

Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología (INOR)

## Calidad de Vida relacionada con la Salud en Oncopediatría: hacia una reflexión del tema

### Quality of Life relating to health in Oncopediatrics: towards a reflection of the subject

María del Carmen Llantá Abreu<sup>I</sup>, Jorge Grau Abalo<sup>II</sup>, Héctor Bayarre Veá<sup>III</sup>

<sup>I</sup> Licenciada en Psicología. MSc. Profesora e investigadora auxiliar. Jefa del Servicio de Psicooncología. INOR. e.mail: maria.llanta@infomed.sld.cu

<sup>II</sup> Doctor en Ciencias Psicológicas. Profesor Titular. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología (INOR). e.mail: psico@infomed.sld.cu

<sup>III</sup> Doctor en Ciencias de la Salud. Profesor Titular. Escuela Nacional de Salud Pública (ENSAP). e.mail: hbayarre@infomed.sld.cu

---

#### RESUMEN

**Introducción:** en la actualidad han tenido auge los estudios sobre Calidad de Vida Relacionado con la Salud en Oncopediatría.

**Objetivo:** reflexionar sobre los principales problemas al evaluar Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Oncopediatría y enunciar algunas sugerencias metodológicas para su estudio.

**Material y método:** se realizó una revisión de la literatura acerca del tema, donde se tuvieron en cuenta fundamentalmente revisiones sistemáticas y trabajos presentados en eventos científicos que se consideraron de importancia, así como las valoraciones de los autores con experiencia por más de 20 años en el tema.

**Desarrollo:** los estudios en esta temática se han ido trasformando en una importante medida de impacto de los cuidados médicos, centrándose el foco de su atención en los aspectos de calidad o valor del tiempo de vida. Los problemas relacionados con los aspectos teóricos, metodológicos e instrumentales aún están presentes y necesitan de ser valorados a la luz de los preceptos éticos.

**Conclusiones:** los estudios en Oncopediatría presentan exigencias metodológicas específicas que sobrepasan los requerimientos que presentan los estudios en

adultos enfermos de cáncer. Existe la necesidad de que sean los pacientes quienes ofrezcan valoraciones acerca de indicadores de naturaleza subjetiva-emocional. Estos estudios no deben excluir las evaluaciones de los niños/as y adolescentes aunque se incorporen la de sus cuidadores primarios y profesionales. Los problemas conceptuales, metodológicos, instrumentales también requieren ser solventados a la luz de reflexiones desde la Bioética.

**Palabras clave:** calidad de vida (CV), Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), Pediatría, Oncopediatría, Cáncer, Infancia, Bioética.

---

## ABSTRACT

**Introduction:** actually there is a boom of studies about Quality of Life relating to Health Onco pediatrics.

**Objective:** to reflect about the main problems associated with the assessment of quality of life relating to health in onco pediatric and formulate some methodological suggestions for its study.

**Material and Methods:** a review of the literature about the subject was done; taking in consideration mainly systematic review and papers presented at scientific events that were considered important reviews as well as the assessment of authors with more than 20 years experience in the topic studied.

**Development:** studies in this matter has been transforming into an important impact´s measure of health care, focusing attention on aspects of quality or value of lifetime. Problems related to the theoretical, methodological and instrumental aspects are still present and need to be assessed in light of the ethical precepts.

**Conclusions:** studies in Onco pediatrics have specific methodological requirements exceed the requirements posed by studies in adults with cancer. There is a need to be the patients themselves who offer judgments about indicators of subjective-emotional nature. These studies should not exclude assessments of children / adolescents although incorporate their primary caregivers and professionals. Conceptual, methodological, instrumental problems also need to be solved in the light reflections from the Bioethics.

**Key words:** quality of life (QoL), Quality of life related to health (HRQoL), Pediatrics, Onco pediatrics, Cancer , Children, Bioethics.

---

## INTRODUCCIÓN

Es indudable el desarrollo alcanzado actualmente en relación con el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades oncopediátricas, lo que ha condicionado un aumento de la sobrevivida en los últimos 20 años llegando 80% de estos niños a las edades adultas.<sup>1</sup> En Cuba, en este tema, se manifiestan estadísticas similares a las que se reportan en el mundo de forma general.<sup>2</sup> Sin embargo, *su impacto emocional* no está condicionado sólo por indicadores de morbilidad y mortalidad sino por las exigencias que impone el proceso de adaptación a la enfermedad y sus tratamientos, la hospitalización, la recidivas, la muerte o el ser un sobreviviente de cáncer infantil, aspecto este insuficientemente valorado desde la perspectiva psicológica.<sup>3,4</sup>

---

En este sentido, Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) se ha ido trasformando en una importante medida de impacto de los cuidados médicos, centrándose el foco de su atención en los aspectos de calidad o valor del tiempo de vida y no sólo en la cantidad de vida.

La necesidad de que sean los niños quienes ofrezcan valoraciones acerca de indicadores de naturaleza subjetiva-emocional superando la perspectiva reduccionista y biologicista que sobrevaloran parámetros biomédicos y subvaloran lo personalógico-valorativo, hace mucho más compleja su evaluación en estas edades.

El creciente interés por el tema en los últimos años, desde los aspectos teóricos, metodológicos y de evaluación, condicionan los **objetivos** del presente trabajo: reflexionar sobre los principales problemas al evaluar Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Oncopediatría y enunciar algunas sugerencias metodológicas para su estudio.

## MATERIAL Y MÉTODO

Se realizó una revisión de la literatura acerca del tema, donde se tuvieron en cuenta fundamentalmente revisiones sistemáticas y trabajos presentados en eventos científicos que se consideraron de importancia, así como las valoraciones de los autores con experiencia por más de 20 años en el tema.

## DESARROLLO

El desarrollo tecnológico ha propiciado el incremento del tiempo de vida pero con mucha frecuencia se ejerce con un poder desmedido en los sistemas de atención a la salud y la enfermedad, sin el consentimiento de los pacientes, prolongando sufrimiento con la imposición de medidas desproporcionadas que lejos de contribuir a la calidad de vida (CV) exacerba las experiencias de sufrimiento.

La necesidad histórica de custodiar la vida y dar calidad a su existencia, al unísono del desarrollo tecnológico de las ciencias, crearon la premisa para que surgieran estos estudios en el ámbito de las Ciencias de la Salud.<sup>5</sup>

Vélez y García<sup>6</sup> refieren que mientras los estudios de Calidad de vida en adultos han progresado considerablemente en los últimos 20 años, los estudios de CVRS en los niños es un campo reciente.

La información que proporcionan estas nuevas medidas permite identificar distintos estados de morbilidad y bienestar (o malestar), valorar el impacto de distintos tratamientos y las intervenciones sanitarias, identificar las características sociodemográficas de la población de estudio y la forma en que repercute el estado de salud-enfermedad en el ámbito físico, psicológico y social.<sup>7</sup> La definición conceptual de Calidad de Vida en Relación con la Salud sigue siendo en la actualidad uno de los problemas básicos a la hora de diseñar y concebir los estudios sobre esta temática, aún cuando se reconozca por la mayoría de ellos que es un concepto subjetivo, complejo y multidimensional.<sup>5,7-13</sup>

Urzúa<sup>13</sup> define a la CVRS como el nivel de vida derivado del bienestar de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tienen en su estado de salud.

Al definir CVRS en la infancia, el problema se complejiza al tener que valorar en su conceptualización las exigencias que impone las diferentes etapas evolutivas del desarrollo ontogenético en correspondencia con los factores contextuales que están implicados en el desarrollo normal de la infancia. Situación esta que se hace mucho más compleja cuando en su evaluación se debe asumir el grado de afectaciones que pueden generar un diagnóstico de cáncer y los tratamientos -en muchas ocasiones- aversivos y mutilantes que deben recibir estos pacientes.

Sabeh y Verdugo,<sup>14</sup> la definen como la satisfacción percibida por un niño en diferentes ámbitos de su vida, incluyendo los aspectos objetivos como los subjetivos influidos por los valores personales de cada niño y el contexto social en que vive. La infancia es un campo en el que resulta necesario y urgente desarrollar investigaciones que permitan definir y operacionalizar el concepto de calidad de vida, así como desarrollar instrumentos de evaluación apropiados.

Quinceno y Vinaccia,<sup>15</sup> expresan que la calidad de vida infantil es la percepción del bienestar físico, psicológico y social del niño o adolescente dentro de un contexto cultural específico, de acuerdo con su desarrollo evolutivo y sus diferencias individuales, mientras que la *calidad de vida relacionada con la salud infantil* (CVRSI) es la valoración que hace el niño o el 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 afectado por una enfermedad o accidente.

Quiñones<sup>16</sup> en su tesis doctoral, define la CVRS en niños y adolescentes con retinosis pigmentaria como "la percepción, vivencia o valoración subjetiva que hace el niño enfermo de su satisfacción con la vida, que es muy personal ya que interpreta factores objetivos relacionados con su existir, y se expresa en su actitud general ante el disfrute de la cotidianidad, muy ligada a su contexto sociocultural".

La complejidad de su conceptualización está también determinada por las propias exigencias de la enfermedad y los tratamientos, lo que hace que el concepto deba ser dinámico y no estático, sobre todo cuando hablamos de enfermedades que pueden tener un curso fatal. Así, Oleske y Czarniecki -citado por Llantá-<sup>4</sup> especialistas en atención paliativa a niños con VIH, señalan que calidad de vida en el proceso de morir significa tener el coraje y el apoyo emocional para soñar en el mañana; despertarse cada día con propósitos y objetivos mientras se vive, se divierte y se trabaja de la forma más normal posible, en la casa, en la escuela, en el trabajo; calidad de vida es sentirse libre del dolor y de otros síntomas cuando la enfermedad progresa; y recibir la ayuda y el confort de los seres queridos en la hora de la muerte.

Llantá la concibe como la valoración subjetiva que cada niño/a y adolescente hace del impacto que la enfermedad, los tratamientos y sus secuelas tienen en su desarrollo, en el ajuste a la vida y en la plenitud con que viven y vivirán su vida en correspondencia con las condiciones contextuales y objetivas en las que se desarrollan. En estos estudios deben evaluarse las dimensiones más afectadas y otras menos afectadas que obligan a concebirla en su integralidad, desde la perspectiva personalógica y en un contexto sociocultural determinado. La salud se describe como un dominio importante en la evaluación global de la CVRS, pero existen otros muy importantes sobre los que también impacta la enfermedad.

En su valoración no solo deben concebirse las afectaciones, sino la capacidad cognitiva y emocional y las condiciones de ajuste para disfrutar de la vida como máximo bien. La situación de vulnerabilidad no implica su exclusión en su valoración, sino que lleva implícito una ética de la responsabilidad con un

acercamiento más humano al problema, donde se les incorpore con respeto a las decisiones médicas, lo que sin duda también tributa a su calidad de vida y por ende a su bienestar psicológico.

Otro de los problemas en los estudios de CV es, si debe ser evaluada de forma global o por componentes, y en este último caso, cuáles deben ser las dimensiones que deben integrar estos estudios; así como por quién debe ser evaluada. De forma general, las dimensiones que más se incluyen en los estudios<sup>7,10,13,17,18,19</sup> de CVRS son: la social (relaciones afectivas con los familiares, padres, hermanos, amigos, posibilidades de realizar juegos con participación social); aquellas que tienen que ver con la dimensión psicológica (agresividad, ansiedad, miedos, depresión o tristeza, trastornos del sueño, sufrimiento, habilidad para concentrarse, aprender y utilizar la memoria, autoestima, imagen corporal); la dimensión física (validísimo, destrezas, desplazamiento, habilidades para el autocuidado, energía y vitalidad), así como síntomas físicos y síntomas asociados al tratamiento (disnea, náuseas y vómitos, alopecia, dolor, diarreas, estreñimiento, fatiga) y las preocupaciones (económicas, a la muerte, por la familia, el juego, la escuela y los tratamientos).

En este sentido, se incluye la problemática: ¿por quién debe ser evaluada la CVRS en Oncopediatría, por el propio sujeto o por un observador externo? Este aspecto es de vital importancia en el diseño de estos estudios en Pediatría y esconde un velado problema ético que debe ser abordado.<sup>5</sup>

Se hace énfasis en trabajos anteriores<sup>9,17</sup> el tener en cuenta que algunos aspectos de la CVRS, como el dolor, las preocupaciones sobre el futuro, la conducta y actitudes de otros niños pueden ser investigados solamente a partir de los propios pacientes, por lo que es deseable que los instrumentos sean asequibles y apropiados para ser completados por los propios niños. Esto implica indudablemente la incorporación de las valoraciones de niños y adolescentes en los estudios de CVRS.

Es importante considerar que los pacientes pediátricos también pueden ser muy pequeños, sentirse demasiado mal o, simplemente, rehusarse a participar en los estudios de calidad de vida relacionada con la salud, lo que condiciona la necesidad de tomar criterios de otros proveedores u observadores externos, siendo los más frecuentes padres, médicos y maestros. Cada uno de ellos mantiene diferentes relaciones y expectativas con el niño y por lo tanto esto condicionará diferentes valoraciones en relación con su calidad de vida.<sup>20-23</sup>

Esto plantea que existan diferencias entre la calidad de vida percibida por el niño y la calidad de vida reportada por los demás, un problema importante que hay que dilucidar cuando se investiga la calidad de vida en niños con cáncer o con enfermedades crónicas.

El reconocimiento de los derechos de los pacientes pediátricos y su atención integral bajo un enfoque bioético, se convierte en un gran reto para los profesionales de la salud: por las características que impone el desarrollo ontogenético de los niños y sus principales determinantes psicológicas, (el paciente pediátrico se encuentra en un proceso de crecimiento y desarrollo que afecta definitivamente su comprensión de la enfermedad, la vida y la muerte), por el modelo biomédico paternalista imperante aún, por el gran impacto que puede generar el trabajo asistencial con estos niños y adolescentes, así como por el déficit en su formación curricular en aspectos tan importantes como la comunicación de malas noticias, atención al dolor, al sufrimiento, al duelo, a la muerte, a las esperanzas, a las crisis de claudicación familiar, a la conspiración del silencio y para

el afrontamiento de los diferentes dilemas bioéticos que tienen que desafiar en su práctica profesional.

Según Claramonte Fuster,<sup>24</sup> en la actualidad se han producido cambios en la propia concepción de la infancia y en la progresiva aceptación de la capacidad del niño para llegar a ser un verdadero sujeto de derecho. La nueva concepción del menor no se establece en función de los adultos o de la sociedad, sino sobre la base de la evolución de una personalidad en formación, a su dignidad y al deber, al respeto. Se otorgan derechos civiles y políticos, aunque se condicione su ejercicio a la posibilidad de formarse un juicio propio. El hecho de considerar al menor con plenitud de derechos, comporta una reconsideración en el contenido de los sistemas tradicionales de protección en la familia y la sociedad.

La consideración del menor como persona *incapaz*, incompetente para la toma de decisiones, asociado a la *vulnerabilidad* por la presencia de la enfermedad y sus tratamientos, condiciona su no *reconocimiento como sujeto de derecho*, lo que hace más dramática la situación en la práctica pediátrica.

En estos estudios se hace necesario enmarcar las consideraciones sobre autonomía y competencias morales en este grupo de edades. La autonomía en esta etapa no se puede regir por la ley del todo o nada, eso sería asumir una actitud mecanicista ante un problema tan complejo como la posibilidad de decidir sobre la vida, ni siquiera en la etapa adulta se manifiesta de esta forma, ya que existen diferentes grados de autonomía y muy bien, pudieran estar en función de la situación concreta más que en la capacidad del sujeto.

Reconocer la existencia de límites a la autonomía en los menores y adolescentes implica también un deber moral de comprenderlos y ayudarlos desde sus propias limitaciones y no minimizar sus expresiones que, aunque no sean a veces comprensibles para los adultos, llevan un reclamo de sufrimiento a veces silencioso.

La construcción, validación y selección de los instrumentos se convierte en otro de los grandes problemas a dilucidar en los estudios de Oncopediatría. La creación de instrumentos en estas edades requiere, no solo, saber determinar las dimensiones que se deben incluir en el estudio, sino también tener en cuentas la particularidades psicológicas de cada etapa del desarrollo ontogenético de la personalidad, así como las adquisiciones necesarias en cada estadio evolutivo.

Las propiedades de validez y confiabilidad deben estar bien establecidas así como el proceso de adaptación transcultural no solo cuando se utilice el instrumento en otro idioma, sino también en contextos culturales diferentes aún cuando el idioma sea el mismo, para lo cual se debe seguir la metodología establecida. Muy pocos instrumentos incluyen figuras ilustrativas para concretar los ítems o dimensiones a explorar, lo que consideramos debe ser un requerimiento de los instrumentos para las edades pediátricas.

Debe existir correspondencia entre el modelo conceptual o sustrato teórico del concepto de CVRS del cual se ha partido en el estudio y la(s) medida(s) para su evaluación. La correspondencia y el nivel de coherencia entre los ítems es de suma importancia para la recogida de la información y para su interpretación. Otro requisito que deben tener los instrumentos, es que posibiliten la evaluación de la calidad de vida global y por componente.

Los instrumentos que incluyan versiones a padres, deben aplicarse preferentemente al padre-cuidador, o sea, al que permanece la mayor parte del tiempo con el niño, esté hospitalizado o no.

En cuanto a los profesionales, el instrumento se le debe aplicar al médico de cabecera por conocer la evolución continuada de su paciente durante el período evaluado, considerando así que puede ofrecer el reporte adecuado para los fines de la investigación.

Considerando que la contrastación debe hacerse por las aportaciones de diferentes evaluadores, aflora otra exigencia metodológica: las aplicaciones deben hacerse en el mismo intervalo de tiempo a los niños, padres y profesionales participantes. La diferencia a lo sumo debe ser 2 horas cuando más, para así controlar el sesgo que pudiera atribuirse a dar criterios sobre tiempos diferentes, garantizando que todos evalúen en el mismo intervalo, digamos: "las últimas 24 horas".

La disponibilidad de numerosos instrumentos genéricos y específicos de CVRS en niños/as y adolescentes puede dificultar la selección del instrumento más adecuado.

Otro aspecto importante es el control de variables como: diagnóstico histológico, estadio evolutivo, tipo de tratamiento, tiempo de evolución, si el paciente se encuentra hospitalizado o no, la edad, el sexo, escolaridad, etcétera.

Un problema que emerge en los estudios de CVRS en Oncopediatría, lo constituye el no valorar la perspectiva bioética. Esta debe estar presente tanto en el análisis de los aspectos teóricos de este tema así como en la aplicación práctica y uso de la información obtenida, ya que su no consideración entrañaría una insuficiente reflexión ética que pudiera distorsionar el significado de este concepto.

Llantá,<sup>5</sup> al igual que otros investigadores, considera que ha existido un sobreabuso con el término calidad de vida, bien parecido a lo sucedido con el concepto de "estrés" en las Ciencias de la Salud y en la Psicología en particular. Esto ha conllevado a que se plantee la existencia de problemas teóricos, metodológicos, instrumentales, y también éticos, en su abordaje integral.

En consecuencia, el trabajo en Oncopediatría implica asumir no solo la vulnerabilidad por la enfermedad, sino también aquella que impone el propio estatus de menor.<sup>5,24, 25</sup> Los menores son considerados grupos vulnerables que requieren la protección desde lo social, donde el estado, la familia y el equipo tratante tienen responsabilidades insoslayables sin quebrantar el desarrollo del derecho a su autonomía.

## CONCLUSIONES

1. Los estudios de CVRS en niños/ñas y adolescentes con cáncer presentan exigencias metodológicas específicas que sobrepasan las exigencias que presentan los estudios en adultos enfermos.
2. Existe la necesidad de que sean los pacientes quienes ofrezcan valoraciones acerca de indicadores de naturaleza subjetiva-emocional.
3. Los estudios de CVRS en Oncopediatría no sólo deben incluir las evaluaciones de los niños/as y adolescentes sino también las evaluaciones de la calidad de vida de los cuidadores primarios y profesionales.
4. Los problemas conceptuales, metodológicos e instrumentales que aún existen en los estudios sobre CVRS en Oncopediatría también requieren ser solventados desde

un enfoque Bioético que represente la vulnerabilidad o fragilidad de los niños y adolescentes pero también el desarrollo gradual de su autonomía y su capacidad para tomar parte en las decisiones sobre la base de sus derechos.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Cavalli F. Cáncer. El gran desafío. Cuba: Ed. Ciencias Médicas; 2012.
2. Anuario Estadístico de Salud 2012. Dirección Nacional de Estadísticas. La Habana, Cuba: MINSAP; 2012.
3. Sociedad española de Medicina estética. Los adultos que sobrevivieron a un cáncer infantil tienen peor salud. [Consultado 3 de feb. 2011]. Disponible en: [http://www.seme.org/area\\_seme/actualidad\\_articulo.php?id=1720](http://www.seme.org/area_seme/actualidad_articulo.php?id=1720).
4. Llantá Abreu MC. Enfoque interdisciplinario a la Calidad de vida y de muerte en Oncopediatría. Calidad de vida y calidad de muerte en Oncopediatría. Rev. Cub. de Enfer 2011; 27(1). [Consultado 6 oct 2012]. Disponible en: <http://bvs.sld.cu/revistas/enf>.
5. Llantá Abreu MC. Calidad de vida en Oncopediatría: una reflexión desde la Bioética. Tesis para optar por el grado científico de *Master* en Bioética. Universidad Católica de Valencia y Centro Juan Pablo II. La Habana, Cuba: 2013.
6. Vélez CM, García HI: Medición de la calidad de vida en niños. *Iatreia*. 2012; Jul-Sep; 25(3): 240-249.
7. Pane S, Solans M, Gaité L, Serra-Sutton V, Estrada M, Rajmil L. Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura. Agència d'Avaluació de Tecnologia Recerca Mèdiques y Departamento de Psiquiatría. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Cantabria. Barcelona: 2006.
8. Badia Llach X, Lizán Tudela L. Estudios de Calidad de Vida. En A Martín, J. Cano (Editorial). Atención Primaria: concepto, organización y prácticas médicas. Madrid: Elsevier; 2003.
9. Llantá MC, Grau J, Chacón M, Pire T. Calidad de vida en Oncopediatría: problemas y retos. *Rev Cub Oncol*. 2000; 16(3):198-205.
10. Llantá MC, Grau J, Chacón M. Calidad de vida percibida por los niños con cáncer y reportada por los padres y médicos. *Rev. Psicología y Salud*. Instituto de Investigaciones Psicológicas. 2001; 10(1).
11. Llantá MC. La calidad de vida como meta de las políticas de salud en los próximos años: papel de la Psicología de la Salud. Curso pre congreso. Sao Paulo: IV Congreso ALAPSA; 2007.
12. Urzúa A, Caqueo-Urizar A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Rev. Terapia psicológica*. 2012; 30(1): 61-71.

13. Urzúa A. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. Rev Méd de Chile 2010; 138, 358-365.
14. Sabeh EN, Verdugo MA. Evaluación de la calidad de vida percibida en la infancia. Psicothema. 2002; 14(1): 86-91.
15. Quinceno MJ, Vinaccia SA. Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación conceptual. Psicología y salud. 2008; 18(1): 37-44.
16. Quiñones Varela IS. Modelo de atención psicológica al niño y el adolescente con retinosis pigmentaria [Tesis doctoral]. Camagüey: Universidad de Ciencias Médicas; 2009.
17. Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. Arch Dis Chile. 2001; 84(3):205-11.
18. Llantá Abreu MC, Grau Abalo JA, Renó Céspedes JS, Cabana Armada R, Machín J, *et al.* Informe proyecto de investigación "Calidad de vida en Oncopediatría". La Habana: Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. 2014.
19. Mejías L, Llantá MC, Reno JS, Lence J. Calidad de Vida en niños con cáncer. Revista Electrónica Medicina, Salud y Socieda. 2013; 3(2).
20. Rajmil L, Estrada MD, Herdman M, Serra-Sutton V, Tebé C, *et al.* Concordancia entre padres e hijos en la calidad de vida relacionada con la salud en niños con trastornos por déficit de atención con hiperactividad. Estudio longitudinal. An Pediatr (Barc). 2009; 70(6):553-561.
21. Llantá MC, Chacón M, Grau J, Grau R, Del Rosario N, *et al.* Sistema para la evaluación de la calidad de vida percibida y reportada en niños con cáncer (SECVPR). Ponencia presentada al III Taller Internacional Comunidad y calidad de vida. III Simposio Internacional Sida y calidad de vida y I coloquio Internacional: Cáncer y calidad de vida. Holguín, Cuba: 2009.
22. García BC. Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil. Tesis doctoral. Barcelona: 2011.
23. Oblitas LA, Palacios X. Psicooncología. Intervención Psicológica en el Cáncer. Bogotá, Colombia: Psicom editores; 2011.
24. Caramonte Fuster MA. El principio de la autonomía en el niño y el adolescente En: Ensayos de Bioética-3. España: Ed. MAPFRE, S. A. Institut. Borja de Bioética; 2003:253.
25. Llantá Abreu MC, Grau Abalo JA, Martínez Ochoa Y, Renó Céspedes JS, Cabana Armada R, *et al.* ¿Deben y pueden los niños con cáncer evaluar su calidad de vida? Problema Bioético a dilucidar. Ponencia presentada a la Convención Internacional de Salud Pública. La Habana, Cuba: Palacio de las Convenciones; 2012.

Recibido: 3 de abril de 2014

Aprobado: 13 de mayo de 2014