
ARTÍCULO DE INVESTIGACIÓN

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD INFANTIL: UNA APROXIMACIÓN DESDE LA ENFERMEDAD CRÓNICA

HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE INFANTILE: AN APPROACH FROM CHRONIC ILLNESS

JAPCY MARGARITA QUICENO*
UNIVERSIDAD DE SAN BUENAVENTURA, BOGOTÁ - COLOMBIA
STEFANO VINACCIA**
UNIVERSIDAD SANTO TOMÁS, BOGOTÁ - COLOMBIA

FECHA RECEPCIÓN: 10/7/2013 • FECHA ACEPTACIÓN: 1/10/2013

Para citar este artículo: Quiceno, J. M. & Vinaccia, S. (2013). Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación desde la enfermedad crónica. *Psychologia: avances de la disciplina*, 7(2), 69-86.

Resumen

El propósito de este estudio es presentar una aproximación sobre el constructo calidad de vida relacionada con la salud infantil. Para esto se menciona el desarrollo histórico del concepto de calidad de vida hasta llegar al constructo CVRS en niños y adolescentes, retomando los instrumentos de medida que han sido adaptados y validados para evaluar la CVRSI en idioma español en muestras poblacionales de niños con alguna patología y los dominios que lo conforman, enfatizándose un modelo conceptual que describe las dimensiones y factores asociados con la calidad de vida relacionada con la salud en las etapas de la niñez a la adolescencia para luego describir las temáticas que recientemente se han estudiado en el área. Por último, se plantea la necesidad del desarrollo de más investigaciones, especialmente en América Latina abordados desde las ciencias sociales, ya que la investigación ha estado focalizada en el ámbito de la medicina pediátrica con énfasis en las manifestaciones físicas.

Palabras clave. Calidad de vida relacionada con la salud, infancia, adolescencia, enfermedad crónica, instrumentos de calidad de vida.

Abstract

The following is a review of evidence-based literature on the construct health-related quality of life infantile. There is described the historical and conceptual development of this term up to coming to the first studies in the infancy. It mentions the development of measuring instruments that have been adapted and validated to assess the health-related quality of life infantile in Spanish language so much generic as specifics and the domains that shape them. There is defined a conceptual model who describes the dimensions and factors associated with health-related quality of life in the stages of the childhood and the adolescence. And there are described the subject matters that recently have been studied in the field. Finally, there is a need of researches development, especially in Latin America approached from the social sciences, since the research has been focused in the field of the pediatric medicine, with emphasis on the physical manifestations.

Keywords. Health-related quality of life infantile, childhood, adolescence, chronic illness, quality of life instruments.

* Universidad de San Buenaventura, Bogotá. Doctora en Psicología Clínica y de la Salud. E-mail: japcyps@hotmail.com

** Universidad Santo Tomás. Doctor en Psicología Clínica y de la Salud. E-mail: vinalpi47@hotmail.com

Introducción

La palabra «calidad» fue utilizada por primera vez por el filósofo y político romano Cicerón para transmitir este concepto de la lengua griega. Según Badía y Lizán (2006) «calidad viene del latín *qualitas* que significa aquello que convierte a una persona en cual, por lo tanto la individualiza y la diferencia de los demás seres. La cualidad por antonomasia del ser humano es la razón, de modo que calidad de vida viene a identificarse con racionalidad. En este primer nivel puramente descriptivo, calidad de vida es sinónimo de vida humana (a diferencia de vida infrahumana)» (p. 4).

El término calidad de vida (CV) puede decirse que ha estado «implícito» a lo largo de la historia de la humanidad, los grandes y pequeños inventos son ejemplos que ilustran la necesidad del hombre por mejorar sus condiciones de vida. En el período neolítico los primeros habitantes se protegían en cuevas para defenderse de la hostilidad del medio ambiente, y el descubrimiento del fuego les permitió por primera vez mejorar sus condiciones de bienestar, es decir, aumentar su seguridad, perfeccionar el sistema de su alimentación y protegerse del frío. Más adelante en las civilizaciones que se sucedieron en el área del mediterráneo como las babilónicas, egipcia, griega y romana, la salud y la vida eran sinónimos de equilibrio –armonía– consigo mismo y con el exterior, mientras que la enfermedad y la muerte de desequilibrio –desarmonía– (Gil-Roales, 2004).

Después de siglos de oscurantismo (Edad Media) donde hay un declive de la calidad de vida que se había alcanzado en las primeras civilizaciones, llega el renacimiento, que trae consigo el desarrollo de las ciencias y los grandes inventos y descubrimientos de los siglos XVI, XVII, XVIII y XIX especialmente de las ciencias físicas y biológicas donde se producen cambios que mejoraron las condiciones de vida de las sociedades del momento, como por ejemplo la luz eléctrica y el aprovechamiento de recursos naturales para generarla, el desarrollo de la ingeniería sanitaria y las vacunas, entre otros (Vinaccia & Quiceno, 2006).

Más concretamente desde las primeras civilizaciones hasta mediados del siglo XX hubo un debate

entre los indicadores materiales y subjetivos del bienestar. El término calidad de vida apareció en los debates públicos sobre el medio ambiente y deterioro de las condiciones de la vida urbana. Este concepto consistía en el cuidado de la salud personal, luego se convirtió en la preocupación por la salud e higiene públicas, se extendió después a los derechos humanos, laborales y ciudadanos, como se puede ver reflejado en la declaración universal de los derechos humanos de 1948 y en la definición de salud dada por la Organización Mundial de la Salud posterior a la segunda guerra mundial (Badía & Lizán, 2006; Schwartzmann, 2003).

En la década de 1950 los países occidentales utilizaron el término calidad de vida en el lenguaje culto y popular. Entre el año 1950 y principios de la década de 1960 hubo un interés por conocer el bienestar humano, y la preocupación por las consecuencias de la industrialización lleva a la necesidad de buscar indicadores para medir este nuevo constructo, aunque los primeros intentos fueron de tipo objetivo donde se median aspectos económicos y sociales, más adelante surgen las medidas subjetivas (Badía & Lizán, 2006). Hubo además un interés por la capacidad de acceso a los bienes económicos, y es por tanto que a finales de la década de los años 50 (s. XX) que el economista norteamericano John Kenneth Galbraith pone mayor énfasis a este constructo y elabora la tesis de «calidad de vida», basada en una estética ideal en perfecto acorde con las modernas tendencias que subrayan la humanización del medio socioeconómico, se empezó a interesar por las clases menos favorecidas y en plantear políticas públicas que los dignificaran (Vinaccia, 2005). A partir de este momento se transformó este constructo en la preocupación por la experiencia del sujeto, la vida social, la actividad cotidiana y la propia salud (Schwartzmann, 2003). En 1970 el término adquiere una connotación semántica (Badía & Lizán, 2006).

En el contexto más específico de la salud, a partir de la evolución del concepto de bienestar e inspirados en la definición de la Organización Mundial de la Salud –OMS– de 1948 que define la salud como un «estado de completo bienestar físico, psíquico y social y no únicamente la ausencia de enfermedad», un

sinnúmero de autores le han dado auge al desarrollo y evolución del concepto de CV, y más tarde Kaplan y Bush (1982) propusieron el término calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), para distinguir el amplio concepto de CV de aquellos aspectos de calidad específicamente relevantes para el estado de salud y los cuidados sanitarios, a la par que se dieron distintos modelos teóricos de CVRS en población adulta.

La diferencia entre ambos conceptos es relativamente sutil, mientras que en la CV hace énfasis sobre los aspectos psicosociales sean estos cuantitativos y/o cualitativos del bienestar social (Welfare) y del bienestar subjetivo general (Wellbeing), en la CVRS se da mayor énfasis a la evaluación de parte del individuo de las limitaciones que en diferentes áreas (biológica, psicológica y social) le ha procurado el desarrollo de una determinada enfermedad (Goldwurm, Baruffi & Colombo, 2004).

A pesar de las diferencias, se puede encontrar desde la visión bio-psico-social un punto de convergencia en todas las definiciones que se le han dado en el tiempo. En el contexto más específico de la salud, la CVRS se hizo popular a partir de los años 80 (s. XX), posiblemente asociado a los cambios de los perfiles epidemiológicos de morbimortalidad que empezaron a notarse dramáticamente en algunos países desarrollados con el incremento cada vez más grande de la esperanza de vida y, contemporáneamente, de enfermedades crónicas en porcentajes cada vez mayores de sus habitantes dándose un fuerte desarrollo hasta nuestros días de investigaciones con muestras poblacionales con algún nivel de minusvalía resultado de la cronificación de diferentes enfermedades (Padi-lla, 2005).

Ahora bien, a la par de los estudios de calidad de vida con muestras poblacionales de adultos se ha venido estudiando aproximadamente desde 1960 la calidad de vida en la infancia (0 a 11 años) y la adolescencia (12 a 18 años). En 1964 apenas se contaba con un 13% de publicaciones en el área respecto a un 87% en población adulta (Bullinger & Ravens-Sieberer, 1995). Entre el periodo de 1985 a 1999 Verdugo y Sabehe (2002) en una revisión de literatura encontraron que el término calidad de vida se mencionaba «superficialmente» con relación a la infancia y a la

adolescencia en comparación de poblaciones adultas, o se focalizaban a evaluar algunas dimensiones aisladas como la competencia social, el estrés o las competencias cognitivas.

En un principio tanto la salud como la calidad de vida en la infancia y la adolescencia eran medidas con indicadores indirectos de los datos epidemiológicos de morbi-mortalidad. Más concretamente en la última década del siglo XX y en los años posteriores del siglo XXI se comienza a estudiar la calidad de vida relacionada con la salud como un concepto holístico, multidimensional e integral, donde por primera vez se tiene en cuenta la percepción del niño sobre su bienestar (Pane et ál., 2006; Urzúa, Cortés, Vega, Prieto & Tapia, 2009; Verdugo & Sabehe, 2002). Aunque los primeros instrumentos diseñados para población infantil eran respondidos generalmente por el cuidador directo del niño –padre, madre o cuidador responsable– (Berra et ál., 2009).

En el momento se cuenta con diferentes medidas objetivas para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud en la infancia –CVRSI– (Quiceno & Vinaccia, 2008).

Al respecto, en Estados Unidos Eiser y Morse (2001) encontraron en una revisión de literatura 43 instrumentos de CVRSI (19 genéricos y 24 específicos) útil para evaluar diferentes tipos de patologías como por ejemplo epilepsia, cáncer, asma, etc., en idioma inglés.

De igual modo Rajmil, Estrada, Herdman, Serra-Sutton y Alonso (2001) encontraron en una revisión bibliográfica que hasta la fecha el CHIP y el CHQ eran los instrumentos más utilizados en diferentes estudios a nivel internacional, el VSP-A había demostrado ser útil en encuestas de salud en la población general francesa, mientras que el KINDL, el PedsQL y el TACQOL fueron instrumentos útiles en los estudios clínicos con niños/adolescentes que padecían alguna patología crónica. Más adelante se llevó a cabo otra revisión realizada por Pane et ál. (2006) y hallaron que entre los años de 1990 a 2005 había mayor proliferación de instrumentos de medida de CVRSI. Encontrándose 28 instrumentos genéricos y 47 específicos, 32 más desde la revisión del 2001; y en España hallaron 8 instrumentos genéricos

y 9 específicos, 10 más que en la última revisión del 2001.

Entonces, es en los últimos 10 años que los instrumentos de medida en CVRSI han cobrado mayor relevancia (Rajmil et ál., 2012), estos se han basado en la teoría psicométrica (Aymerich et ál., 2007). La mayoría son de origen anglosajón (Aymerich et ál., 2007; Bullinger et ál., 1998) y focalizados desde una perspectiva biomédica, es decir, centrados en los síntomas y signos de la enfermedad más que en la valoración subjetiva del funcionamiento y bienestar personal del niño/adolescente (Urzúa et ál., 2009). Más concretamente en Barcelona (España) diferentes grupos de investigadores se han dedicado a la tarea de validar y diseñar el mayor número de instrumentos genéricos y específicos de CVRSI. En América Latina más recientemente se está dando un comportamiento similar, existiendo algunas validaciones y adaptaciones aisladas en países como por ejemplo Argentina (Roizen et ál., 2008), Brasil (Castro et ál., 2008) y Chile (Urzúa et ál., 2009).

En los instrumentos actuales aunque se sigue contando con la percepción del cuidador inmediato (informadores indirectos) se ha tratado de poner mayor énfasis en la valoración del propio niño/adolescente sobre su estado de salud a nivel físico, emocional y social (Rajmil et ál., 2004c; Urzúa et ál., 2009).

Como se ha mencionado, se cuenta con gran diversidad de instrumentos de medida (generales y específicos) en diferentes idiomas sobre CVRSI pero no todos cuentan con buena fiabilidad al ser validados en idioma español o no son muy empleados. En las tablas 1 y 2 se pueden apreciar los instrumentos que más se han utilizado en el área para medir CVRSI en niños y adolescentes que presentan alguna patología crónica y que han presentado de alta a moderada validez y confiabilidad, tanto general como específica, en diferentes países de habla hispana. Sin embargo, los generales se han utilizado para población en general, especialmente en consultorios médicos, escuelas, ensayos clínicos; en estudios epidemiológicos y con fines de investigación. Mientras que los específicos se han empleado en determinadas patologías físicas.

Método

Unidad de análisis

La unidad de análisis que se ha tomado en este estudio son artículos de revistas que aparecen en la base de datos PsycLIT y MEDLINE (n=40) a partir de los términos «Quality of Life and Chronic illness and Children», desde el año 2009 hasta el 2012. Las variables que fueron consideradas para el estudio fueron autores, país de proveniencia, número de participantes en la investigación, rangos de edad, patología estudiada e instrumento de calidad de vida utilizado. Para la revisión de los instrumentos psicométricos sobre calidad de vida relacionada con la salud infantil se revisaron las bases de datos de «International Society for Quality of Life Research» (ISOQOL) y la biblioteca virtual de cuestionarios en español de calidad de vida BiblioPRO.

Recolección de datos

Se recolectaron artículos de las bases de datos PsycLIT y MEDLINE por el hecho que son las bases que contemplan más investigaciones en el área de la calidad de vida relacionada con la salud en enfermedades infantiles ya que este campo de conocimiento es básicamente interdisciplinario entre medicina, psicología y enfermería. PsycLIT se escogió por ser la base de datos de la APA más extensa y Medline por ser la base médica con el número mayor (22 millones) de artículos indexados.

Procedimiento

Lo primero fue seleccionar los términos a partir de los cuales se extraerían los artículos a revisar que fueron «Quality of Life and Chronic illness and Children» entre los años 2009 y 2012. Posteriormente se analizaron los artículos encontrados contrastándolos con las variables analizadas en el estudio país, es decir, lugar de proveniencia, número de participantes en la investigación, rangos de edad, patología estudiada e instrumento de calidad de vida utilizado. Esto llevo a descartar un 70% de los artículos que no cumplían algunos de estos factores de escogencia. Finalmente los artículos se clasificaron en tablas según estos criterios para su respectivo análisis.

Tabla 1. Instrumentos genéricos de CVRSI en idioma español

Instrumentos Genéricos	N° ítems	Rango de edades	Dimensiones	
CHQ (Child Health Questionnaire) Desarrollado originalmente por Landgraft, Abetz y Ware (1996). Se cuenta con dos versiones para padres (CHQ-PF50 y CHQ-PF-28 -short form) y una para niños/adolescentes (CHQ-CF87). Se cuenta con la adaptación española realizada por De Inocencio et ál. (2001)	50 28 87	5 a 10 años*** 5 a 10 años*** 10 a 18 años*	1. Funciones físicas 2. Rol social-físico 3. Percepción de salud 4. Dolor corporal 5. Rol social-emocional 6. Rol social-comportamiento 7. Autoestima 8. Salud mental 9. Comportamiento general 10. Actividades familiares 11. Cohesión familiar	
AUQUEI (Autoquestionnaire Qualité de Vie-Enfant-Imagé) Desarrollado originalmente por Manificat, Dazord, Cochat y Nicolas (1997). Se cuenta con la versión española realizada por García, González, Saiz y Bobes (1988).	27	4 a 12 años*	1. Vida familiar 2. Vida social 3. Actividades (colegio y tiempo libre) 4. Salud	
PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales: Desarrollado originalmente por Varni, Seid y Rode (1999) y Varni, Seid y Kurtin (2001). Se cuenta con la validación Argentina realizada por Roizen et ál. (2008).	23	2 a 4 años*** 5 a 7 años** 8 a 12 ** 13 a 18 años**	1. Funcionamiento físico 2. Funcionamiento emocional 3. Funcionamiento social 4. Funcionamiento escolar	
KINDL (Fragebogen zur Lebensqualität von Kindern and Jugendlichen) Desarrollado originalmente por Ravens-Sieberer y Bullinger (1998). Se cuenta con la versión española (KINDL-R) realizada por Rajmil et ál. (2004c). El KINDL tiene además un módulo para niños y adolescentes que padecen de enfermedades crónicas y módulos específicos para niños y adolescentes con diagnóstico de obesidad, dermatitis atópica, asma y diabetes.	24	-4 a 7 años (Kiddy-Kindl)** -8 a 12 años (Kid-Kindl)** -13 a 16 años (Kiddo-Kindl)*	1. Bienestar físico 2. Bienestar emocional 3. Autoestima 4. Familia 5. Amigos 6. Colegio	
CHIP (Child Health and Illness Profile). Se cuenta con dos versiones.	CHIP-AE (Child Health and Illness Profile -Adolescent Edition) desarrollado originalmente por Starfield et ál. (1993) y Starfield et ál. (1995). Se cuenta con la versión española realizada por Serra-Sutton (2006).	188	11 a 17 años*	1. Bienestar 2. Satisfacción 3. Enfermedades 4. Funciones 5. Resistencia 6. Riesgos

Esta tabla continúa en la siguiente página —>

Instrumentos Genéricos		N° ítems	Rango de edades	Dimensiones
CHIP (Child Health and Illness Profile). Se cuenta con dos versiones.	CHIP-CE (Child Health and Illness Profile -Child Edition) desarrollado originalmente por Rebok et ál. (2001). Se cuenta con la versión española realizada por Rajmil et ál. (2004a) y Rajmil et ál. (2004b) y Chilena desarrollada por Urzúa y Cárdenas (2011).	45	6 a 11 años**	1. Bienestar 2. Satisfacción 3. Funciones 4. Resistencia 5. Riesgos
El KIDSCREEN: Es el primer instrumento de CVRS para población infantil y adolescente desarrollado simultáneamente en varios países (Alemania, Austria, España, Francia, Grecia, Países Bajos, Hungría, Irlanda, República Checa, Polonia, Reino Unido, Suecia y Suiza). Se cuenta con tres versiones.	El KIDSCREEN-27 desarrollado originalmente por Ravens-Sieberer et ál.. (2007). Se cuenta con la validación Chilena realizada por Urzúa et ál. (2009). El KIDSCREEN-52 desarrollado originalmente por Ravens-Sieberer et al. (2008). Se cuenta con la validación española realizada (Palacio-Vieira et al. (2010), Argentina (Berra, Tebé, Esandi y Carignano, 2013). El KIDSCREEN-10 desarrollado originalmente por The KIDSCREEN Group (2004).	27	8 a 11 años ^{1*} 12 a 18 años*	1. Bienestar físico 2. Bienestar psicológico 3. Autonomía y relación con los padres 4. Amigos y apoyo social 5. Entorno escolar
		52	8 a 11 años* 12 a 18 años*	1. Bienestar físico 2. Bienestar psicológico 3. Estado de ánimo 4. Autopercepción 5. Autonomía 6. Vida familiar 7. Recursos económicos 8. Amigos y apoyo social 9. Entorno escolar 10. Aceptación social
		10	8 a 11 años* 12 a 18 años*	Contiene un índice global unidimensional de CVRS.
EQ-5D-Y:	Desarrollado originalmente por Brooks, Rabin y DeCharro (2003). Se cuenta con la adaptación española realizada por Gusi, Badía, Herdman y Olivares (2009). Se cuenta con la versión proxy para su uso en español de Olivares, R., Perez-Sousa, Gozalo-Delgado y Gusi (2012).	5	8 a 18 años* 6 a 18 años*	1. Movilidad 2. Autocuidado 3. Actividades habituales 4. Dolor/malestar 5. Ansiedad/depresión

Esta tabla continúa en la siguiente página →

Instrumentos Genéricos	Nº ítems	Rango de edades	Dimensiones
VSP-A (Vécu et Santé Perçue de l'Adolescent) Desarrollado originalmente por Siméoni, Auquier, Antoniotte, Sapin y San Marco (2000). Se cuenta con la validación española realizada por Serra-Sutton et ál. (2006)	40	11 a 17 años*	1. Bienestar psicológico 2. Energía-vitalidad 3. Relaciones con los amigos/as 4. Relaciones con los padres 5. Tiempo libre/ocio 6. Colegio

Versiones de respuesta: *autoadministrada; ** informadores indirectos y autoadministrada; *** informadores indirectos

Tabla 2. Instrumentos específicos de CVRSI en idioma español

Instrumentos Específicos	Nº ítems	Rango de edades	Dimensiones
ECVNO (Escala de Calidad de Vida para Niños Oncológicos) La versión original es española, desarrollada por Expósito, Gebrero, Olivares y Ruiz (1996).	19	3 a 18 años ^{2*}	1. Aislamiento relacional-Ausencia de diversión 2. Carencia subjetiva o no, de un ambiente favorable emocionalmente 3. Sufrimiento emocional 4. Obstáculos al deseo de relacionarse
PAQLQ (Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire) Diseñado originalmente por Juniper et ál. (1996). Se cuenta con la versión española realizada por Tauler et ál. (1999).	23	7 a 17 años*	1. Síntomas 2. Función emocional 3. Limitación de actividades
POQOLS (Pediatric Oncology Quality of Life Scale) Diseñado originalmente por Goodwin, Boggs y Graham-Pole (1994). Se cuenta con la versión española realizada por Expósito et ál. (1996)	21	3 a 18 años **	1. Consecuencias negativas del tratamiento. 2. Impedimentos en la actividad física 3. Agresividad-irritabilidad

Versiones de respuesta: *autoadministrada; ** informadores indirectos

Ahora bien, desde la revisión en idioma inglés de Eiser (1996) a la de Pane et ál. (2006) en idioma español se ha visto una marcada consistencia en considerar los aspectos funcionales/físicos, psicológicos y de funcionamiento social o relacional en los instrumentos diseñados para medir CVRSI.

Al respecto, en la revisión desarrollada por Pane et ál. (2006, p. 17) cada aspecto formal tiene unas dimensiones relacionadas que son igualmente consideradas en los instrumentos de CVRSI:

El aspecto funcional/físico mide:

1. Actividades físicas diarias como el desplazamiento, las destrezas, la deambulación y el cuidado personal.
2. Síntomas como el dolor y el malestar.
3. Sentimientos relacionados con la percepción subjetiva de la salud física.
4. Sensaciones físicas.
5. Energía y la vitalidad
6. Percepción general de la salud.

El componente psicológico mide:

1. Sentimientos y emociones positivas/negativas como la depresión-ansiedad, el sufrimiento y el estado de ánimo.
2. Percepción de sí mismo, la autoestima y la apariencia física.
3. Adquisiciones cognitivas, la habilidad para concentrarse, aprender y utilizar la memoria.
4. Conductas en general (o de riesgos en especial).

El componente social o relacional mide:

1. La forma como el niño/adolescente interactúa con su medio como el colegio, los amigos (se centran en las relaciones con los pares, el rechazo de los pares) y la familia (se centra en la comunicación familiar).
2. Cómo repercute el estado de salud-enfermedad en el contexto en que se desarrolla el niño/adolescente como el apoyo social, el impacto en el tiempo de los padres, la cohesión familiar y las actividades familiares.

Al respecto, el modelo conceptual desarrollado por Quiceno (2007), hace referencia a que las dimensiones de calidad de vida relacionada con la salud en la infancia (CVRSI) están mediatizadas por tres factores como el contexto sociocultural, el desarrollo evolutivo y las diferencias individuales, véase figura 1:

«La percepción de bienestar objetivo o subjetivo del infante y el adolescente de su salud mental y física está influida por el contexto sociocultural al cual pertenece y se haya desarrollado. El niño(a) se comporta y actúa conforme a patrones propios de su medio donde la familia (o quien haga sus veces) juega un papel significativo como primer agente socializador». En diferentes estudios donde se han comparado niños(as) sanos y enfermos se ha encontrado que las dimensiones físicas y psicosociales de CVRSI se ven más afectadas entre menor sea la edad de este si perciben en sus padres una preocupación emocional excesiva por su estado de salud en general. En la adolescencia este patrón se revierte, ya que son los pares los que mayor influencia tienen. Pero la forma como interpreta su mundo dependerá no solo de su contexto sociocultural sino también de la etapa de desarrollo en que se encuentre. Al respecto Piaget (1961) concibe el desarrollo evolutivo como un proceso dinámico que pasa por diversos estados de equilibrio. El desarrollo se origina en gran parte por la actividad del sujeto y debido a su interacción con el medio que le rodea mediante dos mecanismos: acomodación y asimilación. La asimilación implica la inclusión en la estructura cognitiva de los sujetos de elementos externos ajenos a la misma. La acomodación implica una modificación de los elementos existentes. Las diferentes etapas están caracterizadas por determinados rasgos y capacidades. Cada etapa incluye a las anteriores y se alcanza en torno a unas determinadas

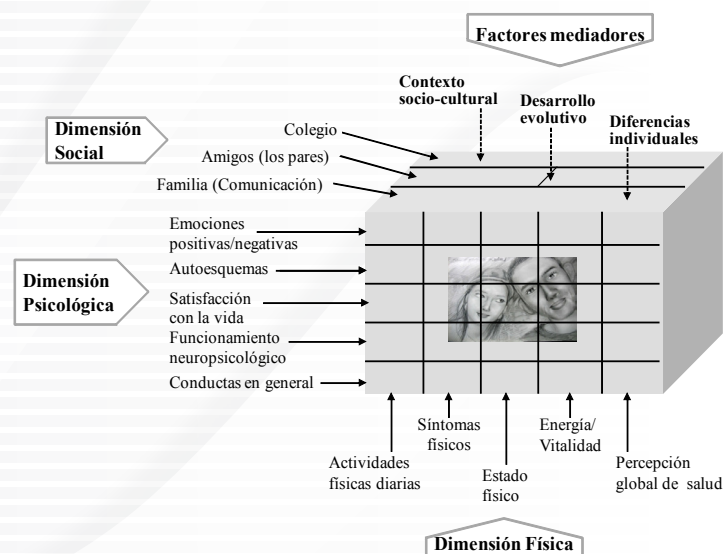


Figura 1. Dimensiones y factores de la CVRSI (Quiceno, 2007). Tomada y adaptada del cubo de Kuchler (Schwartzmann, 2003).

edades más o menos similares para todos los sujetos normales. Además, según este modelo cada etapa evolutiva (infancia y adolescencia) está mediada a su vez por las diferencias individuales, es decir, los recursos internos biológicos, psicoemocionales y cognitivos que le posibilitan al niño/adolescente interpretar los procesos de salud-enfermedad de una manera más adaptativa o menos adaptativa que otros de su misma edad, pudiéndole propiciar o no retrocesos en el mismo desarrollo evolutivo (Quiceno & Vinaccia, 2008, p. 40-41).

De acuerdo con lo anterior Quiceno (2007) define la calidad de vida infantil (CVI) como la percepción del bienestar físico, psicológico y social del niño(a) y adolescente dentro de un contexto cultural específico de acuerdo a su desarrollo evolutivo y sus diferencias individuales. Mientras que la calidad de vida relacionada con la salud en la infancia (CVRSI) es la valoración que tiene el niño(a) y adolescente de acuerdo con su desarrollo evolutivo, sus diferencias individuales y su contexto socio-cultural de su funcionamiento físico, psicológico y social cuando este ha sido limitado o alterado por la presencia de una enfermedad o accidente.

Ahora bien, con el desarrollo y validación paulatina de instrumentos de CVRSI se ha presentado también un aumento exponencial de estudios. En los años 1985 a 1999 se contaba con tan solo 62 productos sobre CVRSI de entre 166 productos sobre el área de la salud. Especialmente es en los últimos cinco años donde se han desarrollado centenares de estudios empíricos centrados en una amplia variedad de enfermedades pediátricas, viéndose menor proporción de estudios en el área de la educación, específicamente de alumnos con necesidades especiales (Cui, Stapleton, Suttle & Bundy, 2009). Al respecto según Schalock y Verdugo (2003) las razones giran a que la escolaridad se concibe en una etapa sin identidad propia, cuya finalidad fundamental es de servir de transición y preparación para la vida adulta, otro aspecto gira, a que las reformas educativas de los últimos años han tenido más en cuenta aspectos estructurales y organizativos de las escuelas y menos las experiencias del alumno, esto ha llevado a la marginalidad y baja prioridad en el sistema educativo del concepto CV. De igual modo son pocos los estudios con población general (Lauder et al., 2009), en salud mental (Quiceno & Vinaccia, 2008) y de tipo cualitativo. En la tabla 2 se puede apreciar como

ilustración las temáticas que más se han estudiado en los últimos cinco años sobre CVRSI viendo mayor relevancia en estudios con niños que presentan patologías crónicas.

Fundamentalmente las investigaciones indican que los niños (2-12 años) son los que mejor valoración tienen de su calidad de vida a diferencia de los adolescentes (13-18 años) (Chiou, Jang, Liao & Yang, 2010; Flokstra-de Blok et ál., 2010; Michel et ál., 2009). Sin embargo, en cardiología pediátrica se ha visto que los niños de entre 5 a 7 años de edad sí presentan un deterioro significativo de la CVRSI, principalmente por las limitaciones que causan la enfermedad sobre el funcionamiento físico (Berkes et ál., 2010), igual con niños entre 5 a 7 años de edad con diagnóstico de asma (Chromá & Slaný, 2011).

De acuerdo con el género, los estudios no son aún concluyentes respecto a aclarar el peso de esta variable sobre la CVRSI, ya que algunas investigaciones han planteado que las niñas a medida que aumentan de edad empeoran en su percepción de CVRSI en comparación con los varones (Michel et ál., 2009), otros estudios plantean lo contrario, entre menor edad en las niñas peor percepción de calidad de vida (Chromá & Slaný, 2011) y por otro lado, otros estudios muestran que son los varones los que tienen los peores niveles de CVRSI a medida que tienen más años de edad (Legood et ál., 2009). Esto posiblemente se explique a partir de las particularidades de cada tipo de enfermedad.

Por otro lado, en cuanto a los síntomas que más afectan a la CVRSI tanto en niños como en adolescentes es el dolor y la fatiga, que interfieren en los aspectos físicos, emocionales, sociales, académicos y en la percepción general de bienestar (Gold, Mahrer, Yee & Palermo, 2009; Marcus et ál., 2009; Petersen, Hägglöf & Bergström, 2009).

El asma y la rinitis alérgica son las enfermedades que producen no solo un deterioro en la productividad, la función física de los niños y adolescentes sino que también llegan a afectar a la familia o cuidadores, porque requiere de estos un compromiso importante (Chromá & Slaný, 2011; da Silva, da Silva, Morales, Fernandes & Pinto 2009; Dean, Calimlim, Kindermann, Khandker & Tinkelman, 2009). Este comportamiento es similar en la enfermedad de atresia esofágica ya que los niños que la padecen presentan una percepción de salud general alterada y los cuidadores también se ven afectados (Peetsold, Heij, Deurloo & Gemke, 2010).

Por otro lado, independientemente del tipo y severidad de la enfermedad que padezca el niño o adolescente, la calidad de vida se verá afectada en alguna medida ya sea directa o indirectamente por factores psicosociales (escuela, pares, familia), véase pacientes con diagnóstico de obesidad que llevan al aumento del índice de masa corporal a través de los años (Inclendon, Gerner, Hay, Brennan & Wake, 2013), o por factores psicosociales y emocionales (ansiedad y depresión), véase pacientes que han sido sometidos a cirugía cardíaca (Tahirović, Begić, Tahirović & Varni, 2011) o factores psicosociales, emocionales y autoesquemas (autoestima y autoimagen), véase pacientes con lesión del ligamento cruzado anterior (LCA) (Boykin et ál., 2013) y diagnóstico de acné (Tasoula et ál., 2012), o por factores emocionales y autoesquemas, véase pacientes con diagnóstico de artritis idiopática juvenil-AIJ (Bomba et ál., 2013) y deficiencia en la hormona del crecimiento –GHD– (Geisler et ál., 2012).

Se ha encontrado además que los niños y adolescentes con alguna patología física presentan una percepción de CVRSI más desfavorable que muestras poblacionales de niños y adolescentes sanos (Alonso et ál., 2010; Bomba et ál., 2013; Brunner et ál., 2009; Chiou et ál., 2010; Chirivella, Rajappa, Sinha, Eden & Barr, 2009; da Silva et ál., 2009; Dean et ál., 2009; Flokstra-de Blok et ál., 2010; Marcus et ál., 2009; Peetsold et ál., 2010;

Tahirović et ál., 2011). A diferencia, los niños con labio y paladar hendido no parecen experimentar grandes problemas psicosociales, en comparación con sus pares que no presentan dicha patología (Sagheri, Ravens-Sieberer, Braumann & von Mackensen, 2009). Incluso, en estudios con población general se ha hallado que la percepción de CVRSI es mucho mejor en los niños que en los adolescentes (Michel et ál., 2009).

En cuanto al tipo de enfermedad crónica no parece determinante en la percepción de CVRSI. Diferentes estudios equiparan el impacto de los efectos adversos sobre la CVRSI de diversas patologías, véase por ejemplo enfermedades como alergia a la alimentación, diabetes mellitus, artritis reumatoide, asma, las enfermedades gastrointestinales (Flokstra-de Blok et ál., 2010), y dermatitis atópica que incluso puede afectar el estado emocional de la familia (Amaral, March Mde & Sant'Anna, 2012).

Por último, diferentes estudios son consistentes en plantear que la valoración de los infantes, los cuidadores inmediatos y el personal médico difieren. Los niños y adolescentes informan de mejor percepción de CVRSI de la que tienen sus cuidadores y a veces personal médico, y los padres tienden a valorar más negativamente la CVRSI de sus hijos (Erhart, Ellert, Kurth & Ravens-Sieberer, 2009; Gold et ál., 2009; Peetsold et ál., 2009; Roizen et ál., 2007).

Tabla 3. Investigaciones sobre CVRSI

Autores	País	N=	Rangos de Edad	Patología estudiada	Instrumento utilizado
Alonso et ál. (2010)	EE.UU.	873	2-18	Receptores pediátricos de trasplante hepático	PedsQL™ 4.0
Berkes et ál. (2010)	Hungría	195	2-18	Cardiológica pediátrica	PedsQL™ 4.0
Brunner et ál. (2009)	EE.UU.	98	2-18	Inicio en la infancia de lupus eritematoso sistémico	PedsQL-GC (Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core scale) y el PedsQL-RM (Rheumatology Module and the Child Health Questionnaire) y CHQ
Chiou et ál. (2010)	Taiwan	32	13-17	Sobrevivientes de leucemia	CHQ-PF 50
Chirivella et ál. (2009)	Gran Bretaña	45		Cáncer	HUI (Health Utilities Index)

Esta tabla continúa en la siguiente página →

Autores	País	N=	Rangos de Edad	Patología estudiada	Instrumento utilizado
Cui et ál. (2009)	Australia	168	8-18	Disabilidad intelectual (niños escolarizados)	AUQUEI
Da Silva et ál. (2009)	Brasil	23		Rinitis Alérgica	CHQ-PF50
Dean et ál. (2009)	EE.UU.	15.149	12-18	Asma	Marks-AQLQ (Marks Asthma Quality of Life Questionnaire) y el PACQLQ (Pediatric Asthma Caregivers Quality of Life Questionnaire)
Erhart et ál. (2009)	Alemania	6.813	11-17	Población en general	KINDL-R y KINDL proxy (versión niños y padres)
Flokstra-de Blok et ál. (2010)	Holanda	225	8-12 12-17 < 18	Pacientes alérgicos a los alimentos	Generales: CHQ-CF87 y RAND-36 Específicos: Food Allergy Quality of Life Questionnaire -FAQLQ-CF (Child Form) -FAQLQ-TF (Teenager Form) -FAQLQ-AF (Adult Form)
Gold et ál. (2009)	EE.UU.	80	8-18	Dolor crónico y fatiga	PedsQL™ 4.0 y PedsQL Multidimensional Fatigue Scale
Krisdapong, Sheiham y Tsakos (2009)	Tailandia	1881	12-15	Salud oral en población general (Encuesta Nacional, niños escolarizados).	Child-OIDP (Child Oral Impacts on Daily Performances Index)
Lauder et ál. (2009)	Reino Unido	1786	11-18	Salud mental (niños escolarizados)	SF-10 para los niños
Legood et ál. (2009)	Reino Unido	71	2-8	Meningitis neumocócica en la infancia	HUI
Makay, Unsal, Arslan y Varni (2009)	Turquía	51	8-12 13-18	Fiebre mediterránea familiar	PedsQL™ 4.0
Marcus et ál. (2009)	EE.UU.	70	10-17	Enfermedad inflamatoria intestinal (EII): colitis ulcerosa, enfermedad de Crohn y colitis inespecífica	PedsQL™ 4.0 y PedsQL Multidimensional Fatigue Scale
Michel et ál. (2009)	Europa (12 países)	21.590	8-18	Diferencias de género población en general	El KIDSCREEN-52

Esta tabla continúa en la siguiente página →

Autores	País	N=	Rangos de Edad	Patología estudiada	Instrumento utilizado
Peetsold et ál. (2009)	Holanda	33	6-16	Hernia diafragmática congénita	CHQ y el HUI
Reimers, Mortensen, Nysom, y Schmiegelow (2009)	Dinamarca	126	7.9-40.4	Sobrevivientes de tumor cerebral desde la infancia	MMQL (Minneapolis-Manchester Quality of Life questionnaire)
Sagheri et ál. (2009)	Alemania	61	4-7	Labio y paladar hendido	KINDL
Yackobovitch-Gavan et ál. (2009)	Israel	162	6-11	Obesidad	PedsQL™ 4.0
Davis, Shelly, Waters y Davern (2010)	Australia	54	9-12	Parálisis cerebral	CP QOL-Child (Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children), CHQ y el KIDSCREEN-10
Bianco, Fortunato, Nobile y Pavia (2010)	Italia	530	11-16	Salud oral en población general (niños escolarizados)	Child-OIDP (Child-Oral Impact on Daily Performance)
Peetsold et ál. (2010)	Holanda	24	6-18	Atresia esofágica	CHQ versión para niños y para padres
Tahirović et ál. (2011)	Serbia	114	2-18	Enfermedad cardiaca congénita	PedsQL™ 4.0
Chromá y Slaný (2011)	República Checa	199	5-7	Asma	PedsQL™ 4.0
Inclendon et ál. (2013).	Australia	258	5-9	Obesidad	PedsQL
Tasoula et ál. (2012)	Grecia	1531	11-19	Acné	Children Dermatology Life Quality Index
Amaral et ál. (2012)	Brasil	50	5-16	Dermatitis atópica	CDLQI
Geisler et ál. (2012)	Alemania	95	8-18	Deficiencia en la Hormona del crecimiento (GHD)	KINDL®
Boykin et ál. (2013)	EE. UU.	135	13-17	Lesión del ligamento cruzado anterior (LCA)	CHQ-CF87
Bomba et ál. (2013)	Italia	39	8-18	Artritis Idiopática Juvenil	PedsQL™ 4.0

Discusión

En relación con la literatura puede decirse que se sigue dando un incremento significativo de estudios tanto en niños como en adolescentes pero desde una visión prevalentemente biomédica. Lo que condiciona a que los resultados sean analizados más desde el funcionamiento físico que desde lo psicosocial y emocional.

La gran mayoría de los investigadores en el área han sido médicos pediatras, psiquiatras o enfermeras(os) siendo el aporte de la psicología y la educación bastante limitado. Esto se puede ver reflejado haciendo una revisión en bases de datos como MEDLINE donde es evidente el peso de los factores fisiopatológicos en la medición de la CVRSI especialmente en los últimos cinco años donde hay un aumento paulatino y exponencial a

diferencia de los estudios con patologías mentales. Por otro lado, la gran mayoría de los estudios siguen siendo desarrollados en países anglosajones habiendo un número muy limitado de investigaciones en países hispanoparlantes. Muy recientemente se están empezando a desarrollar las primeras validaciones culturales en algunos países de América Latina. Al respecto Rajmil et ál. (2012) realizaron una revisión de literatura para analizar las características de los instrumentos diseñados y adaptados para evaluar la CVRS en niños en países iberoamericanos como Argentina, Chile, México, España y Uruguay entre los años 2000 a 2010, donde se identificaron 31 instrumentos de los cuales 24 fueron adaptados y a 20 se les analizaron sus propiedades psicométricas. Encontrándose en estos, a nivel general una aceptable fiabilidad y la mayoría de los instrumentos analizados tuvieron validez de constructo, sin embargo, según los autores, aún hay pocos instrumentos para medir CVRS en la niñez y la adolescencia. Además se cuenta con poca información en el área en otros países de América Latina.

Los instrumentos psicométricos que más se están utilizando para evaluar CVRSI tanto en estudios epidemiológicos con población general como en estudios clínicos con diferentes tipos de enfermedades han sido el PedsQL™ 4.0, el KINDL y el KIDSCREEN; y el CHQ ha sido empleado cuando se pretende tener también la valoración de los padres o cuidadores. Además no hay un crecimiento a la par del desarrollo de instrumentos psicométricos de modelos que brinden una explicación sobre la calidad de vida infantil en general (Pane et ál., 2006). Es importante considerar una visión más integral, es decir, biopsicosocial e incluso espiritual. Ya que los instrumentos desarrollados hasta la fecha carecen de una dimensión espiritual/religiosa, constructo el cual ha sido medido en población adolescente en diferentes estudios (Quiceno & Vinaccia, 2009), por tanto, sería interesante incluirla igual como se está presentando con instrumentos de CVRS en población adulta como por ejemplo el WHOQOL-100 o más específicamente el WHOQOL SRPB.

En América Latina, más concretamente, aún se carece de estudios en CVRSI tanto a nivel macro como a nivel micro, donde sea el Estado el que lidere estudios epidemiológicos sistemáticos solamente con muestras de población infanto-juvenil para conocer su situación actual y para que los resultados coadyuven a la creación de

políticas de salud pública ajustadas a realidad del contexto sociocultural del niño y del adolescente.

Además, las evaluaciones en edades tempranas o las medidas de screening en la infancia sistemáticas, de cohortes de edades, podrían ayudar a predecir muchos aspectos del desarrollo evolutivo posterior, tanto en la adolescencia como después de esta, que se pueden intervenir a tiempo y ayudan al clínico y especialmente al pediatra o psicólogo a puntualizar el proceso de diagnóstico y por ende le permitiría una intervención más clara y precisa, al observar las dimensiones de calidad de vida más vulnerables del niño y los factores que la están determinando. Es decir, la valoración de la CVRSI debería ser un requisito más dentro de la evaluación de control y desarrollo de los niños en todo su ciclo evolutivo como lo sugieren además otros autores, véase Amaral et ál. (2012). En estudios como el de Verdugo y Sabeih (2002) se puede apreciar como la edad tiene un peso importante en la percepción de CVRSI en los niños en la medida que crecen, ya que la edad tiene relación con el desarrollo evolutivo.

Las medidas screening pueden a su vez propiciar el desarrollo de programas de intervención psicoemocionales dirigidos especialmente a los padres o cuidadores de los niños más pequeños cuando se percibe en estos distrés psicológico asociado a la enfermedad o dificultades que experimentan sus hijos. Ya que la valoración de la CVRSI del niño a nivel físico y psicosocial es en parte reflejo –pero no el todo– del estado emocional que el niño percibe en sus padres (Quiceno & Vinaccia, 2008).

Para finalizar, sería interesante el desarrollo de estudios en otras temáticas relacionadas con la CVRSI como por ejemplo: enfermedades tropicales; más sobre el TDAH, anorexia-bulimia nerviosa, enfermedades de transmisión sexual, embarazo adolescente, ya que estas están tendiendo a ser una problemática epidemiológica en países en vía de desarrollo.

Referencias

- Alonso, E. M., Limbers, C. A., Neighbors, K., Martz, K., Bucuvalas, J. C., Webb, T., et ál. (2010). Cross-Sectional Analysis of Health-Related Quality of Life in Pediatric Liver Transplant Recipients. *Journal of Pediatric*, 156(2), 270-276.

- Amaral, C. S., March Mde, F. & Sant'Anna, C. C. (2012). Quality of life in children and teenagers with atopic dermatitis. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 87(5), 717-723.
- Aymerich, M., Berra, S., Guillaumon, I., Herdman, M., Alonso, J., Ravens-Sieberer, U., et al. (2007). Desarrollo de la versión en español del KIDSCREEN, un cuestionario de calidad de vida para la población infantil y adolescente. *Gaceta Sanitaria*, 19, 93-102.
- Badía, X. & Lizán, L. (2006). Calidad de vida: definiciones y conceptos. En P. Martínez (Ed.), *Calidad de vida en neurología* (p. 3-18). Barcelona, España: Ars Médica.
- Berkes, A., Varni, J. W., Pataki, I., Kardos, L., Kemény, C. & Mogyorósy, G. (2010). Measuring health-related quality of life in Hungarian children attending a cardiology clinic with the Pediatric Quality of Life Inventory. *European Journal of Pediatrics*, 169(3), 333-347.
- Berra, S., Bustingorry, V., Henze, C., Díaz, M., Rajmil, L. & Butino, M. (2009). Adaptación transcultural del cuestionario KIDSCREEN para medir calidad de vida relacionada con la salud en población argentina de 8 a 18 años. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 107, 307-314.
- Berra, S., Tebé, C., Esandi, M. E. & Carignano, C. (2013). Fiabilidad y validez del cuestionario KIDSCREEN-52 para medir calidad de vida relacionada con la salud para población argentina de 8 a 18 años. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 111(1), 29-36.
- Bianco, A., Fortunato, L., Nobile, C. G. & Pavia, M. (2010). Prevalence and determinants of oral impacts on daily performance: results from a survey among school children in Italy. *European of Journal Public Health*, 20(5), 595-600.
- Bomba, M., Meini, A., Molinaro, A., Cattalini, M., Oggiano, S., Fazzi, E., et al. (2013). Body experiences, emotional competence, and psychosocial functioning in juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology International*, 33(8), 2045-2052.
- Boykin, R. E., McFeely, E. D., Shearer, D., Frank, J. S., Harrod, C. C., Nasreddine, A. Y. & Kocher, M. S. (2013). Correlation between the child health questionnaire and the international knee documentation committee score in pediatric and adolescent patients with an anterior cruciate ligament tear. *Journal of Pediatric Orthopedics*, 33(2), 216-20.
- Brooks, R., Rabin, R. & DeCharro, F. (2003). *The Measurement and Valuation of Health Status Using EQ-5D: A European Perspective. Evidence from the EuroQol BIO MED Research Programme (Hardcover)*. Dordrecht, The Netherlands: Kluwer Academic Publishers.
- Brunner, H. I., Higgins, G. C., Wiers, K., Lapidus, S. K., Olson, J. C. & Onel, K. (2009). Health-related quality of life and its relationship to patient disease course in childhood-onset systemic lupus erythematosus. *Journal of Rheumatology*, 36, 1536-1545.
- Bullinger, M., Alonso, J., Apolone, G., Leplege, A., Sullivan, M., Wood-Dauphine, S., et al. (1998). Translating health status questionnaires and evaluating their quality: the IQOLA project approach. International quality of life assessment. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51, 913-923.
- Bullinger, M. & Ravens-Sieberer, U. (1995). Health related quality of life assessment in children: a review of the literature. *European Review of Applied Psychology*, 45, 245-254.
- Castro, R. A., Cortés, M. I., Leão, A. T., Portela, M. C., Souza, I. P., Tsakos, G., et al. (2008). Child-OIDP index in Brazil: Cross-cultural adaptation and validation. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 68.
- Chiou, S. S., Jang, R. C., Liao, Y. M. & Yang, P. (2010). Health-related quality of life and cognitive outcomes among child and adolescent survivors of leukemia. *Supportive Care in Cancer*, 18(12), 1581-1587.
- Chirivella, S., Rajappa, S., Sinha, S., Eden, T. & Barr, R. D. (2009). Health-related quality of life among children with cancer: In Hyderabad, India. *Indian Journal of Pediatrics*, 76(12), 1231-1235.
- Chromá, J. & Slaný, J. (2011). Quality of life of children with bronchial asthma disease. *Casopis lékařů českých*, 150(12), 660-664.
- Cui, Y., Stapleton, F., Suttle, C. & Bundy, A. (2010). Health- and Vision-Related Quality of Life in Intellectually Disabled Children. *Optometry and Vision Science*, 87(1), 37-44.
- Da Silva, C. H., Da Silva, T. E., Morales, N. M., Fernandes, K. P. & Pinto, R. M. (2009). Quality of life

- in children and adolescents with allergic rhinitis. *Brazilian Journal Otorhinolaryngology*, 75, 642-649.
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E. & Davern, M. (2010). Measuring the quality of life of children with cerebral palsy: comparing the conceptual differences and psychometric properties of three instruments. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52(2), 174-180.
- Dean, B. B., Calimlim, B. M., Kindermann, S. L., Khandker, R. K. & Tinkelman, D. (2009). The impact of uncontrolled asthma on absenteeism and health-related quality of life. *The Journal of Asthma*, 46, 861-866.
- De Inocencio, J., García-Consuegra, J., Merino, R., Calvo, I., García, J. J., Ruperto, N., et ál. (2001). The European Spanish version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clinical and Experimental Rheumatology*, 19, 141-145.
- Eiser, C. (1996). Helping the Child with Chronic Disease: Themes and Directions. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 1, 551-561.
- Eiser, C. & Morse, R. (2001). The measurement of quality of life in children: past and future perspectives. *Journal Development and Behavioral Pediatrics*, 22, 248-256.
- Erhart, M., Ellert, U., Kurth, B. M. & Ravens-Sieberer, U. (2009). Measuring adolescents' HRQoL via self reports and parent proxy reports: an evaluation of the psychometric properties of both versions of the KINDL-R instrument. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7, 77.
- Expósito, D., Gebrero, B., Olivares, S. & Ruiz, T. (1996). Evaluación de la calidad de vida en niños enfermos de cáncer mediante el ECVNO y POQOLS. *Psiquis*, 17, 383-388.
- Flokstra-de Blok, B. M., Dubois, A. E., Vlieg-Boerstra, B. J., Oude Elberink, J. N., Raat, H., DunnGalvin, A., et ál. (2010). Health-related quality of life of food allergic patients: comparison with the general population and other diseases. *Allergy*, 65(2), 238-244.
- García, E., González, M. P., Saiz, P. A. & Bobes, J. (1988). The Spanish versión of the AUQUEI questionnaire (child pictured self-report). 5th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research. *Quality of Life Research*, 7, 596.
- Geisler, A., Lass, N., Reinsch, N., Uysal, Y., Singer, V., Ravens-Sieberer, U. & Reinehr, T. (2012). Quality of life in children and adolescents with growth hormone deficiency: association with growth hormone treatment. *Hormone Research in Pediatrics*, 78(2), 94-99.
- Gil-Roales, J. (2004). *Psicología de la salud: aproximación histórica, conceptual y aplicaciones*. Madrid, España: Pirámide
- Gold, J. I., Mahrer, N. E., Yee, J. & Palermo, T. M. (2009). Pain, fatigue, and health-related quality of life in children and adolescents with chronic pain. *The Clinical Journal of Pain*, 25, 407-412.
- Goldwurm, G. F., Baruffi, M. & Colombo, F. (2004). *Qualità della vita e benessere psicologico*. Milano, Italia: McGraw-Hill
- Goodwin, D., Boggs, S. R. & Graham-Pole, J. (1994). Development and validation of the Pediatric Oncology Quality of Life Scale. *Psychology Assessment*, 6, 321-328.
- Gusi, N., Badía, X., Herdman, M. & Olivares, P. R. (2009). Traducción y adaptación cultural de la versión española del cuestionario EQ-5D-Y en niños y adolescentes. *Atención Primaria*, 41, 19-23.
- Inclendon, E., Gerner, B., Hay, M., Brennan, L. & Wake, M. (2013). Psychosocial predictors of 4-year BMI change in overweight and obese children in primary care. *Obesity*, 21(3), E262-270.
- Juniper, E. F., Guyatt, G. H., Feeny, D. H., Ferrie, P. J., Griffith, L. E. & Townsend, M. (1996). Measuring quality of life in children with asthma. *Quality of Life Research*, 5, 35-46.
- Kaplan, R. M. & Bush, J. W. (1982). Health-related quality of life measurement for evaluation research and policy analysis. *Health Psychology*, 1, 61-80.
- Krisdapong, S., Sheiham, A. & Tsakos, G. (2009). Oral health-related quality of life of 12- and 15-year-old Thai children: findings from a national survey. *Community Dentistry and Oral Epidemiology*, 37, 509-517.
- Landgraft, J. M., Abetz, L. & Ware, J. E. (1996). *The Child Health Questionnaire user's manual* (1st Ed.). Boston, EE. UU.: The Health Institute, New England Medical Center

- Lauder, W., Burton, C., Roxburgh, C. M., Themessl-Huber, M., O'Neill, M. & Abubakari, A. (2009). Psychosocial health and health-related quality of life in school pupils 11-18 years. *Journal of Clinical Nursing*, 19(13-14), 1821-1829.
- Legood, R., Coen, P. G., Knox, K., Viner, R. M., El Bashir, H. & Christie, D. (2009). Health related quality of life in survivors of pneumococcal meningitis. *Acta Paediatrica*, 98(3), 543-547.
- Makay, B., Unsal, E., Arslan, N. & Varni, J. W. (2009). Health-related quality of life of school-age children with familial Mediterranean fever. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 27, 96-101.
- Manificat, S., Dazord, A., Cochat, P. & Nicolas, J. (1997). Assessment of quality of life in pediatrics: a questionnaire to assess the child's own opinion. *Archives de Pediatrie*, 4, 1238-1246.
- Marcus, S. B., Stropole, J. A., Neighbors, K., Weissberg-Benchell, J., Nelson, S. P. & Limbers, C. (2009). Fatigue and health-related quality of life in pediatric inflammatory bowel disease. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 7, 554-561.
- Michel, G., Bisegger, C., Fuhr, D. C., Abel, T. & The KIDSCREEN group. (2009). Age and gender differences in health-related quality of life of children and adolescents in Europe: a multilevel analysis. *Quality of Life Research*, 18(9), 1147-1157.
- Olivares, P. R., Perez-Sousa, M. A., Gozalo-Delgado, M. & Gusi, N. (2012). Traducción y adaptación cultural al español de la versión Proxy del cuestionario EQ-5D-Y. *Anales de Pediatría*, 79(3), 157-161.
- Padilla, G. V. (2005). Calidad de vida: panorámica de investigaciones clínicas. *Revista Colombiana de Psicología*, 13, 80-88.
- Palacio-Vieira, J. A., Villalonga-Olives, E., Alonso, J., Valderas, J. M., Herdman, M. & Espallargues, M. (2010). Brief report: The KIDSCREEN follow-up study on Health-related Quality of Life (HRQoL) in Spanish children and adolescents. Pilot test and representativeness. *Journal of Adolescence*, 33(1), 227-231.
- Pane, S., Solans, M., Gaite, L., Serra-Sutton, V., Estrada, M. D. & Rajmil, L. (2006). *Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura: actualización*. Barcelona, España: Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas
- Peetsold, M., Heij, H., Deurloo, J. & Gemke, R. (2010). Health-related quality of life and its determinants in children and adolescents born with oesophageal atresia. *Acta Paediatrica*, 99(3), 411-417.
- Peetsold, M. G., Huisman, J., Hofman, V. E., Heij, H. A., Raat, H. & Gemke, R. J. (2009). Psychological outcome and quality of life in children born with congenital diaphragmatic hernia. *Archives of Disease in Childhood*, 94, 834-840.
- Petersen, S., Hägglöf, B. L. & Bergström, E. I. (2009). Impaired health-related quality of life in children with recurrent pain. *Pediatrics*, 124, 759-767.
- Piaget, J. (1961). *Formación del símbolo en el niño: imitación, juego y sueño. Imagen y representación*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Quiceno, J. M. (2007). *Calidad de vida infantil*. Manuscrito no publicado, Universidad Autónoma de Madrid, España
- Quiceno, J. M. & Vinaccia, S. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación conceptual. *Psicología & Salud*, 18, 37-44.
- Quiceno, J. M. & Vinaccia, S. (2009). La salud en el marco de la psicología de la religión y la espiritualidad. *DIVERSITAS: Perspectivas en Psicología*, 5(2), 321-336
- Rajmil, L., Berra, S., Estrada, M. D., Serra-Sutton, V., Rodríguez, M., Borrell, C. et ál. (2004a). 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, 305-311.
- 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, 34-43.
- Rajmil, L., Roizen, M., Urzúa, A., Hidalgo-Rasmussen, C., Fernández, G., Dapuerto, J. J. & the Working Group on HRQOL in Children in Ibero-American Countries (2012). Health-Related Quality of Life Measurement in Children and Adolescents in Ibero-American Countries, 2000 to 2010. *Value in Health*, 15, 312-322.

- Rajmil, L., Serra-Sutton, V., Estrada, M. D., Fernández de Sanmamed, M. J., Guillamón, I., Riley, A. et ál. (2004b). Adaptación de la versión española del perfil de salud infantil (Child Health and Illness Profile-Child Edition, CHIP-CE). *Anales de Pediatría*, 60, 522-529.
- Rajmil, L., Serra-Sutton, V., Fernández-López, J. A., Berra, S., Aymerich, M., Cieza, A., et ál. (2004c). Versión española del cuestionario alemán de calidad de vida relacionada con la salud en población infantil y de adolescentes: el Kindl. *Anales de Pediatría*, 60, 514-521.
- Ravens-Sieberer, U., Auquier, P., Erhart, M., Gosch, A., Rajmil, L., Bruil, J. et ál. (2007). European kid-screen Group. The KIDSCREEN-27 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Quality of Life Research*, 16, 1347-56.
- 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., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Brui, J., Power, M. et ál. (2008). The KIDSCREEN-52 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Value Health*, 11, 645-658.
- Rebok, G., Riley, A., Forrest, C., Starfield, B., Green, B., Robertson, J. et ál. (2001). Children's report of their health: a cognitive testing study. *Quality of Life Research*, 10, 59-70.
- Reimers, T. S., Mortensen, E. L., Nysom, K. & Schmiegelow, K. (2009). Health-related quality of life in long-term survivors of childhood brain tumors. *Pediatric Blood & Cancer*, 53, 1086-1091.
- Roizen, M., Figueroa, C., Salvia, L. & miembros del Comité de Calidad de Vida y Salud. (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, 305-313.
- Roizen, M., Rodríguez, S., Bauer, G., Medin, G., Bevilacqua, S., Varni, J. W. et ál. (2008). Initial validation of the Argentinean 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 Quality of Life Outcomes*, 6, 1-15.
- Sagheri, D., Ravens-Sieberer, U., Braumann, B. & von Mackensen, S. (2009). An Evaluation of Health-Related Quality of Life (HRQoL) in a group of 4-7 year-old children with cleft lip and palate. *Journal of Orofacial Orthopedics*, 70, 274-284.
- Schalock, R. L. & Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid, España: Alianza.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, 2, 9-21.
- Serra-Sutton, V. (2006). *Desarrollo de la versión española del Child Health and Illness Profile para medir el estado de salud percibido en la adolescencia*. Disertación doctoral. Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona: España.
- Serra-Sutton, V., Rajmil, L., Berra, S., Herdman, M., Aymerich, M., Ferrer, M. et ál. (2006). Fiabilidad y validez del cuestionario de salud y calidad de vida para adolescentes Vecú et Santé Perçue de l'Adolescent (VSP-A). *Atención Primaria*, 37, 203-208.
- Siméoni, M. C., Auquier, P., Antoniotte, S., Sapin, C. & San Marco, J. L. (2000). Validation of a French health-related quality of life instrument for adolescents: The VSP-A. *Quality of Life Research*, 9, 393-403.
- Starfield, B., Bergner, M., Ensminger, M., Riley, A., Ryan, S., Green, B. et ál. (1993). Adolescent health status measurement: development of the Child Health and Illness Profile. *Pediatrics*, 91, 430-435.
- Starfield, B., Riley, A., Green, B., Ensminger, M., Ryan, S., Kelleher, K. et aál. (1995). The Child Health and Illness Profile. A population -based measure of health. *Medical Care*, 33, 553-566.
- Tahirović, E., Begić, H., Tahirović, H., & Varni, J. W. (2011). Quality of life in children after cardiac surgery for congenital heart disease. *Collegium antropologicum*, 35(4), 1285-1290.
- Tasoula, E., Gregoriou, S., Chalikias, J., Lazarou, D., Danopoulou, I., Katsambas, A. & Rigopoulos, D.

- (2012). The impact of acne vulgaris on quality of life and psychic health in young adolescents in Greece. Results of a population survey. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 87(6), 862-869.
- Tauler, E., Grau, G., González, A., Sánchez, E., Figueras, G., Vall, O. et ál. (1999). Metric properties of the Spanish version of the paediatric asthma quality of life questionnaire (PAQLQ). *Quality of Life Research*, 8, 645.
- The KIDSCREEN Group (2004). Health-Related Quality of Life Questionnaire for Children and Young People Global HRQoL index. Recuperado de: www.kidscreen.org/español/cuestionario-kidscreen/índice-kidscreen-10/
- Urzúa, A. & Cárdenas, M. (2011). Salud en la adolescencia: propiedades psicométricas del perfil de salud y enfermedad (CHIP-AE) en adolescentes chilenos. *Psicología: Reflexao e Crítica*, 24(2), 254-263.
- Urzúa, A., Cortés, E., Vega, S., Prieto, L. & Tápia, K. (2009). Propiedades psicométricas del cuestionario de auto reporte de la calidad de vida KIDSCREEN-27 en adolescentes chilenos. *Terapia Psicológica*, 27, 83-92.
- Varni, J. W., Seid, M. & Kurtin, P. S. (2001). PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, 39, 800-812.
- Varni, J. W., Seid, M. & Rode, C. A. (1999). The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical Care*, 37, 126-139.
- Verdugo, M. A. & Sabeh, E. N. (2002). Evaluación de la percepción de calidad de vida en la infancia. *Psicothema*, 14, 86-91.
- Vinaccia, S. (2005). Presentación de número monográfico. *Revista Colombiana de Psicología*. 14, 1-2.
- Vinaccia, S. & Quiceno, J. M. (2006). Salud y enfermedad desde el modelo mágico al bio-psico-social de la psicología de la salud. *El Agora USB*, 6(2), 165-174.
- Yackobovitch-Gavan, M., Nagelberg, N., Phillip, M., Ashkenazi-Hoffnung, L., Hershkovitz, E. & Shalitin, S. (2009). *Nutrition Research*, 29, 397-404.