

Psicología y Salud
Universidad Veracruzana
rbulle@uv.mx.
ISSN (Versión impresa): 1405-1109
MÉXICO

2008

Japcy Margarita Quiceno / Stefano Vinaccia Alpi
CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD INFANTIL: UNA APROXIMACIÓN
CONCEPTUAL

Psicología y Salud, enero-junio, año/vol. 18, número 001
Universidad Veracruzana
Xalapa, México
pp. 37-44

Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal

Universidad Autónoma del Estado de México

<http://redalyc.uaemex.mx>



Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación conceptual

Quality of life in relation to infantile health: A conceptual approximation

Japcy Margarita Quiceno y Stefano Vinaccia Alpi¹

RESUMEN

Se presenta una revisión de literatura sobre los conceptos de calidad de vida y calidad de vida relacionada con la salud en la infancia a partir de los orígenes de la investigación de estos términos. Se analizan los principales instrumentos genéricos y específicos adaptados y creados en idioma español para medir calidad de vida en la infancia. Se plantea la definición y un modelo conceptual compuesto por tres factores mediatizadores (contexto cultural, desarrollo evolutivo y diferencias individuales) y las diferentes dimensiones y subdimensiones de la calidad de vida infantil (social, psicológica y física) basadas en los hallazgos encontrados en la literatura sobre el tema. Por otro lado, se hace mención de las investigaciones más relevantes sobre los conceptos citados y algunas limitaciones encontradas. Finalmente, se plantea la necesidad de desarrollar en América Latina y en España estudios en el área, enfocados desde la psicología de la salud, en todo tipo de población infantil, con o sin patologías.

Palabras clave: Calidad de vida relacionada con la salud infantil; Calidad de vida infantil; Instrumentos de medida.

ABSTRACT

A review of literature on the concepts of quality of life related to health during infancy, from the origins of the research on this term, is presented. Later, the principal generic and specific instruments, adapted and created in the Spanish language to measure the quality of life in infancy, are analyzed. The definition and a conceptual model composed of three factors (cultural context, evolutionary development and individual differences) and the different extent and sub-extent of the infantile quality of life (social, psychological and physical), based on the findings encountered in literature on the topic are brought up. On the other hand, mention is made of the most relevant research regarding the afore-mentioned concepts and some opposing limitations. Finally there appears the need to develop studies in the area, from the viewpoint of health psychology, on all levels of the infantile population, with or without pathologies, both in Latin America and in Spain.

Key words: Quality of life in relation to infantile health; Infantile quality of life; Measuring instruments.

¹ Grupo de Investigación en Salud Comportamental, Universidad de San Buenaventura, Carrera 56C N° 51-90, Centro Medellín, Medellín, Colombia, telefax: 576-26-00, correos electrónicos: japcyp@hotmail.com y vinalpi47@hotmail.com. Artículo recibido el 7 de mayo y aceptado el 12 de junio de 2007.

INTRODUCCIÓN

Según algunos especialistas en la materia, quien primeramente utilizó el término “calidad de vida” (CV en lo sucesivo) fue el economista norteamericano John Kenneth Galbraith a finales de los años 1950; para otros, fue el ex presidente norteamericano Lyndon B. Johnson en 1964 (Vinaccia, 2005). Inicialmente, 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; continuó con la capacidad de acceso a los bienes económicos, y finalmente se transformó en la preocupación por la experiencia del sujeto, la vida social, la actividad cotidiana y la propia salud (Schwartzmann, 2003).

A pesar de estas diferencias, se puede encontrar en la visión biopsicosocial de la CV un punto de convergencia en todas las definiciones que se han propuesto a lo largo del tiempo. En el contexto más específico de la salud, este constructo se hizo popular a partir de los años 1980, posiblemente al verse asociado a los cambios de los perfiles epidemiológicos de morbilidad que empezaron a notarse dramáticamente en algunos países desarrollados por el incremento cada vez mayor de la esperanza de vida y, contemporáneamente, de las enfermedades crónicas. Fue a finales de esa década que surge la expresión “calidad de vida relacionada con la salud” (CVRS en adelante), dándosele así mayor importancia al desarrollo y aplicación del concepto mediante instrumentos de medida e investigaciones que estudiaban la calidad de vida de muestras poblacionales con algún nivel de minusvalía, resultante de la cronificación de diferentes enfermedades o accidentes (Padilla, 2005; Vinaccia, 2005).

La calidad de vida hace alusión, según la Organización Mundial de la Salud, a los aspectos multidimensionales de la vida en el contexto del sistema de valores y la cultura del individuo, abarcando las metas personales, expectativas, niveles de vida y preocupaciones de una persona. Esta definición es aceptada por varios investigadores (cfr. Goldwurm, Baruffi y Colombo, 2004; Soto y Failde, 2004). En cuanto a la CVRS, Herdman y Baró (2000) citan la clásica definición propuesta por Shumaker y Naughton, para quienes “la calidad

de vida relacionada con la salud se refiere a la evaluación subjetiva de las influencias del estado de salud actual, los cuidados sanitarios y la promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento que permite seguir aquellas actividades que [le] son importantes[...] y que afectan su estado general de bienestar. Las dimensiones que son importantes para la medición de la CVRS son el funcionamiento social, físico y cognitivo, la movilidad y el cuidado personal y el bienestar emocional” (p. 20). Igualmente, tal definición es afín con las de algunos autores, como Gotay, Korn, McCabe, Moore y Cheson (1992).

La diferencia entre ambos conceptos, según Vinaccia (2007), es relativamente sutil: mientras que en la CV se hace énfasis en los aspectos psicosociales –sean estos cuantitativos o cualitativos del bienestar social (*welfare*) y del bienestar subjetivo general (*wellbeing*)–, en la CVRS se da mayor importancia a la evaluación de parte del individuo de las limitaciones que en diferentes áreas biológicas, psicológicas y sociales le ha procurado el desarrollo de una determinada enfermedad o accidente.

Por otro lado, la percepción que tiene una persona de la calidad de vida comprende aspectos objetivos y subjetivos. Los aspectos objetivos más relevantes en la calidad de vida de las personas son vivienda, trabajo, nivel económico, ingreso, tiempo libre, ambiente físico y ecológico, redes de relaciones sociales y culturales, educación y sistema educativo, salud y eficacia de los servicios sociales y sanitarios, seguridad social, grado de libertad, justicia y democracia de un país y respeto de las minorías y de los derechos humanos en general. Los subjetivos son la percepción del propio bienestar psicológico y del funcionamiento físico y social, la percepción subjetiva individual de la propia existencia, la satisfacción de las metas de cada persona, la autoevaluación del desarrollo del individuo en su particular sistema de valores y en las diferentes áreas de la vida (familia, trabajo, amistad, sexualidad, salud, etc.) y la estima global de sí mismo (Goldwurm y cols., 2004).

A la par de las investigaciones de la CVRS en adultos y personas mayores, a partir de 1980 ya aparecen en la literatura médica publicaciones sobre el tema de CVRS en la infancia, aunque en

menor proporción que los estudios desarrollados con muestras poblacionales de adultos (Rajmil, Estrada, Herdman, Serra-Sutton y Alonso, 2001). En cuanto al concepto CV en la infancia, Bullinger y Ravens-Sieberer (cfr. Schalock y Verdugo, 2003) señalan que de las publicaciones encontradas desde la primera introducción del concepto en 1964, sólo 13% hace referencia a la calidad de vida de los niños. Verdugo y Sabeh (2002) hallan que los estudios desarrollados en el periodo de 1985 hasta 1999 la mencionan de una forma “muy superficial” o se centran a medir algunas dimensiones, como por ejemplo la competencia social, el estrés o las competencias cognitivas. Dichos autores señalan asimismo que en los últimos años de la década de 1990 y de 2000 en adelante se comenzó a estudiar la calidad de vida como concepto holístico y multidimensional, en el que se considera la percepción individual del niño sobre su bienestar; aun así, todavía no se cuenta con modelos conceptuales sólidos, concluyentes y fundamentados (Pane, Solans, Gaite, Serra-Sutton, Estrada y Rajmil, 2006).

Aunque la CV y la CVRS se han estudiado ampliamente en adultos, ya existen revisiones sobre tales conceptos en la infancia y la adolescencia (Eiser y Morse, 2001; Rajmil y cols., 2001), donde se plantea que la mayoría de los cuestionarios de CV y CVRS se han desarrollado en países anglosajones (Bullinger, Alonso, Apolone y cols., 1998), y que en España, más concretamente, ya se han adaptado o creados algunos instrumentos genéricos o específicos (Rajmil y cols., 2001).

Lo instrumentos genéricos ofrecen una visión general del problema de salud y a menudo se aplican en poblaciones sanas, sirviendo así como base para diversos estudios epidemiológicos, aunque pueden serlo también sobre distintos grupos poblacionales, independiente del problema de salud. Por el contrario, los instrumentos específicos se enfocan en el impacto de un determinado problema de salud (asma, cáncer o epilepsia, entre otras enfermedades crónicas), su sintomatología y funcionamiento asociado (Serra-Sutton, 2006).

Entre los cuestionarios genéricos recogidos en la revisión desarrollada por Rajmil y cols. (2001), el CHIP y el CHQ eran los más conocidos internacionalmente y más utilizados en diversos tipos de estudios; el VSP-A había demostrado su utilidad

al administrarse en muestras de adolescentes en encuestas de salud hechas entre la población general francesa, y el KINDL, el PedsQL y el TACQOL eran más útiles en los estudios clínicos en niños y adolescentes con problemas crónicos de salud. Cinco años más tarde, Pane y cols. (2006) encontraron en una segunda revisión un mayor número de instrumentos sobre CV y CVRS para niños, creados entre 1990 y 2005; sobre su uso en España, encontraron los siguientes nueve instrumentos específicos y ocho genéricos, con aceptables resultados de fiabilidad:

Instrumentos específicos: Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ), Escala de Calidad de Vida del Niño con Epilepsia (CAVE), Diabetes Quality of Life Measure for Youths (DQOL-Y), Escala de Calidad de Vida para Niños Oncológicos (ECVNO), Haemophilia Quality of Life Questionnaire (Haemo-QOL), Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ), Pediatric Oncology Quality of Life Scale (POQOLS), Quality of Life Profile for Spine Deformities (QLPSD), Quality of Life in Epilepsy-Adolescent Version (QOLIE-AV-48).

Instrumentos genéricos: AutoQuestionnaire Qualité de Vie-Enfant-Imagé (AUQUEI), Qualité de Vie du Nourrisson (QUALIN), Child Health and Illness Profile (CHIP), Versión para Padres del Child Health Questionnaire (CHQ-PF50), Fragebogen zur Lebensqualität von Kindern and Jugendlichen (KINDL), Vécu et Santé Perçue de l'Adolescent (VSP-A), Youth Quality of Life Instrument (YQOL-S), y KIDSCREEN.

Los instrumentos de CVRS infantil evalúan fundamentalmente dimensiones asociadas a aspectos psicológicos, físicos y de relaciones sociales. Pane y cols. (2006) plantean que

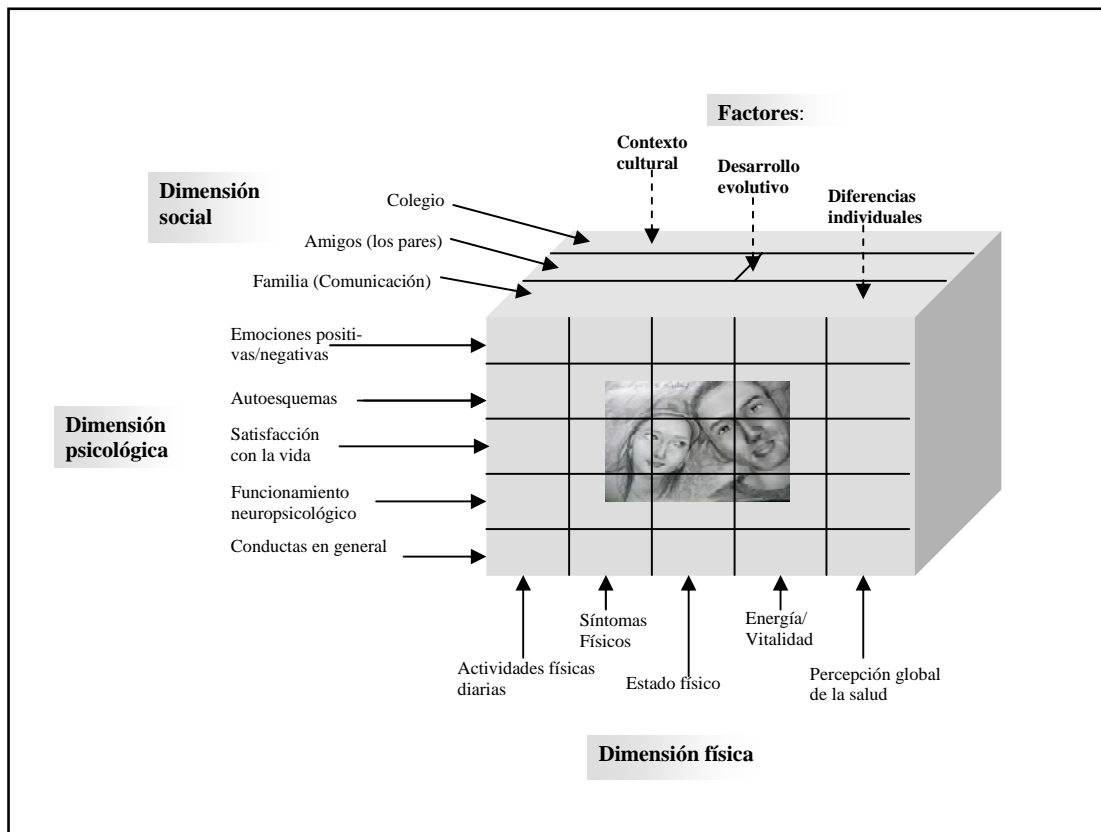
las dimensiones relacionadas con el aspecto social recogen la forma en que el sujeto interactúa con el medio: colegio, amigos (relaciones con los pares, rechazo por los pares), familia (comunicación familiar). Por otro lado, analizan cómo repercute el estado de salud-enfermedad en el contexto en que se desarrolla el individuo: apoyo social, impacto en el tiempo de los padres, cohesión familiar y las actividades familiares. Como aspectos psicológicos, los cuestionarios recogen información sobre los sentimientos y las emociones positivas/negativas; la depresión, el sufrimiento, la ansiedad y el estado

de ánimo; la percepción de sí mismo, la autoestima y la apariencia física; las adquisiciones cognitivas, la habilidad para concentrarse, aprender y utilizar la memoria; y por último, las conductas en general o de riesgos en especial. Con respecto al aspecto físico, se evalúa la capacidad para realizar las actividades físicas diarias; desplazamiento, destreza, deambulación y el cuidado personal; los síntomas, como el dolor y el malestar; los sentimientos relacionados con la percepción subjetiva de la salud física y las sensaciones físicas; la energía y la vitalidad; así como la percepción general de la salud (p. 17).

Según el modelo conceptual de Quiceno (2007), las diferentes dimensiones de la calidad de vida

relacionada con la salud infantil (CVRSI en lo sucesivo), que se presentan en la Gráfica 1, están mediatizadas por otras variables, como el contexto cultural, el desarrollo evolutivo y las diferencias individuales; es decir, la percepción de bienestar objetivo o subjetivo del niño o adolescente sobre su salud mental y física está influida por el contexto cultural al cual pertenece y se haya desarrollado. El niño se comporta y actúa conforme a patrones propios de su medio, donde la familia (o quien haga sus veces) desempeña un papel significativo como primer agente socializador. Pero la forma como interpreta su mundo dependerá no sólo de su contexto cultural sino también de la etapa de desarrollo en que se encuentre.

Gráfica 1. Dimensiones y factores relacionados con la CVRSI (Quiceno, 2007).



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 por 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, en tanto que la acomodación entraña una modificación de los elementos existentes. Las diferentes etapas se caracterizan por determinados rasgos y capacidades, y cada una incluye a las anteriores y se alcanza a una determinada edad, que es más o menos similar en todos

los sujetos normales. Además, cada etapa está mediada a su vez por las diferencias individuales (Colom, 1998), esto es, los recursos internos biológicos, emocionales y cognitivos que posibilitan al niño interpretar los procesos de salud-enfermedad de una manera más o menos adaptativa que otros de su misma edad, pudiendo propiciar o no retrocesos en su mismo desarrollo evolutivo.

Por lo tanto, según Quiceno (2007), la calidad de vida infantil (CVI) podría definirse entonces como “la percepción del bienestar físico, psicológico y social del niño o adolescente dentro de un contexto cultural específico de acuerdo a su desarrollo evolutivo y a sus diferencias individuales”, mientras que la CVRSI sería la valoración que hace el niño o adolescente –de acuerdo con su desarrollo evolutivo, diferencias individuales y contexto cultural– de su funcionamiento físico, psicológico y social cuando este se ha visto limitado o alterado por una enfermedad o accidente.

La mayoría de las investigaciones de la CVI se han centrado en el ámbito de la pediatría, donde se han estudiado enfermedades crónicas como asma, rinitis, dermatitis, eczemas, fibrosis quística, otitis media, ambliopía, diabetes, obesidad, tumor cerebral, estatura corta idiopática, agranulocitosis congénita, leucemia y VIH/sida (Clarke y Eiser, 2004; Verdugo y Sabeh, 2002).

Los estudios desarrollados hasta el momento en diferentes partes del mundo con muestras de niños enfermos con grupos control de niños sanos han evidenciado que entre menos edad tengan los primeros, las dimensiones físicas y psicosociales de CVRS se ven más afectadas si perciben en sus padres una preocupación emocional por su estado de salud en general, a diferencia de los segundos. En las dimensiones físicas, el síntoma más insidioso ha sido el dolor, y se ha evidenciado que en las dimensiones psicosociales los factores emocionales vulneran más la percepción global de CVRS, encontrándose que los síntomas de depresión en los niños están mediados por el síntoma del dolor y el tratamiento médico en general. Por otro lado, la ansiedad y la autoestima se afectan en los niños con enfermedad física, y mucho más si están mediadas igualmente por el síntoma del dolor. Lo anterior se puede apreciar en los estudios que emplean muestras de niños con sinusitis y fibrosis cística (Friedman y Stewart, 2006),

trastornos funcionales de la defecación (Faleiros y Machado, 2006), espina bífida (Oddson, Clancy y McGrath, 2006), lesión traumática cerebral (Horneman, Folkesson, Sintonen, von Wendt y Emanuelson, 2005), incontinencia urinaria (Gladh, Eldh y Mattsson, 2006), infección por VIH (Howland, Storm, Crawford y cols., 2007), epilepsia benigna en el área de Rolando (Connolly, Northcott, Cairns y cols., 2006), neurofibromatosis tipo 1 (Graf, Landolt, Mori y Boltshauser, 2006) y diabetes mellitus tipo 1 (Hassan, Loar, Anderson y Heptulla, 2006), así como en los estudios sobre la percepción de CVRS en relación con los servicios de salud (Rajmil, Alonso, Berra y cols., 2006; Seid, Varni, Cummings y Schonlau, 2006).

En la escuela, los estudios hechos con niños con discapacidad o sin ella han sido muy limitados debido en parte a la complejidad del tema (Gerharz, 1997; Schalock y Verdugo, 2003). Aún no hay un consenso sobre lo que es la calidad de vida en los niños, pero sí lo hay en que no debe trasladarse a los menores la valoración de los adultos (Verdugo y Sabeh, 2002). Además, como bien puede observarse, se han creado y validado instrumentos –sobre todo en los últimos siete años– que tienen el propósito de valorar la percepción del niño independientemente de la de sus padres, ya que se ha demostrado que aquél puede ofrecer una percepción de su calidad de vida desde antes de los cinco años de edad; véase, por ejemplo, el KINDL (Rajmil, Serra-Sutton, Fernández y cols., 2004) y el CHIP-CE (Serra-Sutton, Rajmil, Guillaumon, Estrada y Alonso, 2003). Incluso los niños de cinco a seis años pueden expresar las manifestaciones de los síntomas del dolor y su estado físico, y los niños de nueve a diez años tienen la capacidad de describir conceptos abstractos tales como el orgullo y la felicidad (Matsuda, Noguchi, Ameno y Kato, 2006).

DISCUSIÓN

De acuerdo con la literatura, la calidad de vida relacionada con la salud ha sido estudiada ampliamente en adultos enfermos y sanos, pero menos en los niños y adolescentes, aunque debe considerarse que ya se cuenta con estudios relacionados con el tema. Al igual que lo que ocurre con los estudios

desarrollados con muestras de adultos, la CVRSI se ha estudiado significativamente con niños enfermos crónicos más que con niños sanos, cuyo aporte a la investigación ha sido como grupo control o para la validación o adaptación de pruebas (Clarke y Eiser, 2004; Verdugo y Sabe, 2002).

Se hace necesario, entonces, el desarrollo de estudios epidemiológicos a gran escala y con muestras representativas de la población infantil desde una perspectiva multiétnica y de estratificación social, especialmente en América Latina, donde se menciona con frecuencia la frase "calidad de vida" como necesidad evidente en los procesos de mejoramiento continuo en las diferentes esferas sociales, en las políticas de salud pública, en la educación y demás, pero no se cuenta con investigaciones sólidas y concluyentes sobre el tema. Entre los países latinoamericanos, hay que destacar a Chile como uno de los pioneros que han realizado estudios epidemiológicos nacionales sobre lo abordado aquí (Ministerio de Salud de Chile y Organización Panamericana de la Salud, 2000).

Actualmente, existe mayor número de instrumentos de CVRSI específicos para cierto tipo de enfermedades, pero apenas en los últimos siete años se viene estudiando el diseño y validación de instrumentos genéricos de CV y CVRSI en el idioma español que sean de utilidad en el ámbito clínico general como medida de *screening* (véanse, por ejemplo, las revisiones de Pane y cols. [2006]). La mayoría de los estudios de validación y adaptación de instrumentos en muestras de niños enfermos crónicos y sanos han sido desarrollados por médicos y enfermeros; por tal motivo, el enfoque sobre la CV, medida por instrumentos genéricos, y de la CVRSI, valorada a través de instrumentos específicos, es el de la perspectiva biomédica. Por lo tanto, aunque se ha reportado que las dimensiones físicas y psicosociales han sido las más afectadas por la enfermedad en los niños y adolescen-

tes, las físicas son lógicamente las que reciben una mayor atención por parte de los investigadores, y ello se puede apreciar en el énfasis sobre el análisis de los resultados; por tal razón, es de esperarse que haya pocos estudios en los que el enfoque de los factores psicológicos sea relevante.

Es de vital importancia que más psicólogos se involucren en el tema de CV y CVRSI infantil, ya que es suficientemente claro que las evaluaciones en edad temprana o las medidas de *screening* en la infancia pueden ayudar a predecir muchos aspectos del desarrollo y evolución durante la adolescencia y después de ella; se puede intervenir a tiempo, ayudar al clínico a puntualizar el proceso de diagnóstico y, por ende, llevar a cabo una intervención más clara y precisa al observar las dimensiones de calidad de vida más vulnerables del niño y los factores que las están determinando (Matsuda y cols., 2006; Ravens-Sieberer, Gosch, Abel y cols., 2001). En estudios como el de Verdugo y Sabe (2002) se puede observar que la edad desempeña un importante papel en la percepción de CV en los niños a medida que crecen, pues esta tiene relación con su desarrollo evolutivo.

Por último, es de resaltar que el problema de la CVRSI ha girado alrededor de aspectos técnicos, decisiones políticas y humanas. Los aspectos técnicos implican la baja confiabilidad de las respuestas de los niños a los ítems en algunos instrumentos, la realización de escasos estudios transversales y no longitudinales, la falta de adaptación cultural de muchos instrumentos y los cambios de sentido de los valores de acuerdo a la maduración del niño. Se hace entonces necesario llevar a cabo estudios donde se consideren los cambios de salud general percibidos en los niños a lo largo de su ciclo vital, así como crear políticas sanitarias en CVRSI donde el protagonista de la salud sea el propio niño (Ravens-Sieberer y cols., 2001).

REFERENCIAS

- Bullinger, M., Alonso, J., Apolone, G., Lepelge, A., Sullivan, M., Wood-Dauphine, S. y cols. (1998). Translating health status questionnaires and evaluating their quality: the IQOLA project approach. *International quality of life assessment. Journal Clinical Epidemiology*, 51, 913-923.
- Clarke, S.A. y Eiser, C. (2004). The measurement of health-related quality of life (QOL) in paediatric clinical trials: a systematic review. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2, 1-5.
- Colom, R. (1998). *Psicología de las diferencias individuales: Teoría y práctica*. Madrid: Ediciones Pirámide.

- Connolly, A.M., Northcott, E., Cairns, D.R., McIntyre, J., Christie, J., Berroya, A. y cols. (2006). Quality of life of children with benign rolandic epilepsy. *Pediatric Neurology*, 35, 240-245.
- Eiser, C. y Morse, R. (2001). Quality of life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technology Assessment*, 5, 30-32.
- Faleiros, F.T. y Machado, N.C. (2006). Assessment of health-related quality of life in children with functional defecation disorders. *Journal de Pediatrics*, 82, 421-425.
- Friedman, E.M. y Stewart, M. (2006). An assessment of sinus quality of life and pulmonary function in children with cystic fibrosis. *American Journal of Rhinology*, 20, 568-572.
- Gerharz, E.W. (1997). Quality of life research in children: fashion or future? *Dialogues in Pediatric Urology*, 20, 1-2.
- Gladh, G., Eldh, M. y Mattsson, S. (2006). Quality of life in neurologically healthy children with urinary incontinence. *Acta Paediatrica*, 95, 1648-1652.
- Goldwurm, G.F., Baruffi, M. y Colombo, F. (2004). *Qualità della vita e benessere psicologico*. Milano: McGraw-Hill.
- Gotay, C.C., Korn, E.L., McCabe, M.S., Moore, T.D. y Cheson, B.D. (1992). Quality of life assessment in cancer treatments protocols: Research issues in protocol development. *Journal of the National Cancer Institute*, 84, 575-579.
- Graf, A., Landolt, M.A., Mori, A.C. y Boltshauser, E. (2006). Quality of life and psychological adjustment in children and adolescents with neurofibromatosis type 1. *The Journal of Pediatrics*, 149, 348-353.
- Hassan, K., Loar, R., Anderson, B.J. y Heptulla, R.A. (2006). The role of socioeconomic status, depression, quality of life, and glycemic control in type 1 diabetes mellitus. *The Journal of Pediatrics*, 149, 526-531.
- Herdman, M. y Baró, E. (2000). La medición de la calidad de vida: fundamentos teóricos. En X. Badía y D. Podzamczar (Eds.): *Calidad de vida asociada a la salud e infección por el VIH* (pp. 19-34). Madrid: Jarpyo Editores.
- Horneman, G., Folkesson, P., Sintonen, H., von Wendt, L. y Emanuelson, I. (2005). Health-related quality of life of adolescents and young adults 10 years after serious traumatic brain injury. *Internationale de Recherches de Réadaptation*, 28, 245-249.
- Howland, L.C., Storm, D.S., Crawford, S.L., Ma, Y., Gortmaker, S.L. y Oleske, J.M. (2007). Negative life events: Risk to health-related quality of life in children and youth with HIV infection. *Journal Association Nurses AIDS Care*, 18, 3-11.
- Matsuda, T., Noguchi, M., Ameno, Y. y Kato, N. (2006). QOL research in child health. Present state and issues. *Japanese Journal of Public Health*, 53, 805-817.
- Ministerio de Salud de Chile y Organización Panamericana de la Salud (2000). *Encuesta de calidad de vida y salud Chile 2000*. Santiago de Chile: Autores.
- Oddson, B.E., Clancy, C.A. y McGrath, P.J. (2006). The role of pain in reduced quality of life and depressive symptomatology in children with spina bifida. *The Clinical Journal of Pain*, 22, 784-789.
- Padilla, G.V. (2005). Calidad de vida: panorámica de investigaciones clínicas. *Revista Colombiana de Psicología*, 13, 80-88.
- Pane, S., Solans, M., Gaité, 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 Investigación Médicas.
- Piaget, J. (1961). *La formación del símbolo en el niño*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Quiceno, J.M. (2007). *Calidad de vida infantil* (Manuscrito no publicado). Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.
- Rajmil, L., Alonso, J., Berra, S., Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Simeoni, M. y Auquier, P. (2006). Use of a children questionnaire of health-related quality of life (KIDSCREEN) as a measure of needs for health care services. *Journal of Adolescent Health*, 38, 511-518.
- Rajmil, L., Estrada, M. D., Herdman, M., Serra-Sutton, V. y 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., Serra-Sutton, V., Fernández-López, J. A., Berra, S., Aymerich, M., Cieza, A. y cols. (2004). 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., Gosch, A., Abel, T., Auquier, P., Bellach, B.M., Bruil, J. y cols. (2001). Quality of life in children and adolescents: an European public health perspective. *Soz Präventivmed*, 46, 294-302.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, 2, 9-21.
- Seid, M., Varni, J.W., Cummings, L. y Schonlau, M. (2006). The impact of realized access to care on health-related quality of life: a two-year prospective cohort study of children in the California State Children's Health Insurance Program. *The Journal of Pediatrics*, 149, 354-361.
- 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. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.

- Serra-Sutton, V., Rajmil, L., Guillamon, I., Estrada, M.D. y Alonso, J. (2003). ¿Son capaces de contestar un cuestionario de salud autopercebida los niños/as de 6 a 11 años?: La versión española del Child Health and Illness Profile, Child Edition (CHIP-CE). *Gaceta Sanitaria*, 17, 61-62.
- Soto, M. y Failde, I. (2004). La calidad de vida relacionada con la salud como medida de resultados en pacientes con cardiopatía isquémica. *Revista de la Sociedad Española de Dolor*, 11, 505-514.
- Verdugo, M.A. y 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. (2007). *Calidad de vida y calidad de vida relacionada con la salud*. Manuscrito no publicado. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.