrica son diversas, van desde la adaptación transcultural del instrumento (Silva, M. & Pais, J., 2008; Scarpelli, A., Paiva, S., Pordeus, I., Varni, J., Viegas, C.; Kook, S., Varni, J., 2008), la relación que existe entre los cuidadores y el paciente y como se ve afectada la CVRS (Eiser C., Cotter, I., Oades, P., Seamark, D. y Smith, R. (1999); Barakat, L.P., Nicolaou, D.C., O'Hara, E.A., & Allen, S.L. (2009); Janse, A., Viterwood, C., Gemke, R., Kimpen, J. y Sinnema, G. 2005), hasta la evaluación de la Calidad de vida relacionada con Salud y su afectación por la enfermedad (Sitaresmi, M., Mostert, S., Gundy, Ch., Surtaryo, L., Veerman, A., 2006; van Dijk, E., van Dulmen-den Broeder, E., Kaspers, G., van Dam, E., Braam, H. y Huisman, J. (2008); Yaris, N., Nur, M., Aydin, A., Ökten, A., 2001; Castillo, I., Juárez, L., Palomo, M., Medina, A., Zapata, M., 2009; Sprangers, M.; 2002).

La mayoría de las investigaciones concluyen que es muy importante la evaluación de la CVRS en el paciente pediátrico con Cáncer, ya que la sola presencia de una enfermedad crónica desestabiliza la emocionalidad del paciente (Wills, T.A. y Yager, A.M. (2003) y Woodgate, R. (2006) y sus padres, cuidadores primarios (Eiser C. y Upton, P. (2007); refieren que los niños tienen un mejor manejo de la ansiedad al tratamiento, cuanto mayor son en edad, por lo que se debe tomar en cuenta este aspecto a la hora de colocar el tratamiento y no solo brindar el apoyo al paciente si no también a sus padres para facilitar el hacerle frente a la enfermedad y todas las implicaciones que eso conlleva.

Se muestran a continuación dos tablas donde se muestran los diferentes instrumentos de CVRS que han sido traducidos al idioma español y los instrumentos en oncología pediátrica:

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

Nombre	Autor Año	Edad	Num. Dimen	Dimensiones	Escala de puntuación	Quien responde	Num de Items	País	Versión en español	Observaciones
Vecú et santeperque de l'adolescent (VSP-A)	Simeoni et al. 20008 Sapin et al. 2005	10-17	10	Vitalidad, bienestar psicológico, bienestar físico, autoestima, relaciones con los amigos/as, relaciones con los padres, relaciones con los profesores/as, actividades escolares, ocio, relación con el personal sanitario	Likert de 5 categorías	Versión para adolescentes	37	Francia	Si (Serra-Sutton et al. 2002, 2005)	Medida desarrollada a partir de utilidades, útil para estudios de coste-utilidad
Vecú et santeperque de l'adolescent (VSP-A)	Sapin et al. 2004	11-17	Escala Única	No aplicable	Likert de 5 categorías	Versión para adolescentes	12	Francia	No	El alpha de Cronbach y el test-retest, se obtuvieron a partir de una puntuación global
Autoquestionn aire Qualité de Vie-Enfant- Imagé (AUQUEI)	Manificat et al. 1998	4-12	4	Vida familiar, vida social, actividades (colegio y ocio), salud	Likert de 4 categorías	Versión niños	27 items y 3 preguntas abiertas	Francia	Si (García, et al. ,1998)	Utiliza figuras, que representan estados emocionales.
Infant Quality of life (QUALIN)	Manifact, et al, 2000	2 version es 3 meses- 1 año 1-3 años	4	3m a 1 año: comportamiento/comunicación, capacidad de estar solo, ambiente familiar, síntomas psicológicos o sociabilidad (versión para padres) /somáticos (versión para pediatras) 1 a 3 años: desarrollo psicomotor, elementos psicopatológicos, sociabilidad, contexto familiar	Likert de 5 categorías	Para padres y cuidadores	34	Francia	Si (Manifact, et al 200)	El alpha de Cronbach se obtiene a partir de una puntuación global
Child Health and Illness Profile – Adolescent Edition (CHIP-AE)	Starrfield et al. 1993, 1995	11-17	Dimensiones subdimensiones.	Bienestar, satisfacción, enfermedades, consecución de funciones, resistencia, riesgos Bienestar, satisfacción, consecución de funciones, resistencia, riesgos	Likert de 4 y 5 categorías	Versión para adolescentes	183	Estados Unidos	Si (Rajmil et al. 2003,	La dimensión enfermedad es opcional
Child Health and Illness Profile – Child Edition (CHIP-CE)	Rebok et al. 200143 Riley et al. 200444,45	6-11	5 dimensiones y 12 subdimensiones.	Bienestar, satisfacción, consecución de funciones, resistencia, riesgos	Likert de 5 categorías	Versión para niños CHIP-CE/CRF y para padres CE/CPR F	45 versión niños y 76 versión padres	Estados Unidos	Serra-Sutton et al. 2003	Incluye figuras Ilustrativas (versión niños) Incluye un módulo opcional sobre enfermedades

Child Health Questionnaire CHQ	Landgraf et al. 1996, 1997 y 1998	5-17	10	Salud general, función física, limitaciones, salud mental, cambios en salud, dolor corporal, autoestima y limitaciones en las actividades familiares	Likert de 4 a 6 categorías	Versión para niños (10 a 17) y padres (5-17)	98 (v. original) 50-28 (v. reducida para padres) 87 (v. para niños)	Estados Unidos	Si Inocencio et al., 2001 (Versión de Padres, CHQ-PF50)	Ha sido utilizado para evaluar CVRS en niños con cardiovertores/ desfibriladores implantados, anemia falciforme, asma, cáncer, fibrosis quística, déficit de atención, hiperactividad, disfunción renal, epilepsia, desórdenes psiquiátricos, artritis juvenil reumatoidea. Permite obtener dos tipos de puntuaciones: física y psicológica
Fragebogen zur Lebensqualität von Kindern and Jugendliche (KINDL)	Ravens-Sieberer & Bullinger 1998	Versio- nes: Kiddy: 4-7 Kid: 8-12	6	Bienestar físico, bienestar emocional, autoestima, familia, amigos y colegio	Likert de 5 categorías (excepto la versión kiddy: 3 categorías)	Versión para niños (4-7, 8-12, 13-16) y padres (4-7, 8-12, 13-16)	24	Alemania	Si Rajmil et al., 2004	Contiene un módulo específico, para enfermos que padecen asma, obesidad, dermatitis atópica y diabetes
Screening for and promotion of Health Related Quality of Life in Children and Adolescents (KIDSCREEN)	Aymerich et al. 2005 Rajmil et al. 2004 Ravens- Sieberer et al. 2000 Ravens-Sieberer et al. 2005 Tebé et al. 2004	8-18	Tres versiones (10, 5 y 1 dimensión) 5 1	10: Bienestar físico, bienestar psicológico, estado de ánimo y emociones, autonomía, autopercepción, relación con los padres y vida familiar, amigos y apoyo social, entorno escolar, rechazo social, recursos económicos Bienestar físico, bienestar psicológico, relación con los padres y vida familiar, amigos y apoyo social, entorno escolar No aplicable	Likert de 5 categorías (en las 3 versiones)	Versión para padres y niños en las tres versiones	52 27 (v. reducida) 10(Versi ón reducida)	Creado simultánea- mente en 13 países europeos: Alemania, Austria, España, Francia, Grecia, Hungría, Irlanda, Polonia, Reino Unido, República Checa, Suecia, Suiza	NP NP NP	Utilizado para los niños con enfermedades crónicas Recomendado para uso en encuestas epidemiológicas Poblacionales.
Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL 4.0)	Varni et al. 199978, 2001	2-18	4	Funcionamiento físico, funcionamiento emocional, funcionamiento social, funcionamiento escolar	Likert de 3 y 5 categorías	Versión para niños (5-18)	23	Estados Unidos	Versión Hispánica	Incluye un módulo específico, integrado al genérico, en las siguientes enfermedades,

Nota: Se tomaron en cuenta aquellos instrumentos de CVRS que han sido traducidos al idioma español.

Fuente: Elaboración propia.

Nombre	Autor Año	Edad	Núm. Dimen	Dimensiones	Escala de puntuación	Quién responde	Núm. de ítems	País	Ver-sión en es-pañol	Observaciones
Escala de calidad de vida para niños oncológicos (ECVNO)	Expósito et al. 1996	6-18	4	Aislamiento relacional, carencia emocional, sufrimiento emocional, obstáculos al deseo de relacionarse	Likert de 3 categorías	Versión para niños	19	España	NP	Para lograr una mejor fiabilidad se recomienda utilizarlo conjuntamente con la escala POQOLS (versión de padres) Utilizado para evaluar CVRS en niños con leucemias de varios tipos, linfomas de Ewing, osteosarcomas, linfomas de Hodgkin, linfomas de Burkling, tumores cerebrales
Behavioural, Affective and Somatic Experiences Scale (BASES)	Phipps et al. 1994, 1999	5-17	5	Incomodidad somática, cumplimiento, alteración del ánimo, calidad de interacciones, actividad	Likert de 5 categorías	Versión para padres, enfermeras y niños	38 Versión para padres y enfermeras 14 (Ver-sión para niños)	Estados Unidos	No	El Alpha de Cronbach, en la versión de niños, se obtiene a partir de una puntuación global.
The Miami Pediatric Quality of Life Questionnaire (MPQOLQ)	Armstrong et al. 1999	1-18	3	Competencia social, estabilidad emocional, competencia individual	Likert de 5 categorías	Versión para padres	56	Estados Unidos	No	
Pediatric Cancer Quality of Life Inventory (PCQL-32)	Varni et al. 1998	8-18	5	Sintomas relacionados con la enfermedad y el tratamiento, funcionamiento físico, psicológico, social y cognitivo	Likert de 4 categorías	Versión para niños (8-18) Versión para padres (8-12)	32	Estados Unidos	No	

Fuente: Elaboración propia.

Conclusión

A manera de conclusión sería importante exponer las limitaciones que presentan la medida de CVRS de acuerdo a la literatura revisada, comparto los planteamientos realizados por Rajmil, L., Roizen, M y Urzúa, A, (2010) cuando señalan que es importante señalar la falta de modelo conceptual y teórico de la medida de CVRS y especialmente en la infancia y adolescencia. Falta profundizar en la elaboración de un modelo teórico capaz de captar los cambios en el desarrollo del niño/a o adolescente y en el conocimiento de los factores que influyen en la percepción de la CVRS durante la infancia y la adolescencia.

Estos hechos podrían explicar la variabilidad observada respecto a las dimensiones incluidas en los cuestionarios y a los diferentes rangos de edad. Las propiedades psicométricas se han evaluado en la mayoría de instrumentos, pero la sensibilidad a los cambios muy poco.

Otro aspecto importante es el proceso de crecimiento y desarrollo físico, cognitivo, intelectual y afectivo del niño/a es continuo y representa un reto captar los aspectos positivos y los que afectan negativamente su calidad de vida en un rango amplio de edades.

En aspectos metodológicos no existen acuerdos para determinar cuál es la edad mínima para que una versión tenga la posibilidad de ser autoadministrada por los propios niños. La discusión debería estar centrada en establecer un mínimo en el nivel de desarrollo cognitivo (por ejemplo, utilizar como técnica de evaluación el autoreporte sólo desde la etapa de operaciones concretas (7 a 11 años), en donde el niño extiende sus pensamientos desde el campo de lo real a lo potencial y abstracto), a fin de asegurarnos el adecuado nivel de comprensión, por parte del evaluado, de lo que se está preguntando.

Finalmente, en la actualidad el uso de los instrumentos de CVRS infantil está restringido casi exclusivamente a la investigación, y su uso está poco difundido, especialmente en España y Latinoamérica. Es esperable un uso creciente de la medida de la CVRS tanto en población infantil como en adolescentes de países Iberoamericanos. Es importante que se identifiquen los estudios que se realicen en futuras investigaciones con instrumentos de CVRS infantil y adapten instrumentos en otros países de Latinoamérica, promover el uso de la medida

de CVRS como indicador de resultados en salud, y analizar las diferencias y similitudes en la CVRS infantil en los países de Iberoamérica.

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

Algunas iniciativas señalan Rajmil, L y colaboradores (2010), como la del capítulo Iberoamericano de la Sociedad Internacional de Investigación en Calidad de Vida (ISOQOL), y los recopilatorios de cuestionarios en español (<http://bibliopro.imim.es/BiblioPRO.asp>) son prometedoras. Estas iniciativas pueden aportar herramientas útiles para difundir su uso adecuado tanto a nivel individual y en la práctica clínica, como a nivel poblacional en salud escolar, y para mejorar y facilitar la interpretación de los resultados obtenidos.

Referencias

- Barrera, M. (2012). *Relación entre Cohesión, Adaptabilidad familiar y Calidad de vida en adolescentes con cáncer*. Trabajo de investigación como requisito parcial para obtener el título de Especialista en Psicología comunitaria, Universidad Católica Andrés Bello, Caracas, Venezuela.
- Barakat, L.P., Nicolaou, D.C., O'Hara, E.A., & Allen, S.L. (2009). Sick cell disease. In W. O'Donohue & L. Tolle (Eds.), *Behavioral Approaches to Chronic Disease in Adolescence: a guide to integrated care* (pp. 253-267). New York: Springer. doi: 10.1007/978-0-387-87687-0_19
- Beaton, D., Bombardier, C., Guillemin, F. y Ferraz, M. (2000). *Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures*. Spine 25(24): 3186-3191.
- Berra, S., Bustingorry, V., Henze, C., Díaz, M., Rajmil, L. & Butinof, M. (2009). *Adaptación transcultural del cuestionario KIDSCREEN para medir la calidad de vida relacionada con la salud en población argentina de 8 a 18 años*. Arch Argent Pediatr 107: 307- 314.
- Bullinger, M. (1991). *Quality of life - Definition, conceptualization and implications: a methodologists view*. Theor Surg, 143-148.
- Carpelli, A., Paiva, S., Pordeus, I., Varni, J., Viegas, C. y Allison, P. (2008). The Pediatric Quality of Life Inventory family impact module: reliability and validity of the Brazilian version. *Health and Quality of Life Outcomes* 6 35.

- Castillo, I., Juárez, L., Palomo, M., Medina, A., Zapata, M. (2009). Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda durante la inducción a la remisión mediante el PedsQL Cancer Module. *Bol. Med. Hosp. Infant. Mex.* 66: 410-418.
- Connolly, M. Johnson, J. (1998). *Measuring Quality Of Life In Pediatric Patients*. Institute of Pharmaco-Economics Working Pp 1-32.
- Creameens, J., Eiser 2; CH & Blades, M. (2006). Characteristics of health-related self-report measures for children aged three to eight years: *A review of the literature. Quality of Life Research 15: 739–754.*
- Davis, E., Waters, E., Mackinnon., Reddihough., Graham, H., Mehmet-Radji, O. & Boyd, R. (2006). Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Developmental Medicine and Child Neurology*; Vol 48, N° 4; ProQuest Medical Library, pp. 311-318.
- Etcheld M., Van Elderen T., Van Der Kamp L. (2003). Modeling Predictors of quality of life after coronary angioplasty. *Annals of Behavioral Medicine 26: 49-60.*
- Eiser C., Cotter I., Oades P., Seamark D., Smith R. (1999). Health-related quality of life measures for children. *Int J Cancer 12:87-90.*
- Eiser C. y Upton, P. (2007) Costs of caring for a child with cancer: a questionnaire survey. *Child Care Health Dev*, 33(4): 455-459.
- Fernández J.A., Hernández R., Siegrist J. (2001). El perfil de calidad de vida para enfermos crónicos (PECVEC): un método para evaluar bienestar y funcionalismo en la práctica clínica. *Atención Primaria (28): 680-9.*

- Fernández, G., Dallo, M., Durán, C., Caperchione, F. & Dapuetto, J. (2008). Cultural adaptation and inicial validation of the PedsQL for Uruguay. Documento presentado en la 15th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research. Montevideo, Uruguay 22-25 de Octubre (resumen 239).
- Grau, J. (2005). *Psicología de la Salud: fundamentos y aplicaciones*. Universidad de Guadalajara, Centro Universitario de Ciencias de la Salud. Guadalajara, México.
- Jaimes, M. (2008). Adaptación cultural a la población escolar colombiana del KIDSCREEN y del VSP-A, instrumentos de calidad de vida relacion da con la salud (CVRS) para niños(as) y adolescentes. Disertación doctoral no publicada, Universidad de Alicante. España.
- Janse, A., Uiterwaal, C., Gemke, R., Kimpena, R. y Sinnemad, G. (2005). A difference in perception of quality of life in chronically ill children was found between parents and pediatricians. *Journal of Clinical Epidemiology*, 58(5): 495–502.
- Kook, S. and Varni, J. (2008). Validation of the Korean version of the pediatric quality of life inventory TM (PedsQLTM) generic core scale in children and adolescents using the rasch model. *Health and Quality of Life Outcomes* (6): 41-56.
- Lawton M. (1999). Quality of life in chronic illness. *Gerontology*; vol 45: 181-3.
- Matza, L., Swensen, A., Flood, E., Secnik, K. & Leidy, N. (2004). Assessment of health-relatd quality of lide in children: A review of conceptual, methodological and regulatory issues. *Value Health*, (7), 79-92.
- Oblitas, L. (2004). *Psicología de la salud y calidad de vida*. México: Thompson. Pane, S., Solans, M., Gaite, L Serra-Sutton, V., Estrada, M.D. y Rajmil, L. (2006). Instrumentos de Calidad de Vida relacionada con

la salud en la edad pediátrica. Revisión Sistemática de la literatura; actualización. Barcelona: Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigaciones Médicas. Pp.220-235.

Pérez, I. (2015). *Más allá del tratamiento: Aspectos psicosociales y la calidad de vida de niños, niñas y adolescentes con cáncer*. Trabajo de investigación como requisito parcial para obtener el título de Doctora en Psicología, Universidad Central de Venezuela, Caracas, Venezuela.

Quinceno, J. & Vinnaccia, S. (2008). Calidad de Vida relacionada con Salud Infantil: Una aproximación conceptual. *Psicología y Salud* 18 (001): 37-44.

Rajmil L., Serra-Sutton V., Fernández-López J.A., Berra S., Aymerich M., Cieza A. (2004). Versión española del cuestionario alemán de calidad de vida relacionada con la salud en población infantil y de adolescentes: *el Kindl. An Pediatr* (60) 6:514-21.

Rajmil, L., Roizen, M. & Urzúa, A. (2010). Calidad de vida y Salud en la Infancia y la Adolescencia. Típica. *Boletín Electrónico de Salud Escolar* (6) 2: 244-249.

Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., Wille, N., Wetzel, R., Nickel, J. & Bullingers, M. (2006). Generic Health-Related Quality-of-Life Assessment in Children and Adolescents Methodological Considerations. *Pharmacoeconomics* 24 (12): 1199-1220

Roizen, M. & Monges, S. (2008) Health related quality of life in children with Duchenne Muscular Dystrophy in a public hospital in Argentina. Impact of a clinical trial. Documento presentado en 15th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research. Montevideo, Uruguay 22-25 de Octubre (resumen 26).

- Roizen, M., Rodríguez, S., Bauer, S., Medin, G., Bevilacqua, S., Varni, J. & Dussel, V. (2008). Initial validation of the Argentinian Spanish version of the PedsQL 4.0 generic core scales in children and adolescents with chronic diseases: acceptability and comprehensibility in low-income settings. *Health Qual Life Outcomes*, 6, 59.
- Ruperto, N., Ravelli, A., Pistorio, A., Malattia, C., Cavuto, S., Gado-West, L., Tortorelli, A., Landgraf, J., Singh, G. & Martini, A. (2001). Paediatric Rheumatology International Trials Organisation. Cross-cultural adaptation and psychometric evaluation of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ) in 32 countries. *Review of the general methodology. Clin Exp Rheumatol*. 19, (Suppl 23), S1-S9.
- Seung Hee Kook and James W Varni. (2008). Validation of the Korean version of the pediatric quality of life inventory™ 4.0 (PedsQL™) generic core scales in school children and adolescents using the rasch model. *Health and Quality of Life Outcomes* 2008, 6:41.
- Silva, M. y Pais, J. (2008). Pediatric Oncology Quality of Life Scale-POQOLS: ADAPTAÇÃO DE UM INSTRUMENTO PARA A POPULAÇÃO PORTUGUESA. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 9 (1), 131-141.
- Sitairesmi, M., Mostert, S., Gundy, Ch., Sutaryo, A. y Veerman, J. (2008). Health-related quality of life assessment in Indonesian childhood acute lymphoblastic leukemia. *Health and Quality of Life Outcomes* 6:96.
- Shumaker S.A., Naughton M.J. (1995). The international assessment of health related quality of life: a theoretical perspective. En: Shumaker S.A., Berzon R.A., Eds. *The International Assessment of Health related quality of life. Theory, Translation, Measurement and Analysis*. New York: Rapid Communication: 3-10.

- Sprangers, M. (2002). Quality-of-Life Assessment in Oncology. *Acta Oncológica* (41) 3: 229-272.
- Testa M. (2000). Interpretation of quality of life outcomes: issues that affect magnitude and meaning. *Medical Care* 38: II 166-74.
- The KIDSCREEN Group Europe. (2006). *The KIDSCREEN questionnaires. Quality of life questionnaires for children and adolescents*. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- The WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization Quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the world health organization. *Social Science and Medicine*, 41, 1403-1409.
- The WHOQOL Group. (2005). The World health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc.Sci.Med.*, 41, 1403 – 1409.
- Urzúa, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Rev Med Chile* 2010; 138: 358-365.
- Urzúa, A. & Mercado, G. (2008). La evaluación de la Calidad de Vida de los y las adolescentes a través del Kiddo-Kindl. *Terapia Psicológica* 26: 133-141.
- Urzúa, A., Cortés, E., Prieto, L., Vega, S. & Tapia, K. (2009b). Autoreporte de la calidad de vida en niños y adolescentes escolarizados. *Revista Chilena de Pediatría* 80: 237-243.
- Van Dijk, E., van Dulmen-den Broeder, E., Kaspers, G., van Dam, E., Braam, H. y Huisman, J. (2008). Psychosexual functioning of childhood cancer survivors. *Psychooncology* 17(5), 506-511.

- Varni J.M., Seid M., Kurtin P.S. (2001). PedsQLTM 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version TM4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *MedCare* 39:800-12.
- Wills, T.A. y Yager, A.M. (2003). Family factors and adolescent substance use: Model and mechanisms. *Curr. Dir. Psychol. Sci.*, 12(6), 222-226.
- Woodgate, R. (2006). The importance of being there: Perspectives of social support by adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 23(3): 122-134.
- Wu AW (2000). Quality of life assessment in clinical research: application in diverse populations. *Medical Care* 38: II130-5.
- Yaris, N., Yavuz, M., Yavuz, A., Ökten, A. (2001) Assessment of quality of life in pediatric cancer patients at diagnosis and during therapy. *Turkish Journal of Cancer* 31 (4):139-149.