

## CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD INFANTIL Y EL TRASPLANTE DE ÓRGANOS: UNA REVISIÓN DE LITERATURA

*Health Related Quality of Life in Childhood and Organ Transplantation: A Review of the Literature*

**Bernardo Moreno-Jiménez<sup>1</sup>**  
**Elisa Kern de Castro**  
*Universidad Autónoma de Madrid*

### RESUMEN

En el presente artículo los autores revisan algunas cuestiones teóricas y estudios empíricos sobre la calidad de vida relacionada con la salud infantil, en especial en niños con enfermedades crónicas que necesitan trasplantes de órganos. Pocas investigaciones han sido realizadas sobre el tema hasta el momento. Sus resultados han mostrado que el trasplante mejora el bienestar físico pero no hay conclusiones definitivas sobre su relación con el bienestar psicológico. Se discute la necesidad de evaluar los efectos del trasplante de órganos pediátrico en cada fase evolutiva, en distintos órganos y en diversas culturas.

*Palabras clave:* Calidad de vida, infancia, enfermedad crónica, trasplante de órganos

### ABSTRACT

In the present article the authors review some theoretical questions and empirical studies about health related quality of life in childhood, especially in children with chronic disease in need of organ transplantation. Few studies have been realized about this topic so far. The results have indicated that organ transplantation improves physical well-being but there are no definitive conclusions about psychological well-being. The need to evaluate the pediatric organ transplantation effects in each developmental phase, in different organs and diverse cultures is discussed.

*Key words:* Quality of life, childhood, physical chronic disease, organ transplantation



La calidad de vida es un concepto multidimensional, multidisciplinar, con indicadores objetivos y subjetivos que expresan algo más que el bienestar físico o personal (Moreno & Ximénez, 1996; Rodríguez, Picabia & San Gregorio, 2000; Wallander, Schmitt & Koot, 2001). En realidad, el concepto actual de calidad de vida se relaciona con el concepto de salud de la Organización Mundial de la Salud—bienestar físico, mental y social—que considera la percepción personal del individuo sobre su salud atendiendo a sus exigencias culturales, sistemas de valores, metas, expectativas

<sup>1</sup> Dirección para correspondencia: Dept. de Psicología Biológica y de la Salud, Facultad de Psicología, Módulo 2 / Laboratorio 5 - Campus de Cantoblanco Ctra. de Colmenar, km.15 - Madrid E-28049-España Tel.: +34 914975225 e-mail: bernardo.moreno@uam.es y elisa.kern@uam.es

Los autores agradecen a la CAPES (Gobierno de Brasil) por la beca de doctorado concedida a la segunda autora

y preocupaciones (Bullinger, Schmidt & Petersen, 2002; Eiser & Morse, 2001). El campo de la calidad de vida se ha desarrollado rápidamente en los últimos años, especialmente en lo que se refiere a los métodos de evaluación e implementación de programas de cuidado de la salud (Bullinger y cols., 2002). La mayoría de estos estudios, sin embargo, se refieren a adultos.

En la práctica pediátrica, el tema de la calidad de vida es central principalmente en casos de enfermedades incurables, pues es necesario examinar cómo el tratamiento a largo plazo puede comprometer el futuro de estos pacientes (Bullinger y cols., 2002; Eiser & Morse, 2001). El aumento del interés sobre este tema en la infancia en los últimos años puede ser atribuido fundamentalmente a los cambios en la epidemiología de las enfermedades infantiles, pues ha habido un aumento en las tasas de supervivencia de pacientes con enfermedades crónicas o que reciben cuidados paliativos.

El objetivo del presente artículo es discutir el tema de la calidad de vida en su relación con la salud en la infancia, en especial en niños con enfermedades crónicas que necesitan trasplantes de órganos. Inicialmente se expone la importancia del estudio de la calidad de vida relacionada con la salud infantil, y en un segundo momento se profundizan los aspectos específicos de la calidad de vida en el trasplante pediátrico de órganos.

#### CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD INFANTIL

El interés en el estudio de la calidad de vida ha surgido como una respuesta a los avances en los cuidados médicos (Eiser & Morse, 2001). En el ámbito sanitario, este es un concepto central porque representa una visión humanística de la salud, proyectado para salvaguardar el equilibrio físico, psicológico, emocional y social del paciente, de acuerdo con su personalidad, criterio de juicio y criterio cultural (Lovera y cols., 2000). El poco poder explicativo de los análisis objetivos de las condiciones de vida para el bienestar total de la persona también ha contribuido al incremento de los estudios sobre calidad de vida desde una perspectiva integral (Abalo, 2003). Así, aunque recoja componentes del bienestar objetivo, el concepto de calidad de vida se ha convertido en una intersección de las áreas objetivas y subjetivas que refleja las prioridades y su relativa importancia para los individuos (Abalo, 2003; Eiser & Morse, 2001; Felce & Perry, 1996; Gordillo-Paniagua, 1997; Moreno & Ximénez, 1996).

La evaluación objetiva de la calidad de vida se centra en la búsqueda de indicadores de salud física, mientras que la evaluación subjetiva se refiere sobre todo a la percepción del sujeto sobre su calidad de vida (Eiser & Morse, 2001). Esto explica por qué individuos con indicadores semejantes en calidad de vida objetiva pueden tener índices diferentes de calidad de vida subjetiva. Por eso, el enfoque integral de la calidad de vida necesita de una rigurosa elaboración teórica para una adecuada evaluación y operativización (Moreno & Ximénez, 1996). Según Hughes y Hwang (1996), la propuesta de un modelo conceptual sobre la calidad de vida debería provenir de disciplinas diferentes y apoyarse en estudios empíricos que la consideren desde una perspectiva multidimensional e interaccional.

El cambio que se ha producido en las últimas décadas con respecto al concepto de la salud ha favorecido el desarrollo de investigaciones sobre la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) (Rodríguez y cols.,

2000). Los problemas provenientes de las enfermedades y tratamientos que afectan al bienestar, las habilidades funcionales y la salud de los pacientes han sido el objeto de estudio de los investigadores con esta perspectiva, pues no es suficiente alargar la supervivencia del paciente sin un mínimo de calidad en su vida diaria (Abalo, 2003; Landgraf, Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998; Moreno & Ximénez, 1996).

Algunas de las áreas específicas de evaluación de la CVRS ya han sido estudiadas, como la valoración de la eficacia de tratamientos, la satisfacción del paciente con el servicio sanitario, o la reintegración a la vida normal (Rodríguez y cols., 2000). Estas evaluaciones facilitan informaciones para planificar e implementar programas terapéuticos, justificar o rechazar distintos tipos de tratamientos médicos, ayudar al paciente a tomar su decisión sobre la mejor opción de tratamiento, alertar a los profesionales de salud de las intervenciones que pueden ser desarrolladas con los pacientes (Burker y cols., 2000) y fundamentar actividades políticas en salud que afecten a las personas (Hughes & Hwang, 1996). El término CVRS ha sido propuesto para expresar el sentido del nuevo concepto de salud, basado en los resultados de los cuidados y tratamientos médicos (Landgraf y cols., 1998). No obstante, Wallander, Schmitt y Koot (2001) argumentan que la distinción entre CVRS y calidad de vida no sería necesaria, pues la evaluación de la calidad de vida siempre se relacionará con la mejora de la salud de la vida del individuo.

Con relación a la población pediátrica, cuando nos referimos a CVRS tenemos que considerar su concepto multidimensional a partir de la percepción del propio niño, de su familia (padres) y/u otras personas de su entorno (Bullinger y cols., 2002; Jokovic, Locker & Guyatt, en prensa; Landgraf, Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998). Al mismo tiempo, es de suma importancia atender al nivel de desarrollo del niño y su comprensión sobre su salud para identificar los dominios de la calidad de vida que ellos consideran importantes (Wallander, Schmitt & Koot, 2001).

Por razones prácticas, la mayor parte de los estudios sobre calidad de vida infantil incluyen la participación de la madre y raramente incluyen la percepción del padre o hermanos del paciente (Bullinger y cols., 2002). Los estudios que evalúan la percepción del niño y de sus padres sobre su calidad de vida permiten verificar en qué medida las percepciones de los padres corresponden a la percepción del niño (Jokovic y cols., en prensa). Las diferencias en las percepciones de padres y

niños pueden estar reflejando desacuerdos de perspectivas o falta de comprensión de uno de los padres sobre la vida de su hijo. Por otro lado, algunos niños podrían no reunir los requisitos para completar cuestionarios de calidad de vida o proporcionar informaciones comprensibles debido a su poca edad o problemas de salud y de desarrollo cognitivo. Por esas razones, son recomendables informaciones paralelas de niños y padres en estudios que evalúen los resultados de salud en poblaciones pediátricas. Hughes y Hwang (1996) recomiendan la utilización de métodos de triangulación y múltiples fuentes de información en los estudios sobre calidad de vida infantil.

Según Eiser (1996), las principales dimensiones de la calidad de vida en la infancia consideradas por los profesionales de salud e investigadores son: estatus funcional, funcionamiento psicológico y funcionamiento social. El estatus funcional se refiere a la habilidad del niño para desempeñar actividades diarias apropiadas de su edad, y está íntimamente relacionado con la sintomatología física. El funcionamiento psicológico incluye la evaluación del estado afectivo del paciente. Finalmente, el funcionamiento social se relaciona con la habilidad del niño para mantener relaciones íntimas con su familia y amigos. La autora resalta que aunque estos conceptos estén incluidos en la mayoría de los estudios sobre calidad de vida, otros dominios también deberían ser considerados o incluidos de acuerdo con grupos específicos de enfermedades.

Existen tres maneras de evaluar la calidad de vida infantil relacionada con la salud: medidas objetivas o índices clínicos (p. ej., cantidad de azúcar en la sangre), desempeño funcional (habilidades para hacer ciertas actividades, como subir escaleras o correr), y la evaluación del paciente acerca de su capacidad para mantener una actividad (Eiser & Morse, 2001). Esta evaluación subjetiva del estado de salud es la que frecuentemente se considera en la actualidad como característica de calidad de vida y la que ha sido foco de atención de diversos investigadores, prestando especial atención a niños con enfermedades crónicas y terminales (Bouman, Koot, Van Gils & Verhulst, 1999; Bullinger, Schmidt & Petersen, 2002; Eiser & Morse, 2001; Ronen, Rosebaum, Law & Streiner, 2001; Wallander, Schmitt & Koot, 2001).

Según Landgraf y cols. (1998), los instrumentos para evaluar la calidad de vida de niños y adolescentes tienen tres aspectos fundamentales: (a) la especificidad del instrumento (si es para una enfermedad específica o de uso general), (b) la modalidad del instrumento (si es de

autoinforme o si son necesarios entrevistadores entrenados para aplicarlo), y (c) la identificación de la persona que responde al cuestionario (si el instrumento debe ser contestado por el propio niño, o debe ser cumplimentado por los padres u otras personas). Además de estos aspectos, Heal y Sigelman (1996) consideran que las medidas de calidad de vida pueden ser desarrolladas por el investigador como instrumentos específicos de medida, pero también pueden ser realizadas a partir de técnicas no estructuradas como la observación participante, que aclara la visión de los sujetos sobre sus sistemas de valores y perspectivas. No obstante, en la actualidad pocos estudios utilizan métodos de observación (Hughes & Hwang, 1996), y todavía no se dispone de una elaboración teórica capaz de aprehender los cambios en el desarrollo del niño relacionándolos con los aspectos que son importantes en cada fase evolutiva (Rajmil y cols., 2001).

En la última década, diferentes investigadores han desarrollado instrumentos genéricos y específicos para medir la calidad de vida infantil en diferentes poblaciones. En un estudio de revisión sobre los instrumentos de calidad de vida para la población infantil, Eiser y Morse (2001) han verificado la existencia de 43 instrumentos, 19 genéricos y 24 específicos para algún tipo o grupo de enfermedad (asma, cáncer, epilepsia, etc.), disponibles en lengua inglesa. Del mismo modo, la revisión de Rajmil y cols. (2001) mostró la existencia en lengua castellana de 15 instrumentos genéricos para medir calidad de vida en la infancia, la mitad de ellos desarrollados originalmente en inglés.

Con raras excepciones, las medidas actuales sobre calidad de vida para niños con menos de 8 años de edad son completadas por los padres o por el equipo de salud y no por el niño (Eiser, Mohay & Morse, 2000). A pesar de haber mayores dificultades en utilizar instrumentos con niños pequeños debido a su inmadurez cognitiva y limitada experiencia social, es importante desarrollar formas de evaluación que utilicen un lenguaje sencillo, frases cortas y figuras que ayuden a la comprensión y expresión.

Las posibilidades de aplicación de los estudios sobre calidad de vida en la infancia son varias. Eiser, Mohay y Morse (2000) han destacado la importancia de su evaluación en contextos médicos que pueden provocar problemas en la vida diaria del niño. Wallander, Schmitt y Koot (2001) subrayan, además, las siguientes aplicaciones: informes de políticas públicas para toma de decisiones, distribución de recursos públicos, evaluación

de los efectos de políticas, programas o servicios implementados, evaluación de los efectos de intervenciones clínicas y tratamientos específicos, determinación de las diferencias en calidad de vida en distintos grupos de niños, determinación de relaciones entre calidad de vida infantil y otros factores de pronóstico y estudios prospectivos.

Por todo ello, la calidad de vida relacionada con la salud en la infancia puede ser definida como un efecto multidimensional de la percepción del paciente pediátrico sobre su enfermedad y consecuente tratamiento (Ronen, Rosembaum, Law & Streiner, 2001). Las distintas percepciones de los pacientes pediátricos deben estar de acuerdo con los cambios en su desarrollo.

#### *Calidad de Vida en el Trasplante de Órganos Infantil*

Con relación al trasplante de órganos infantil, la evaluación de la calidad de vida de los candidatos y receptores es un tema importante para verificar los cambios ocurridos con el paciente (Lovera y cols., 2000). En el ámbito de la práctica clínica, es importante controlar la evolución del paciente en sus aspectos físicos, funcionales, psicológicos y sociales, así como programar intervenciones de rehabilitación e intervenciones psicosociales. Con relación a la metodología, la introducción de las variables psicológicas en estudios sobre calidad de vida, el uso de protocolos terapéuticos alternativos, y las intervenciones que favorecen el proceso de vuelta a la vida cotidiana del paciente trasplantado son temas que merecen atención continua. De acuerdo con Gordillo-Paniagua (1997), la reincorporación del niño trasplantado a sus actividades diarias, la convivencia con su familia y la posibilidad de tener control de su propia vida pueden significar una buena rehabilitación. Del mismo modo, la incapacidad de participar de actividades deportivas, por ejemplo, puede ser compensada con la realización de otras prácticas y actividades que ayuden a aumentar la autoestima del paciente pediátrico (por ejemplo, ajedrez, artes, etc.) (Eiser, 1996).

En el terreno de la Psicología, su función en los estudios sobre calidad de vida se centra en asuntos relacionados a la adaptación a la enfermedad, estilos de vida saludables, relación entre sistema inmunológico y variables psicológicas y otras, evaluando y delimitando programas de intervención para lograr un mejor nivel de calidad de vida (Moreno & Ximénez, 1996). Desde un punto de vista terapéutico, Eiser y Morse (2001) resaltan que es posible mejorar la calidad de vida de los

pacientes ayudándoles a tener expectativas realistas y a aceptar sus restricciones.

El desarrollo de medidas válidas de calidad de vida evidencia que este concepto es sensible a los cambios biológicos y clínicos (Dew, 1998). Las informaciones sobre la calidad de vida de los pacientes pueden ayudar a los profesionales de salud en la elección del tipo de tratamiento más adecuado. En el campo del trasplante de órganos, además de la evaluación de las tasas de supervivencia hay que preocuparse por la calidad de vida subsecuente de los pacientes.

La calidad de vida en trasplantes de órganos de pacientes adultos es un tema frecuente de investigación. La revisión de Dew (1998) encontró más de 200 investigaciones independientes que fueron realizadas entre 1972 y 1996 en revistas y libros publicados en lengua inglesa. Según el autor, cada estudio empírico examinó una o más dimensiones de la calidad de vida de acuerdo con el concepto de salud de la OMS. La mayoría de los estudios mostró diferencias estadísticamente significativas en la calidad de vida en los periodos pre y postrasplante, especialmente en el funcionamiento físico, aunque algunas limitaciones persistan. No existen aún claras evidencias de una mejoría en los aspectos emocionales y cognitivos después del trasplante.

Pocas investigaciones hasta el momento han examinado la calidad de vida de pacientes pediátricos trasplantados. Algunos de estos estudios se han referido a la calidad de vida unidimensional mientras que otros han atendido al concepto de calidad de vida multidimensional. Dado que la presente exposición parte del concepto de calidad de vida multidimensional, a continuación se exponen y comentan investigaciones relevantes que han tratado de evaluar la calidad de vida desde esta perspectiva en población pediátrica candidata o receptora de trasplantes (Burker y cols., 2000; Schulz y cols., 2001; Stone y cols., 1997; Sudan y cols., 2002).

Sudan y cols. (2002) evaluaron la calidad de vida de 33 niños trasplantados de intestino con más de 5 años de edad y más de un año posterior al trasplante (edad media de los pacientes de 10.8 años y tiempo pasado desde el trasplante de 4.7 años), verificando la percepción del niño y de sus progenitores. Las respuestas de los padres revelaron baja calidad de vida familiar en comparación con la población sana en seis dominios: funciones físicas, limitaciones de su papel hacia los problemas físicos, percepción general de la salud, impacto emocional en los padres y efecto negativo en las actividades familiares. La percepción de dolor, la conducta, la salud

mental, la autoestima y la cohesión familiar se mostraron equivalentes a la población control a partir de las respuestas de los progenitores. Los pacientes pediátricos, por otro lado, no demostraron diferencias significativas en los dominios investigados de calidad de vida en comparación con los niños sanos, lo que evidencia una discrepancia en las percepciones de los pacientes y de sus padres sobre su calidad de vida. Corroborando los datos de este estudio, Schulz y cols. (2001) también encontraron diferencias en la percepción de la calidad de vida entre padres y pacientes pediátricos trasplantados de hígado con donante vivo y donante no vivo de manera significativa. Los progenitores de niños trasplantados de donante vivo presentaron puntuaciones más altas en calidad de vida en comparación con el otro grupo, además de mejor capacidad de comprensión sobre la enfermedad de su hijo. Además, estos padres y madres valoraron la calidad de vida de los niños trasplantados por debajo de los niveles de calidad de vida de niños sanos. Al contrario que en estudios anteriores, Stone y cols. (1997) encontraron buenos niveles de calidad de vida familiar y ajuste psicológico en 20 familias de niños trasplantados de hígado entre 5 y 10 años que participaron en un programa de intervención que enfatizaba la normalización del desarrollo del niño y de su familia después del trasplante. Todos los niños participantes mostraron adecuado crecimiento físico y todos frecuentaban la escuela (70% de ellos en escuela normal). Los niños y sus familiares demostraron voluntad de hacer actividades normales, lo que para los niños significaba ir a la escuela y participar en actividades deportivas y extracurriculares, mientras que para los padres incluía tener un trabajo y tiempo de ocio.

Diferentemente de los estudios presentados anteriormente, Burker y cols. (2000) no verificaron el impacto del trasplante pediátrico en la calidad de vida de los pacientes sino que examinaron las posibles diferencias en la calidad de vida de pacientes adultos en lista de espera para trasplante de pulmón que estaban enfermos desde la infancia (grupo de fibrosis quística) y pacientes con otras enfermedades de inicio tardío. Uno de los principales hallazgos del estudio fue el que hay diferencias entre los dos grupos en la calidad de vida, pues los pacientes con fibrosis quística presentaron mejores niveles de calidad de vida y de ansiedad en comparación con el otro grupo, debido a que utilizaban estrategias de afrontamiento más efectivas para manejar el estrés, como la resolución de problemas (estrategias activas, planificación, busca de apoyo social) y estrategias enfocadas

en la emoción (reinterpretación positiva, religión y aceptación). De acuerdo con los autores, esos resultados muestran que los pacientes que sufren de una enfermedad crónica desde la infancia pueden aceptar y afrontar mejor el trasplante que otros pacientes cuya enfermedad empieza en la vida adulta.

## CONCLUSIONES

Como es posible observar, las pocas investigaciones existentes hasta el momento muestran indicios de mejoría en la calidad de vida de niños después del trasplante de órganos, pero los resultados todavía no son concluyentes. Es necesaria la realización de más investigaciones sobre el tema verificando la calidad de vida de esos pacientes a medio y largo plazo, ya que el aumento en el número de trasplantes pediátrico de las últimas dos décadas es constante. Además, es importante examinar su impacto sobre la calidad de vida de niños trasplantados en distintas fases de desarrollo, pues un bebé trasplantado con éxito podría tener menos problemas en su calidad de vida en comparación con un niño en edad escolar que tiene que dejar la escuela y su forma de vida durante varios meses hasta su restablecimiento.

Los diferentes tipos de enfermedades que producen la necesidad de un trasplante de órganos en la infancia también pueden ser un factor que influya en la calidad de vida del paciente después del trasplante. Algunos niños pueden sufrir daños irreversibles en el cerebro debido a la encefalopatía o a la desnutrición severa, por ejemplo, complicación que tendrá consecuencias para su calidad de vida futura. Por lo demás, hasta el momento no se sabe si el tipo de órgano trasplantado puede afectar de manera distinta a la calidad de vida de los niños. Por tal razón, son necesarios estudios que examinen y comparen la calidad de vida de niños con trasplantes de distintos órganos.

Otro aspecto que merece la atención de los investigadores es la posible diferencia en la calidad de vida de pacientes pediátricos trasplantados en función de las distintas culturas. Dado que el procedimiento quirúrgico puede ser algo infrecuente en muchos países debido a su alta exigencia tecnológica y en recursos humanos, el hecho de que un niño sea sometido a un trasplante puede ser visto por muchos como algo anormal e inverosímil, con consecuencias para la autoestima y calidad de vida del paciente y su familia. Del mismo modo, es indispensable comprender cuáles son los componentes de salud importantes en cada cultura que puedan ayudar a pacientes y familiares a afrontar la situación del

trasplante logrando buen nivel de calidad de vida. El bienestar espiritual, por ejemplo, puede ser un componente importante en la calidad de vida en algunas culturas y en otras no.

Los avances metodológicos y teóricos para comprender y evaluar la calidad de vida infantil en los últimos años son innegables, pero queda todavía mucho por hacer. Se necesitan estudios empíricos rigurosos que consideren las dimensiones específicas de la calidad de vida pediátrica en cada fase evolutiva así como los efectos de la enfermedad crónica y trasplante en este proceso. Resulta de gran importancia estudiar y analizar las repercusiones del trasplante de órganos pediátrico en la calidad de vida, en los pacientes y en sus familias, en el corto y en el largo plazo. Un trabajo actualmente por hacer.

#### REFERENCIAS

- Abalo, J. A. G. (2003). *Calidad de vida y salud: Problemas en su investigación*. Documento electrónico disponible en <http://www.alapsa.org/detalle/03/marco.htm>.
- Bouman, N. H., Koot, H. M., Van Gils, A. P. J. M. & Verhulst, F. C. (1999). Development of a health-related quality of life instrument for children: the quality of life questionnaire for children. *Psychology and Health, 14*, 829-846.
- Bullinger, M., Schmidt, S. & Petersen, C. (2002). Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: A European approach. *International Journal of Rehabilitation Research, 25*, 197-206.
- Burker, E. J., Carels, R. A., Thompson, L. F., Rodgers, L. & Egan, T. (2000). Quality of life in patients awaiting lung transplant: Cystic fibrosis versus other end-stage lung diseases. *Pediatric Pulmonology, 30*, 453-460.
- Dew, M. A. (1998). Editorial: Quality of life studies: Organ transplantation research as an exemplar of past progress and future directions. *Journal of Psychosomatic Research, 44* (2), 189-195.
- Eiser, C. (1996). Helping the child with chronic disease: Themes and directions. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 1* (4), 551-561.
- Eiser, C., Mohay, H. & Morse, R. (2000). The measurement of quality of life in young children. *Child: Care, Health and Development, 26* (5), 401-414.
- Eiser, C. & Morse, R. (2001). The measurement of quality of life in children: Past and future perspectives. *Developmental and Behavioral Pediatrics, 22* (4), 248-256.
- Felce, D. & Perry, J. (1996). Assessment of quality of life. En R. L. Schalock & G. N. Siperstein (Eds.), *Quality of life: Conceptualization and measurement* (pp. 63-70). Washington, DC: AAMR.
- Gordillo-Paniagua, G. (1997). Reflexiones en torno al trasplante renal de niños. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México, 54* (12), 609-613.
- Heal, L. W. & Sigelman, C. K. (1996). Methodological issues in quality of life measurement. R. L. Schalock & G. N. Siperstein (Eds.), *Quality of life: Conceptualization and measurement* (pp. 91-101). Washington, DC: AAMR.
- Hughes, C. & Hwang, B. (1996). Attempts to conceptualize and measure quality of life. En: R. L. Schalock & G. N. Siperstein (Eds.), *Quality of life: Conceptualization and measurement* (pp. 51-60). Washington DC: AAMR.
- Jokovic, A., Locker, D. & Guyatt, G. (en prensa). How well do parents know their children? Implications for proxy reporting of child health-related quality of life. *Quality of Life Research*.
- Landgraf, J. M., Ravens-Sieberer, U. & Bullinger, M. (1997). Quality of life measurement in children: Methods and instruments. *Dialogues in Pediatric Urology, 20* (11), 5-7.
- Lovera, G., Bertolotti, M., Comazzi, A. M., Clerici, C. A., Gandione, M. y cols. (2000). L'assistenza psicologica nei trapianti d'organo. *Ann. Ist. Super. Sanità, 36* (2), 225-246.
- Moreno, B. & Ximénez, C. (1996). Evaluación de la calidad de vida. En G. Buena-Casal, V.E. Caballo & J. C. Sierra (Eds.), *Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud* (pp. 1045-1065). Madrid: Siglo XXI.
- Rajmil, L., Estrada, M. D., Herdman, M., Serra-Sutton, & 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. *Gac Sanit, 15* (4), 34-43.
- Rodríguez, A. G., Picabia, A. B. & San Gregorio, M. A. P. (2000). Calidad de vida en la salud: Un análisis conceptual. *Clínica y Salud, 11* (3), 309-328.
- Ronen, G. M., Rosenbaum, P., Law, M. & Streiner, D. L. (2001). Health-related quality of life in childhood disorders: A modified focus group technique to involve children. *Quality of Life Research, 10*, 71-79.
- Schulz, H. H., Hoffman, C., Sander, K., Edsen, S., Burdelski, M. & Rogiers, X. (2001). Comparison of quality of life and family stress in families of children with living-related liver transplants versus families

- of children who received a cadaveric liver. *Transplantation Proceedings*, 33, 1496-1497.
- Stone, R. D., Beasley, P. J., Treacy, S. J., Twente, A. W. & Vacanti, J. P. (1997). Children and families can achieve normal psychological adjustment and a good quality of life following pediatric liver transplantation: A long-term study. *Transplantation Proceedings*, 29, 1571-1572.
- Sudan, D., Iyer, K., Horslen, S., Shaw, B. & Langnas, A. (2002). Assessment of quality of life after pediatric intestinal transplantation by parents and pediatric recipients using the Child Health Questionnaire. *Transplantation Proceedings*, 34, 963-964.
- Wallander, J. L., Schmitt, M. & Koot, H. M. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: Issues, instruments and applications. *Journal of Clinical Psychology*, 57 (4), 571-585.

