

## **TEMA DE REVISIÓN**

Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología

## **CALIDAD DE VIDA EN ONCOPEDIATRÍA: PROBLEMAS Y RETOS**

*MsC. María del C. Llantá Abreu,<sup>1</sup> Dr. Jorge Grau Abalo,<sup>2</sup> MsC. Margarita Chacón Roger<sup>1</sup> y MsC. Tania Pire Stuar<sup>1</sup>*

### **RESUMEN**

En el presente artículo se describen los problemas fundamentales con los que se encuentran los investigadores al realizar estudios de calidad de vida en Oncopediatría. Se hace especial referencia a la falta de un sustrato teórico que sirva de marco conceptual para la generalización de los resultados, así como la falta de consenso en cuanto a si debe hacerse una evaluación global o por componentes y cuáles dimensiones deben definir la calidad de vida en los niños con cáncer. Otra de las dificultades es la poca disponibilidad de instrumentos que cumplan con los requerimientos necesarios para este tipo de estudio. Se justifica la necesidad de contrastar calidad de vida percibida por los niños y calidad de vida reportada por observadores externos.

*Descriptores DeCS:* NEOPLASMAS; NIÑO; CALIDAD DE VIDA; PSICOLOGIA INFANTIL.

Es indudable el desarrollo alcanzado actualmente en relación al diagnóstico y tratamiento de los cánceres de la infancia (MINSAP: Programa Nacional de Oncopediatría, Cuba, 1994), lo que ha condicionado un aumento de la sobrevivencia en los últimos 20 años.<sup>1-3</sup> La literatura en los últimos tiempos hace énfasis en el impacto psicológico de esta enfermedad tanto en el paciente como en los familiares, dadas las características limitantes e invalidantes de este padecimiento y la ame-

naza explícita o no de la muerte; las frecuentes visitas al médico y la necesidad de hospitalización pueden generar, en el paciente y su familia, muchas vivencias negativas.

Algunos de los retos que impone la Oncopediatría contemporánea están relacionados con la disponibilidad de métodos adecuados para la evaluación del dolor y la calidad de vida (CV) en estos enfermos.

La evaluación de la CV en niños con cáncer implica dar solución a importantes

---

<sup>1</sup> Máster en Psicología de la Salud. Investigadora Agregada.

<sup>2</sup> Doctor en Ciencias Psicológicas. Investigador Titular.

problemas metodológicos relacionados con su evaluación en general, y en particular, con la evaluación de la CV referida a la salud en pacientes con enfermedades crónicas.

## **DESARROLLO**

En considerable medida, los problemas de la evaluación de la CV en niños no difieren esencialmente de los problemas que encuentran clínicos e investigadores cuando intentan investigar la CV en los adultos, aún cuando se presentan otros requerimientos adicionales dadas por las características etáreas y del desarrollo infantil.

Uno de los principales problemas en la evaluación de la CV es, precisamente, la necesidad de contar con un sustrato teórico que permita la comparación entre diferentes enfermos, en distintas fases del tratamiento. La ausencia de un modelo teórico que provea de una base para la medición, la predicción, la explicación y la intervención fuera de límites empíricos continúa siendo un *handicap* en la investigación actual de la CV.<sup>4</sup> Su definición conceptual y operacionalización se han convertido en una tarea muy difícil dada la complejidad de su propia naturaleza, lo que condiciona que en las diferentes investigaciones realizadas aparezca ambiguamente definida y se confunda con muchas otras acepciones, especialmente la de bienestar, nivel de vida, satisfacción y felicidad.<sup>5</sup>

El psicólogo español *A. Font*, que investiga calidad de vida en pacientes con cáncer, expresa "es la valoración subjetiva que el paciente hace de diferentes aspectos de su vida en relación con su estado de salud" (Valoración de la calidad de vida en pacientes con cáncer. Tesis Doctoral. Univ. Autónoma de Barcelona, Bellaterra, 1988.) que ha servido de marco conceptual para las investigaciones realizadas en Cuba en relación con la CV en pacientes con cán-

cer [Grau J, Jiménez PJ, Chacón M, Lence J, Martín M, Estévez T. Dolor y calidad de vida en pacientes oncológicos (Reporte de Investigación, INOR, La Habana, 1995) y Grau J, Chacón M, Jiménez PJ, Lence J, Romero T, Barbat I. Los cuidados paliativos en la calidad de vida del paciente oncológico: un estudio piloto en atención primaria (Reporte de investigación, INOR, La Habana, 1995.)].

A pesar de las numerosas definiciones ofrecidas no hay acuerdo acerca de si debe identificarse a través de indicadores subjetivos u objetivos, o si los indicadores de evaluación social o individual son los más importantes. Por esta razón, la alternativa de si se define la naturaleza objetiva o subjetiva de la CV sigue siendo uno de los problemas más polémicos. En los últimos años se observa una tendencia creciente a criticar los estudios de CV basados en datos exclusivamente "objetivos" por brindar una información descriptiva y sesgada al no incorporar la dimensión subjetiva, psicosocial.<sup>4</sup>

Las tendencias actuales hacen énfasis en conceptualizar la CV como una propiedad de las personas que experimentan las situaciones y condiciones de vida y, por tanto, depende de las interpretaciones y valoraciones de los aspectos objetivos de su entorno. Los modelos contemporáneos actuales subrayan el papel de la satisfacción que surge del bienestar físico y psicológico, y que requiere mediciones subjetivas, no por ello menos acertadas o científicas, según *Eiser*,<sup>7</sup> los estudios de CV deben incluir una evaluación personal del grado de intrusismo y restricciones que impone la enfermedad y su tratamiento.<sup>8-10</sup> Numerosas investigaciones demuestran la utilidad, en campos empíricos determinados, de conceptualizar la CV en términos "para el paciente", si es que se desea la evaluación del enfermo crónico. [Grau J. Cali-

dad de vida y cuidados paliativos (Conferencia impartida en la Maestría Internacional de Psicología de la Salud). Facultad de Salud Pública, ISCMCH, La Habana, 1994].

En concordancia con lo expresado anteriormente muchos autores expresan que la CV objetiva se refracta a través de las aspiraciones, de las expectativas, de las referencias vividas y conocidas, de las necesidades y valores de las personas, de sus actitudes, y es a través de este proceso que se convierte en bienestar subjetivo. Para este grupo de autores los indicadores objetivos, son insuficientes para comprender y evaluar la CV: cada individuo debe ser considerado la única persona capaz de sopesar las satisfacciones e insatisfacciones con la vida.

La CV aparece como la resultante de la inserción de áreas objetivas y subjetivas y es incapaz de ser evaluada a partir de la absolutización de uno de estos 2 polos; sin embargo, cada día más se destaca que el papel de los factores psicológicos, como condicionantes del grado de satisfacción o bienestar, es determinante para el proceso de evaluación del individuo. De este modo, para la Psicología, la CV se convierte en un constructo básicamente referido al tipo de respuesta individual y social ante el conjunto de situaciones reales de la vida diaria, o sea, que aunque valora la importancia de los componentes del bienestar soportado sobre bases materiales, se centra en la percepción y estimación de estos factores materiales, en el análisis de los procesos que conducen a esa satisfacción y en los elementos integrantes de la misma; renunciar a uno de los 2 polos o enfoques; entorpecería la evolución teórica de este constructo y, por ende, el propio desarrollo científico de las investigaciones.

Otro problema que se discute es el de la medición global, sobre la base de una valoración única de la CV o la evaluación

por componentes o dimensiones. Algunos autores recomiendan, incluso, preguntar simplemente al paciente: ¿Cómo es su calidad de vida?, existen métodos que se basan en esta concepción (HAY = *How are you?*).<sup>11</sup> Los que defienden el criterio de evaluar determinadas facetas o dimensiones de la CV utilizan, de hecho, diversos componentes en los procedimientos de evaluación; no hay acuerdo tampoco sobre los componentes que deben ser evaluados ni se han establecido relaciones entre ellos.<sup>4</sup> De hecho, algunos componentes deben ser sopesados e integrados en áreas, indicadores o dimensiones que tienen relevancia para el bienestar global, por ejemplo, hay quienes incluyen medidas de conducta general y ajuste,<sup>12</sup> autoconcepto,<sup>13</sup> depresión,<sup>14</sup> participación en actividades cotidianas<sup>15</sup> que si bien son dimensiones importantes en la evaluación de la CV, por sí solas no pueden determinarla.

En la actualidad, hay consenso en asumir una concepción teórica en relación con un campo concreto de aplicación a la salud sobre la base de la introducción creciente del empleo de este constructo en relación al proceso salud-enfermedad, hablándose así de "calidad de vida referida a la salud" (*Health-related Quality of life*).

Asociado a los problemas de referencia emerge el de la disponibilidad de instrumentos adecuados para la evaluación de la CV. Esto se expresa en la validez y fiabilidad de los métodos tradicionales de evaluación, frecuentemente escalas y cuestionarios, así como la limitada estandarización y generalización de los resultados [Grau J. Calidad de vida: problemas en su investigación (material elaborado para el taller sobre calidad de vida a realizarse en el marco de la Conferencia Iberoamericana de Psicología de la Salud) UNAM, México, D.F. 17-21 de junio, 1996]. En un trabajo de revisión sobre es-

tos instrumentos se hace una revisión de las principales medidas utilizadas para evaluar la calidad de vida en pacientes con cáncer, (ACSA, EORTC, QOL, etcétera), comparando las dimensiones que operacionalizan y los procedimientos de validación y confiabilidad que sustentan sus propiedades psicométricas. La mayoría de estos instrumentos incluyen las condiciones físicas del paciente, el bienestar emocional y la ejecución de determinadas actividades y sólo algunos han considerado el funcionamiento y el apoyo social. La valoración global de la CV ha sido considerada en muy pocos estudios. Las pruebas de confiabilidad y validez han sido diversas, pero han sido poco empleados los procedimientos de validez de constructo, y cuando se han llevado a cabo no siempre ha sido de la forma más apropiada; para ello es preciso contar con una elaboración teórica del propio constructo de la CV.

La elaboración de instrumentos para evaluar CV en niños con cáncer debe considerar varios requerimientos;<sup>16</sup> aunque *C. Eiser*<sup>7</sup> plantea que tales postulados deben ser cuidadosamente revisados:

1. Ser breves, aceptables y globales, que abarquen todas facetas de la CV.
2. Ser confiables y válidos, siendo sensible a los cambios en el estado de salud del niño.
3. Considerar los cambios del desarrollo con la medición de la CV. Se plantea aquí el problema de la elección de una escala para un rango amplio de edades o específicas para determinado grado de desarrollo.
4. Que puedan ser contrastadas con otros proveedores de información acerca de la CV del niño (padres, médicos o profesionales de la salud, maestros).

Sobre este último punto hay que tener en cuenta que algunos aspectos de la CV,

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 aceptados y apropiados para ser completados por los propios niños. Pero ellos también pueden ser muy pequeños, sentirse demasiado mal o, simplemente, rehusarse a participar.

En este caso, es necesario tomar a los adultos como informantes o proveedores de información. Pero todos ellos, sean padres, maestros o profesionales de la salud, tienen diferentes relaciones con el niño y diferentes expectativas acerca de lo que es aceptable, lo que involucra la posibilidad de que existan diferencias entre la CV percibida por el niño y la CV reportada por los demás, un problema importante que hay que dilucidar cuando se investiga, especialmente, la CV en niños.<sup>7</sup>

Por una parte, se supone que los padres conozcan mejor a sus niños y sean capaces de hacer comparaciones sobre los cambios durante el curso de la enfermedad. Desde este punto de vista, ellos serían proveedores ideales de información. Pero por otra parte, ellos están emocionalmente involucrados en los padecimientos del niño y ellos mismos están distresados. De esta forma, sus reportes acerca del impacto de la enfermedad estarán matizados por sus propias emociones.<sup>12,17</sup>

Algunos trabajos se han referido a las discrepancias entre las valoraciones de padres y adolescentes. Así, *Achenbach* y *Edelbrok* han establecido que el mayor acuerdo entre padres y pacientes tiene lugar en aquellas dimensiones que tienen que ver con la "externalizado", mientras que hay menos acuerdo en aquellos aspectos "internalizados", que conciernen a las ansiedades y preocupaciones del niño. Otros

trabajos<sup>18,19</sup> han reportado diferencias respecto a la comprensión de la enfermedad y sus implicaciones, así como el deseo de información de unos y otros. Se ha planteado que los padres tendían a valorar el impacto de la enfermedad y el tratamiento de manera más negativa que los propios niños.<sup>20</sup> Otro trabajo sugiere que los padres y los niños estén probablemente más de acuerdo acerca del impacto de la enfermedad en algunas áreas que en otras, como por ejemplo en el impacto sobre el funcionamiento físico del niño y cualquier interferencia con la adquisición de independencia.<sup>7</sup> Las áreas de desacuerdo son aquellas donde padres y niños tienen acceso diferente a diversas fuentes de información (como por ejemplo, ¿cómo los niños aceptan a otros en la escuela?) o donde pueden tener diferentes opiniones (por ejemplo: ¿cuán competente es la familia para ayudar al niño?) o cuando se valora la esfera emocional, donde son los padres los que tienden a dar las peores evaluaciones o en las valoraciones sobre los síntomas asociados al tratamiento, donde son los niños los que ofrecen las peores evaluaciones.<sup>18</sup>

*Pantell* y *Lewis*<sup>21</sup> reportaron altas correlaciones entre padres y niños en valoraciones del *status* funcional, incluyendo interferencias de la enfermedad sobre actividades cotidianas y específicas. Menor acuerdo existía en dimensiones más "abstractas", o cuando tenían acceso a diferente información (por ejemplo, hacer amigos en la escuela). Los equipos médicos son considerados como otra de las alternativas para proveer de información acerca de la CV de los niños. Pero, realmente, ellos no tienen experiencia acerca de los niños en ciertas situaciones (por ejemplo, en la escuela o en las relaciones con sus coetáneos). Sus reportes pueden estar matizados por su experiencia clínica con un pequeño número de pacientes.<sup>17</sup> Es difícil

que ellos puedan ofrecer valoraciones coincidentes en relación a la cantidad de dolor experimentado o al grado de preocupación del niño por el impacto de la enfermedad en su vida cotidiana, pues los criterios que utilizarían estarían permeados por la idiosincracia profesional.

Sin embargo, el equipo médico puede tener considerable autoridad para ofrecer criterios relacionados con algunos síntomas, los tratamientos preferidos o los pronósticos en relación al control de síntomas y complicaciones; aunque algunos trabajos reportan una tendencia de los médicos a valorar el impacto de la enfermedad de forma menos severa que los padres.<sup>22,23</sup> Según estos autores, las diferencias en las creencias acerca de la severidad, pronóstico e implicaciones de la enfermedad, pueden estar dadas por la experiencia médica de rutina. Así, se han reportado evaluaciones clínicas del cáncer que lo enjuician como más severo y de más mal pronóstico que lo que expresan las valoraciones hechas por las madres.<sup>24</sup> Se han obtenido diferencias entre padres y clínicos respecto a las valoraciones (puntuaciones) a determinados atributos de la CV.<sup>25</sup>

Estos resultados no se han obtenido solamente en el campo de la Oncopediatría, sino en otras enfermedades.<sup>26</sup> Los clínicos tienden a valorar el deterioro funcional como menos problemático de lo que lo hacen los padres y el funcionamiento psicosocial (interacción familiar, conductas del niño) como más problemático.

Los maestros han sido recomendados también como proveedores de información acerca del impacto de la enfermedad sobre el niño en un contexto fuera del familiar ya que ellos están menos emocionalmente involucrados que los padres y tienen considerable experiencia con gran número de niños, pero se reconoce que no tienen información detallada sobre la en-

fermedad y los tratamientos, y sus valoraciones pueden estar influenciadas por determinados prejuicios. Esto hace que los maestros sean informantes menos confiables de lo que es de esperar.<sup>7</sup>

En Cuba se construyó y validó un sistema de instrumentos, conocido convencionalmente como SECVPR, de evaluación multidimensional, confeccionado especialmente para niños con cáncer, válido, confiable y que considera los criterios de médicos y padres sin sustituir la percepción de CV de los pacientes oncopediátricos en nuestro medio. Este sistema evalúa la CV global y por dimensiones como: síntomas emocionales, validismo y síntomas primarios, preocupaciones, relaciones familiares, síntomas asociados al tratamiento, integración a la actividad. Un instrumento de tal naturaleza ha estado ausente hasta el momento en la literatura especializada ampliamente revisada<sup>7,11,17</sup> y representa un importante paso previo para los estudios sobre la CV en niños con cáncer. "El Sistema para la Evaluación de la Calidad de Vida Percibida y Reportada en niños con cáncer" -SECVPR- [Chacón M, Grau J, Llantá MC. Confección y validación de un sistema para la evaluación de la calidad de vida percibida y reportada en niños con cáncer (SECVPR). INOR, 1997], consta de 3 instrumentos integrados que pretenden ponderar estas valoraciones de:

- a) Los niños-pacientes,
- b) Uno de los padres,
- c) El médico de cabecera, dadas en escalas autoclasificadoras (del tipo analógico-visuales) para cada una de las dimensiones que se estudian.

En un estudio en curso, este instrumento ha sido utilizado por *Llantá* y *otros*. [Calidad de vida percibida y calidad de vida reportada en niños con cáncer, (Tesis para

optar por el grado científico de Máster en Psicología de la Salud). Fac. Nac. de Salud Pública. La Habana, 1996.] y los resultados preliminares apuntan a la importancia de considerar la CV como una medida de salida que nos permite diseñar intervenciones terapéuticas dirigidas especialmente a preservar la de estos niños, permitiendo priorizar técnicas, procedimientos y recursos, en función de la esfera o dimensión de la calidad de vida que más se vaya afectando.<sup>15</sup>

Los polos de las escalas en el instrumento para niños están expresados con ayuda de dibujos caricaturizados que faciliten la comprensión de los rangos en la dimensión a evaluar, así como la aceptabilidad para los niños, teniendo en cuenta las características que deben tener este tipo de escalas al evaluar CV en edades pediátricas.<sup>18</sup> Los instrumentos para padres y médicos contienen estas mismas dimensiones, aunque cambia el tipo de presentación (con consignas verbales, no caricaturizadas).

No conocíamos trabajos dirigidos a establecer definitivamente las interacciones entre la CV percibida y la reportada en niños con cáncer, las referencias que se tenían son de trabajos aislados con otros objetivos, que se centran en algunas esferas o sus dimensiones<sup>7,25</sup> sin embargo, con la investigación desarrollada por *Llantá* y otros donde se obtuvo una concordancia general al comparar la CV percibida por los niños y reportada por padres y médicos; en el caso de los síntomas emocionales y de los síntomas asociados al tratamiento se encontraron divergencias de opinión significativas, reforzándose la necesidad de que sean los propios pacientes quienes ofrezcan valoraciones acerca de indicadores de naturaleza subjetiva-emocional.

A nuestro juicio, el futuro en la medición de la CV "total" o "global" referida a



la salud tendrá que partir de la síntesis de estas mediciones, considerando las diferencias entre padres, niños y el equipo de salud.

## **CONCLUSIONES**

Es necesario reconocer que las valoraciones sobre la CV del niño a partir del criterio absoluto de clínicos y padres pueden ofrecer una evaluación distorsionada percibida por el propio niño. Evidentemente, los límites del conocimiento o la autoridad de padres y miembros del equipo de salud para opinar sobre la CV del niño deben ser reconsiderados. Por otra parte, con independencia de la necesidad y posibilidad de tener mediciones precisas de la

CV percibida por el niño, hay que tener en cuenta que padres y clínicos pueden ser adecuados informantes en algunas esferas de la CV del niño y que no siempre éstos están en condiciones para ofrecer una respuesta aceptable sobre el particular. Esto implica la necesidad de tener en cuenta también la CV reportada.

La solución de los problemas en el estudio de la CV en Oncopediatría requiere el empleo de escalas adecuadas que mejoren las medidas existentes realizadas con instrumentos tradicionales. "El Sistema para la Evaluación de la Calidad de Vida Percibida y Reportada en niños con cáncer" -SECVPR-, supera dichas limitaciones al constar de 3 instrumentos integrados que pretenden ponderar estas valoraciones.

## **SUMMARY**

The present article describes the fundamental problems faced by researchers when carrying out studies on quality of life in Oncopediatrics. A special reference is made to the lack of theoretical foundation that serves as a conceptual frame for the generalization of results as well as the lack of consensus as to whether a global evaluation or an evaluation by components should be done and the points should define the quality of life in children with cancer. Another difficulty is the low availability of tools that fulfill with the necessary requirements for this type of study. The need for comparing the quality of life perceived by children and the quality of life reported by outside observers is substantiated.

*Subject headings:* NEOPLASMS; CHILD; QUALITY OF LIFE; CHILD PSYCHOLOGY.

## **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

1. Perrin JM, MacLean WE. Children with chronic illness. The prevention of dysfunction. *Pediatr Clin North Am* 1988;35:1325-37.
2. Jaeschke R, Cuyatt GH. How to develop and validate a new quality of life instrument. En: Spilker B, ed. *Quality of life assessment in clinical trials*. New York: Raven, 1990:47-57.
3. Stiller CA, Draper GJ. Treatment centre size, entry to trials and survival in acute lymphoblastic leukaemia. *Arch Dis Child* 1989;64:657-61.
4. Johnston M. The quality of life. En: Marín Rodríguez J, ed. *Proceedings of the 8<sup>th</sup>. Annual Conference of the European Health Psychology Society*. Alicante:1995:vol 1:13-7.
5. Moreno B, Ximenez C. Evaluación de la calidad de vida. En: Buena-Casal G, Caballo VE, Sierra JC. Eds. *Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud*. Madrid: Siglo XXI, 1996:1045-70.
6. Rodríguez Marín J. *Psicología social de la salud*. Madrid: Síntesis, 1995:43.
7. Eiser Ch. Choices in measuring quality of life in children with cancer: a comment. *Psycho-oncology* 1995;4:121--31.
8. Aaronson NK, Beckman JH. *The quality of life of the cancer patient*. New York Raven, 1987:30-6.
9. Haes J de, Knippenberg FC Van: Quality of life of cancer patients: review of the literature. En: *The quality of life of cancer patients*. New York: Raven, 1987:21.

10. Fallowfield L. The quality of life. London: Souvenir, 1990:54-7.
11. Maes S, Bruig J. Assessing quality of life of children with a chronic illness. En: Rodríguez Marín J, Proceedings of the European Health Psychology Society. Alicante, 1995;t 2:637-52.
12. Achnbach TM, Edelbrock CS. Manual for the chil behavior cheklist and revised behavior profile. Burlington: University of Vermont, 1983:32-9.
13. Harter S. The perceived competece scale for children. Chil Dev 1982;53:87-97.
14. Mulhern RK. Maternal depression, assessment methods, and physical symptoms affect estimates of depressive symptomatology among children with cancer. J Pediat Psychol 1992;17:313-26.
15. Casey FA, Craig BG, Mulholland HC. Quality of life in surgically palliated complex congenital heart disease. Arch Dis Child 1994;70:382-6.
16. Casey FA, Craig BG, Mulholland HC. Quality of life in surgically palliated complex congenital heart disease. Arch Dis Child 1994;70:382-6.
17. Mulhern RK, Fairclough DL, Smith B, Douglas SM. Assessment of quality of life among pediatric cancer patients. J Cons Clin Psychol 1989;1:130-8.
18. Richters J. Depressed mothers as informants about their children: a critical review of the evidence for distorsion. Psychol Bull 1992;112:485-99.
19. Leventhal PM, Copeland DR, Morrow JR, Pfefferbaum B, Silberberg Y. Disparities in disease-related perceptions of adolescent cancer patients and their parents. J Pediatr Psychol 1983;8:33-45.
20. Ellis R, Leventhal B. Information needs and decision-making preferences of children with cancer. Psychooncol 1993;2:277-84.
21. Ennet ST, DeVellis BM, Earp JA, Kredich D, Warren WH, Wilhelm CL. Disease experience and psychosocial adjustment in children with juvenil rheumatoid arthritis: children ´s views vs. mother report. J Pediatr Psychol 1991;16:557-68.
22. Pantell RH, Lewis CC. Measuring the impact of medical care on children. J Chron Dis 1987;40:998-1088.
23. Mulhern RK, Horowitz ME, Ochs J. Assessment of quality of life among pediatric cancer patients. J Couns Clin Psychol 1989;1:130-8.
24. Bradlyn AS, Harris CV, Warner JE, Rithchey AK, Zaboy K. An investigation of the validity of the quality of wellbeing scale with paeditric oncology patients. Health Psychol 1993;12:246-50.
25. Mulhern RK, Crisco JJ, Camitta BM. Patterns of communication among pediatric patients with leukaemia, parents and physicians: prognostic disagreements and misunderstandings. J Pediatr 1981;83:480-3.
26. Billson AL, Walker DA. Assessment of health status in survivors of cancer. Arch Dis Child 1994;70:200-4.
27. Cadman D, Goldsmith C, Bashim P. Values, preferences and decisions in the care of children with developmental disabilities. Dev Behav Pediatr 1984;5:60-4.

Recibido: 18 de febrero del 2000. Aprobado: 7 de junio del 2000.

MsC. *María de C. Llantá Abreu*. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. Calle 29 esquina a E, El Vedado, Ciudad de La Habana, Cuba.