



11237 33

# UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

Facultad de Medicina

DIVISION ESTUDIOS DE POSGRADO  
E INVESTIGACION

PETROLEOS MEXICANOS  
HOSPITAL CENTRAL SUR DE ALTA ESPECIALIDAD

“CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON CANCER :  
DESARROLLO DE UN INSTRUMENTO PARA  
MEDIR LA CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON  
CANCER EN EL SERVICIO DE PEDIATRIA  
DEL H.C.S.A.E”

TESIS DE POSGRADO

Que para obtener el Titulo en la Especialidad  
de Pediatría Médica

P r e s e n t a

DRA. KARINA CERON VITAL

Tutor de Tesis:

Dra. Ana Elena Limón Rojas

Asesor de Tesis:

Dr. Alejandro Arce Salinas



México, D.F.

2001

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

**PETRÓLEOS MEXICANOS  
HOSPITAL CENTRAL SUR DE ALTA ESPECIALIDAD**

*Judith López Zepeda*

**DR. GUILLERMO HERNÁNDEZ MORALES  
DIRECTOR DEL HOSPITAL CENTRAL SUR DE ALTA ESPECIALIDAD  
PETRÓLEOS MEXICANOS.**

*Judith López Zepeda*

**DRA. JUDITH LÓPEZ ZEPEDA  
JEFA DEL SERVICIO DEL DEPARTAMENTO DE ENSEÑANZA**

*Ana Elena Limón Rojas*

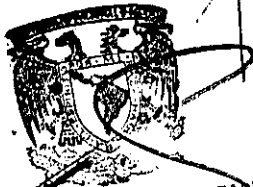
**DRA. ANA ELENA LIMÓN ROJAS  
JEFA DEL SERVICIO DE PEDIATRÍA Y TUTOR DE TESIS**

*Jesús Arturo Ballero Hermosillo*

**DR. JESÚS ARTURO BALLERO HERMOSILLO  
JEFE DEL DEPARTAMENTO DE INVESTIGACIÓN**

*Alejandro Arce Salinas*

**DR. ALEJANDRO ARCE SALINAS  
JEFE DEL SERVICIO DE MEDICINA INTERNA Y ASESOR DE TESIS.**



**SUBDIVISION DE ESPECIALIZACION  
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
FACULTAD DE MEDICINA  
U. N. A. M.**



**DEDICADO:**

A Dios por darme el aliento de vida y por permitirme conocer y vivir situaciones maravillosas.

A mis padres Blanca Alicia Vital Gutierrez y Antonio Cerón Contreras por su cariño y apoyo incondicional, saben que los amo y están siempre en mi corazón.

A mi novio Ricardo De León Sánchez que me ha apoyado en todo momento, por tu amor y paciencia, gracias.

A mis hermanos Antonio, Erika y Janeth que siempre han creído en mí.

Y especialmente a los niños, motivo de inspiración en éste trabajo.

## **AGRADECIMIENTOS:**

Mi más sincero agradecimiento y admiración a la Dra. Ana Elena Limón Rojas y al Dr. Alejandro Arce Salinas por su apoyo y esfuerzo incondicional en la realización de éste trabajo.

Agradezco infinitamente a quienes formaron parte en mi preparación como especialista:

Dr. Sergio Hernández.  
Dr. Juan Carlos Medina Gonzalez  
Dr. Jacobo Halabe Smeke  
Dr. Antelmo Martínez Osorio.  
Dr. Eduardo Sicilia.  
Dra. Sofía Peña Blancas.  
Dr. Guillermo Wakida Kusunoki.  
Dr. Octavio Orihuela Chávez.  
Dra. Akemi Ishikawa Ichikawa  
Dra. Aurora Valdivia Medina.  
Dr. Rodolfo Risco Cortés.  
Dra. Beatriz Adriana Martínez.  
Dra. Mireya Muñoz.  
Dr. Cervantes Petersen.  
Dr. Juan Carlos Romero.  
Dr. Porfirio Medina Díaz.

A mis compañeros y amigos: Dr. Hector San Juan F., Dra. Denis Dávila P., Dra. Edith Díaz V., Dr. Francisco Luna., Dra. Maricruz Melgar O., Dr. Ulises Medellín., Dra. Michell Padilla y Dr. Manuel Cruz M.

**HOSPITAL CENTRAL SUR DE ALTA ESPECIALIDAD  
PETRÓLEOS MEXICANOS.**

**CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON CÁNCER:  
DESARROLLO DE UN INSTRUMENTO PARA MEDIR LA  
CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON CÁNCER EN EL  
SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL  
H. C. S. A. E PEMEX.**

**AUTORA: *Dra. Karina Cerón Vital***  
Residente de tercer año de Pediatría Médica.

**TUTOR DE TESIS: *Dra. Ana Elena Limón Rojas***

**ASESOR DE TESIS: *Dr. Alejandro Arce Salinas***

## **INDICE:**

INTRODUCCIÓN .....	1
OBJETIVOS .....	4
METODOLOGÍA .....	4
DESARROLLO DEL INSTRUMENTO .....	6
DEFINICIÓN DE VARIABLES.....	8
ANÁLISIS .....	9
RESULTADOS .....	10
DISCUSIÓN .....	14
CONCLUSIONES.....	15
REFERENCIAS.....	16
TABLAS Y ANEXOS.....	18

## **I. INTRODUCCIÓN:**

La calidad de vida es un término fácil de comprender pero difícil de definir por la complejidad y diversidad de los parámetros utilizados.

Existen muchas definiciones, pero la mayoría coinciden en que la calidad de vida es un sinónimo de bienestar y satisfacción. Para algunos autores la definición es una cuestión personal e individual que lleva a una aproximación filosófica más que científica; otros mencionan que es una percepción subjetiva del individuo en relación a su incapacidad, lo que hace que el paciente considere que está o no bien. (1,2)

Este concepto es multidimensional e incluye el análisis de las condiciones de bienestar en las esferas biológica, psicológica y social.

Está influido por condiciones socioeconómicas, nivel de educación, desarrollo comunitario e impacto de la enfermedad, por lo tanto la definición más certera dice que es el retorno a las condiciones que el paciente tenía antes de enfermar, incluyendo salud física, salud mental, desempeño en la sociedad, interacción personal, bienestar y en el caso de los niños podemos agregar desarrollo físico y cognoscitivo en la medida que sea posible.



La calidad de vida particularmente en el paciente pediátrico con cáncer implica una serie de cuestiones de tipo ético, familiar, individual y social, de tal forma que hasta que no se disponga de terapias que curen al 100% con mínimos o nulos efectos secundarios, todo el personal involucrado en la asistencia del paciente, debe esforzarse por aplicar medidas que mejoren la calidad de vida del niño con cáncer independientemente del resultado final.(5,7)

Se han elaborado diversos instrumentos para medir la calidad de vida en los pacientes con cáncer, la mayoría se aplican a pacientes adultos por la complejidad de los cuestionarios, otros no abarcan las esferas que el término de CV implica (social, psicológico y biológico o funcional). (1,2). Uno de los más utilizados (28 trabajos reportados) es la escala de Karnofsky que mide únicamente la capacidad funcional y no evalúa otras áreas; el Breast Cancer Chemotherapy Questionnaire se aplica a pacientes que reciben quimioterapia; el Cancer Inventory of Problem Situations es otro cuestionario aplicado a pacientes adultos, es excesivamente largo y por lo tanto poco aplicable a los pacientes pediátricos y finalmente el Livin Index que puede ser tendencioso, porque la palabra cáncer se emplea en varios reactivos y pueden generar ansiedad en los pacientes. (1,11,12)

En el caso del paciente pediátrico con cáncer los instrumentos realizados son pocos y no todos han terminado de validarse en niños, la mayoría han sido desarrollados en países del primer mundo y en poblaciones diferentes a la nuestra, un ejemplo es el Health Utilities Index que originalmente fue desarrollado en adultos y que se ha ido modificando para adaptarlo a la población infantil.

Éste cuestionario se aplicó en el Reino Unido en niños sobrevivientes de tumores del sistema nervioso central, encontrando que el 50% presentan dificultades en el área cognoscitiva y una proporción similar alteraciones a nivel emocional y el dolor la mayoría de las veces no expresado, concluyendo al final, que dicho cuestionario debe ser modificado en cuanto a la calidad de las preguntas para indentificar problemas en otras áreas.(12)

El PCQL-32 (The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory) ha demostrado ser confiable y válido para éste tipo de población, ya que en estudios realizados se ha visto que tiene una consistencia interna de 0.92. El CHQ-PF 28 (Child Health Questionnaire version PF 28) es un instrumento que ha sido aplicado a pacientes con enfermedades de amígdalas y adenoides, asmáticos, y pacientes con artritis reumatoide juvenil, éste cuestionario también ha demostrado ser útil para medir la calidad de vida en pacientes crónicos a nivel de impacto familiar, social y emocional. (6)

Tomado en cuenta que la mayoría de los instrumentos han sido realizados en poblaciones diferentes a la nuestra en cuanto a nivel educacional, sociocultural, comportamiento ante la enfermedad y edad en el caso de los pacientes pediátricos, consideramos que es importante desarrollar un instrumento para medir la calidad de vida en los pacientes pediátricos con cáncer en nuestro país.

## **II. OBJETIVOS:**

### **Objetivo principal:**

Desarrollar un instrumento para medir la calidad de vida en niños con cáncer que sea válido, confiable y práctico para ser aplicado en nuestra población.

### **Objetivos secundarios:**

Identificar que elementos del instrumento de ésta primera fase son útiles para evaluar calidad de vida.

## **III. METODOLOGÍA:**

**Diseño del estudio:** Se realizó un estudio transversal y descriptivo tipo cuestionario.

**Selección de pacientes:** Se incluyeron pacientes pediátricos del H.C.S.A.E PEMEX con diagnóstico histopatológico de cáncer de los servicios de Hematología y Oncología así como pacientes con otras enfermedades crónicas.

## **II. OBJETIVOS:**

### **Objetivo principal:**

Desarrollar un instrumento para medir la calidad de vida en niños con cáncer que sea válido, confiable y práctico para ser aplicado en nuestra población.

### **Objetivos secundarios:**

Identificar que elementos del instrumento de ésta primera fase son útiles para evaluar calidad de vida.

## **III. METODOLOGÍA:**

**Diseño del estudio:** Se realizó un estudio transversal y descriptivo tipo cuestionario.

**Selección de pacientes:** Se incluyeron pacientes pediátricos del H.C.S.A.E PEMEX con diagnóstico histopatológico de cáncer de los servicios de Hematología y Oncología así como pacientes con otras enfermedades crónicas.

**Criterios de inclusión:** Participaron en el estudio 25 pacientes pediátricos de los servicios de Hematología y Oncología Pediátrica, otros 25 pacientes con otras patologías crónicas, del sexo femenino y masculino con edad de 6 a 15 años que supieran leer, escribir y aceptaran ser entrevistados; los padres o tutores dieron su consentimiento para la realización de los cuestionarios. Se corroboró que su estado general no contraindicara su participación y que los pacientes hayan recibido por lo menos un tratamiento antineoplásico después del diagnóstico.

**Criterios de exclusión:** Se excluyeron pacientes graves ó postoperados imposibilitados para contestar un cuestionario, aquellos con alteraciones cognitivas (alteraciones en el estado de conciencia como confusión, desorientación, pacientes con síndromes que incluyan retraso mental etc), pacientes psiquiátricos con o sin manejo y con alteraciones en la agudeza visual o auditiva.

d) El cuestionario fue auto administrable para cada paciente y se aplicó a dos grupos el primero integrado por 25 pacientes oncológicos y el segundo de 25 pacientes con otras patologías crónicas con los lineamientos ya descritos.

## **V. DEFINICIÓN DE VARIABLES:**

*Edad:* Declarada por el paciente o su familiar, variable continua.

*Género y padecimiento:* Declarada por el paciente, el familiar y referido en el expediente clínico.

*Escolaridad de los padres:* Como variable ordinal, de acuerdo a grupos de escolaridad (analfabeta, básica, media básica, media superior, técnica y profesional) y como variable numérica continua, con la finalidad de saber la relación con la calidad de vida en el paciente con cáncer.

*Ocupación de los padres:* Variable ordinal y numérica, los grupos de ocupación son obrero, empleado, profesional, hogar y otras, tanto la ocupación como la escolaridad son variables medidas en ambos padres.

*Cuestionario de calidad de vida:* El instrumento está dividido en 6 subescalas, (área física, psicológica, cognoscitiva, social, familiar y terapéutica). Cada subescala está integrada con un conjunto de 10 ítems, cuyos valores van de 0 a 4 de tal forma que "siempre" o "nunca" pueden ser cero de acuerdo a la dirección de la respuesta. La calificación de cada subescala se obtiene dividiendo el valor de cada reactivo entre el total de éstos. Cada subescala se analizará por separado (Ver anexos).

#### **IV. DESARROLLO DEL INSTRUMENTO:**

El desarrollo del instrumento se realizó por etapas:

- a) En la primera se realizó una sesión bibliográfica en el servicio de Pediatría para revisar los instrumentos existentes en la literatura y analizar la experiencia que se tiene al respecto.
- b) En la segunda etapa se desarrolló el cuestionario con la participación de expertos en el manejo de éstos pacientes: Pediatras, residentes de pediatría, Oncólogo Pediatra, Hematólogo Pediatra y Paidosiquiatra.

Para el desarrollo del instrumento se utilizó el escalamiento tipo Likert que es una escala para medir actitudes, entendiendo como actitud a una predisposición aprendida para responder consistentemente de una manera favorable o desfavorable ante un objeto o sus símbolos, éste método consiste en un conjunto de ítems presentados en forma de afirmaciones o juicios ante los cuales se pide la reacción del sujeto, se presenta la afirmación o juicio y se pide al sujeto que externé su reacción eligiendo uno de los 5 puntos de la escala. A cada punto se le asignó un valor numérico de 1 a 5, las respuestas son: siempre (S), casi siempre (CS), a veces (AV), casi nunca (CN) y nunca (N). Siempre para el valor más alto y nunca para el más bajo dependiendo del planteamiento de la pregunta (negativa o positiva). Cada subescala está integrada por 10 reactivos, se vigiló que cada pregunta tuviera un lenguaje fácil y comprensible para los niños, además las preguntas no exceden de 20 palabras de

acuerdo a los puntos que marca la metodología para el desarrollo de instrumentos de investigación.

Se tomaron en cuenta las siguientes áreas:

1. Área Física: Para la detección de problemas relacionados con movilidad y capacidad de movimiento.

2. Área Psicológica: Para evaluar el comportamiento del niño ante la enfermedad, con la finalidad de detectar sintomatología como depresión y ansiedad.

3. Área Cognoscitiva: Detectar problemas de tipo intelectual relacionados con el aprendizaje.

4. Área Social: Identificar trastornos en cuanto a relaciones interpersonales a partir del inicio de la enfermedad y la influencia que ejerce la sociedad sobre el paciente.

5. Área familiar: Identificar el impacto de la enfermedad sobre el núcleo familiar .

6. Área Terapéutica: Determinar el grado de tolerancia y toxicidad a los medicamentos así como la adaptabilidad del paciente a su enfermedad.

c).- Después de desarrollado el instrumento se tomó un primer grupo piloto de pacientes con cáncer y patologías diversas integrado por 15 niños tanto del sexo femenino y masculino con la finalidad de modificar la estructura de las preguntas de modo que el lenguaje fuera más claro y comprensible para ellos.



d) El cuestionario fue auto administrable para cada paciente y se aplicó a dos grupos el primero integrado por 25 pacientes oncológicos y el segundo de 25 pacientes con otras patologías crónicas con los lineamientos ya descritos.

## **V. DEFINICIÓN DE VARIABLES:**

*Edad:* Declarada por el paciente o su familiar, variable continua.

*Género y padecimiento:* Declarada por el paciente, el familiar y referido en el expediente clínico.

*Escolaridad de los padres:* Como variable ordinal, de acuerdo a grupos de escolaridad (analfabeta, básica, media básica, media superior, técnica y profesional) y como variable numérica continua, con la finalidad de saber la relación con la calidad de vida en el paciente con cáncer.

*Ocupación de los padres:* Variable ordinal y numérica, los grupos de ocupación son obrero, empleado, profesional, hogar y otras, tanto la ocupación como la escolaridad son variables medidas en ambos padres.

*Cuestionario de calidad de vida:* El instrumento está dividido en 6 subescalas, (área física, psicológica, cognoscitiva, social, familiar y terapéutica). Cada subescala está integrada con un conjunto de 10 ítems, cuyos valores van de 0 a 4 de tal forma que "siempre" o "nunca" pueden ser cero de acuerdo a la dirección de la respuesta. La calificación de cada subescala se obtiene dividiendo el valor de cada reactivo entre el total de éstos. Cada subescala se analizará por separado (Ver anexos).

## **VI. ANÁLISIS:**

Se realizó un análisis descriptivo de los dos grupos de estudio y de todas las variables del instrumento; del instrumento se evaluaron los promedios y desviaciones estándar, se utilizó el programa estadístico S.P.S.S (Statistical Package for Social Sciences) versión 0.8. Se utilizaron las abreviaturas AF, AC, AS, AF2, APS Y AT para las áreas física, cognoscitiva, social, familiar, psicológica y terapéutica respectivamente para la realización de las tablas. Para evaluar correlación entre variables se utilizó la correlación de Spearman que es una correlación unilineal -variable contra variable- en  $r =$  considerándose para los fines del trabajo que la  $r \geq 0.6$  debe considerarse como que la medición del evento de interés es de la misma magnitud y dirección. Se empleó un análisis de dos colas debido a que hay probabilidad de que los eventos puedan resultar en ambas direcciones. Se realizó una regresión logística multivariada para ver la contribución de cada variable dentro de la subescala correspondiente y definir si ésta mide en realidad lo que se pretende. Finalmente se realizó un análisis de regresión lineal con la variable dependiente Calidad de Vida (CV) y se verificó las variables que más contribuían a la calificación de CV.

## **VII. RESULTADOS:**

El grupo se constituyó por 50 pacientes, 25 pacientes Oncológicos y 25 pacientes crónicos con otras patologías. La media de edad para el primer grupo fue de 9.9 ( [E] 6 a 15) y del segundo grupo de 10 ( [E] 6 a 15). En el primer grupo el sexo masculino representó el 52% y el femenino el 48%, en el segundo grupo el sexo masculino fue del 40% y el femenino el 60%. (Ver gráficos 1 y 2)

En cuanto a la escolaridad el 97.6% del grupo de pacientes oncológicos acude a la escuela de acuerdo a su edad cronológica, de acuerdo a lo referido por los padres y por los mismos pacientes el 73% tiene un buen desempeño escolar, mientras que el 27% restante tiene problemas debido al ausentismo y a la propia enfermedad, el 2.4% restante no acude a la escuela. En el segundo grupo el 96% acude a la escuela y de éste el 80% tiene buen desempeño escolar mientras el 20% restante tiene problemas en la escuela por los motivos antes referidos, el 4% restante no acude a la escuela. (Ver gráficos 3-5)

Se investigó la escolaridad y la ocupación de los padres. En el grupo de pacientes oncológicos la escolaridad materna fue 28% (7) básica, 28% (7) media básica, 24% (6) profesional, 12% (3) media superior y 8% (2) técnica. La ocupación materna fue 76% (19) dedicada al hogar, 12% (3) profesional, 4%(1) empleadas y 8% (2) con otras ocupaciones. (Ver gráficos 6 y 7). La escolaridad paterna fue 36% (9) profesional, 28% (7) media básica, 28% (7) media superior, 4% (1) técnica y 4% (1) básica. La ocupación

paterna fue 40% (10) empleado, 36% (9) obrero y 24% (6) profesional. (Ver gráfico 8)

En el segundo grupo la escolaridad materna fue 40% (10) media básica, 28% (7) media superior, 20% (5) básica, 8% (2) profesional y 4% (1) técnica, la ocupación fue 60% (15) hogar, 20% (5) profesional, 12% (3) empleada y 8% (2) otras. La escolaridad paterna 32% (8) profesional, 28% (7) media superior, 20% (5) media básica, 12% (3) básica y 8% (2) técnica. La ocupación paterna 44% (11) empleado, 32% (8) profesional, 20% (5) obrero y 4% (1) otras. (Ver gráficos 6-7)

Las enfermedades neoplásicas encontradas fueron Leucemia 44% (11/25), tumores del sistema nervioso central 16% (4/25), Linfomas 8% (2/25), Histiocitosis 8% (2/25), tumores óseos 8% (2/25) y el resto por otros tumores sólidos como teratoma de ovario, rhabdomyosarcoma de vejiga y Tumor de Wilms. (Ver gráfico 9).

En el segundo grupo la enfermedad más frecuente fue la cardiopatía congénita representada por el 40% (10/25), enfermedades respiratorias crónicas 16% (4/25), insuficiencia renal crónica 12% (3/25), 12% (3/25) dolor abdominal recurrente y el resto fueron enfermedades como lupus eritematoso sistémico, obesidad, hemofilia y displasia de cadera. (Ver gráfico 10).

En cuanto a los resultados estadísticos primero se realizó una correlación entre variables, se utilizó la correlación de Spearman considerando una  $P < 0.01$  como significativa (Ver tablas 1-6), y una  $p > 0.01$  como no significativa.

En la subescala No 1 de área física la mayoría de las preguntas miden lo mismo, de tal forma que AF 2 y AF 3 tiene una  $r = 0.63$ , AF 3 y AF 4 tienen una  $r = 0.66$  es decir "Me baño solo", "Me visto solo" y " Puedo subir escaleras" están midiendo en la misma magnitud y dirección esta área.

En la subescala No 2 de área cognoscitiva la mayoría de las preguntas miden cosas diferentes, AC 14 y AC 15 tienen una  $r = 0.64$  es decir "Resuelvo problemas de matemáticas" y "Entiendo lo que explica la maestra" están midiendo lo mismo.

En la subescala No 3 de área social las variables que correlacionan son AS 24 y AS 25 con una  $r = 0.61$  es decir "Cuando estoy en el hospital platico con otros niños" y "Prefiero la mayoría de las veces ver televisión que salir a jugar" están midiendo lo mismo dentro de la subescala. En la subescala No 4 y 5 de área familiar y psicológica no se encontró correlación entre variables ya tienen una  $r \leq 0.6$ .

En la subescala No 6 de área terapéutica se encontró correlación entre AT 51 y AT 52 con una  $r = 0.60$ , de tal forma que "He sentido dolor y "Tengo náuseas" son variables que miden el mismo fenómeno dentro de esta área.

Se realizó una regresión logística multivariada para valorar la contribución de cada variable. Encontramos que en la primera subescala la variable que más predice lo que se pretende medir es AF2 con un promedio de 1.04 y una DE de 1.45, el promedio total para estas variables en conjunto es de 1.0 con una DE de 1.06. En la segunda subescala la variable representativa es AC 11 que aporta un promedio de 0.56 con una DE de 0.96, el promedio general para esta subescala es de 1.0 y DE de 1.0.

En la tercera subescala la variable representativa es AS 22 con un promedio de 0.76 y una DE de 1.4, el promedio general es de 1.0 con una DE de 0.79. En la cuarta subescala la variable representativa es AF 39 con un promedio de 0.84 y DE de 1.34, el promedio general para ésta subescala es de 0.92 y DE de 0.70. En la quinta subescala la variable es APS 49 con un promedio de 1.12 y DE 1.30, el promedio general es de 1.1 y DE de 0.88. En la sexta la variable es AT2 57 con un promedio de 1.48, DE 1.53, un promedio global de 1.3 y DE de 1.1.

Se realizó un promedio para el cuestionario de CV, encontrando un impacto global con promedio de 1.06 y DE de 0.67, que indica que los pacientes elegidos en general se encuentran estables.

Finalmente se realizó un análisis de regresión lineal con la variable dependiente Calidad de vida y se verificó las variables que más contribuía a la predicción de la calificación de CV, éstas fueron APS 47 Y 48, AS 26, con  $R > 0.9$ .

## **VIII. DISCUSIÓN:**

La Calidad de Vida es un concepto multidimensional que está influido por condiciones socioeconómicas, nivel de educación, desarrollo comunitario e impacto de la enfermedad en las áreas física, psicológica y terapéutica. En el presente estudio se desarrolló un cuestionario para medir de forma global calidad de vida en el niño con cáncer. Cabe mencionar que éste trabajo corresponde a la primera fase de desarrollo del instrumento, de tal forma que la validación del mismo deberá realizarse en un segundo trabajo.

De acuerdo a lo que encontramos, en general los pacientes de ambos grupos obtuvieron calificaciones buenas como ya se mencionó con un promedio global de calidad de vida de 1.06 que significa que los pacientes incluidos en éste estudio se encontraban en buenas condiciones generales, considerando que en cada pregunta 0 es la calificación ideal que indica bienestar y 4 la que indica gravedad, esto se tomará en cuenta para incluir en un siguiente estudio únicamente pacientes oncológicos graves, con la finalidad de discernir que se está midiendo calidad de vida en el niño con cáncer.

Como ya se comentó la CV está influida por una serie de factores, los que de alguna forma tienen un impacto directo sobre el paciente pediátrico es la escolaridad y ocupación de los padres, en ambos grupos el nivel de escolaridad es adecuado, no hubo padres ni madres analfabetas y en cuanto a la ocupación observamos que los pacientes son atendidos en su mayoría por las madres que únicamente se dedican al hogar, hubo un porcentaje de madres que no se hacen cargo de su hogar pero esto no es significativo de acuerdo a lo encontrado, la mayoría de los pacientes de ambos grupos

acuden a la escuela y un porcentaje muy bajo no acude debido a su enfermedad esto es una prueba más de que ambos grupos se encuentran en buenas condiciones. En las poblaciones estudiadas encontramos que en los pacientes oncológicos sólo un paciente tenía padres divorciados el resto son casados, ninguno en unión libre; en los no oncológicos todos los padres refirieron estar casados, éstas variables consideramos que son importantes ya que la forma de responder en los pacientes puede diferir de acuerdo a éstas variables e influir en su calidad de vida específicamente en las áreas psicológica y familiar.

## **IX. CONCLUSION:**

De acuerdo a lo obtenido, el instrumento desarrollado parece moverse en la misma dirección, las 60 preguntas expresan áreas diferentes y cada una contribuye con la predicción de calidad de vida, sin embargo es importante tomar en cuenta que para la validación del mismo en la segunda fase deberán incluirse únicamente pacientes oncológicos ya que al incluir pacientes con otros padecimientos no podemos discernir que variables miden mejor CV. De igual forma es importante que se discrimine y se deje a las variables más representativas de cada subescala, con la finalidad de que el cuestionario sea fácil y práctico para ser autoadministrado en nuestros pacientes. El desarrollar en un futuro un instrumento clínico válido, será de gran utilidad y la base para desarrollar guías con la finalidad de pronosticar o predecir intervenciones oportunas en el manejo de éstos pacientes.



acuden a la escuela y un porcentaje muy bajo no acude debido a su enfermedad esto es una prueba más de que ambos grupos se encuentran en buenas condiciones. En las poblaciones estudiadas encontramos que en los pacientes oncológicos sólo un paciente tenía padres divorciados el resto son casados, ninguno en unión libre; en los no oncológicos todos los padres refirieron estar casados, éstas variables consideramos que son importantes ya que la forma de responder en los pacientes puede diferir de acuerdo a éstas variables e influir en su calidad de vida específicamente en las áreas psicológica y familiar.

## **IX. CONCLUSION:**

De acuerdo a lo obtenido, el instrumento desarrollado parece moverse en la misma dirección, las 60 preguntas expresan áreas diferentes y cada una contribuye con la predicción de calidad de vida, sin embargo es importante tomar en cuenta que para la validación del mismo en la segunda fase deberán incluirse únicamente pacientes oncológicos ya que al incluir pacientes con otros padecimientos no podemos discernir que variables miden mejor CV. De igual forma es importante que se discrimine y se deje a las variables más representativas de cada subescala, con la finalidad de que el cuestionario sea fácil y práctico para ser autoadministrado en nuestros pacientes. El desarrollar en un futuro un instrumento clínico válido, será de gran utilidad y la base para desarrollar guías con la finalidad de pronosticar o predecir intervenciones oportunas en el manejo de éstos pacientes.

## **X. REFERENCIAS**

1. Lara Muñoz, Ponce de León. Conceptualización y medición de la calidad de vida de pacientes con cáncer. Rev. Invest Clin 1995;47 (4):315-327.
2. Lara Muñoz, Ponce de León. Desarrollo de un instrumento para medir la calidad de vida en pacientes con cáncer. Salud Mental 1996; 19: 30-35.
3. Guyatt GH, Sander JO, Van Zanten V, Feeny DH. Measuring quality of life in clinical trials: A taxonomy and review. CMAJ 1986; 134: 889-95.
4. Rausello Segarra, Navarro Pérez. Calidad de vida en niños con cáncer. Rev Esp Pediatr 1999; 55 (6): 549-560.
5. Michael G. Stewart, MD , MPH; M. Friedman. Quality of life and Health Status in Pediatric Tonsil and adenoid disease. Arch Otolaryngol Head Neck Surg. 2000; 126: 45-48.
6. B.Starfield, MD, MPH; M. Bergner. Adolescent Health Status Measurement: Depelopment of the child Health and Ilnes Profile.Pediatrics 1993; 91 (2) : 430-434.
7. Vivier MD, Neir MD. Current aproaches to measuring health outcomes in pediatric research. Current Science 1994; 6:530-537.

8. Moñiz Mora, Urbao Melendez. Respuesta psicológica del niño antes la hospitalización y la cirugía 1999; 55(2) : 178-183.
9. L. Wallander, Effect of Pediatric Chronic Physical Disorders on child and family Adjustment. L. Child Psychiat 1998; 39 (1): 29-46.
10. Vincent Mor, PHD; Lalibert MS, Morris. The Karnofsky Performance Status Scale. Cancer 1984; 53: 2002-2007.
11. Lindstrom.B; Eriksson B. Quality of life among children in the Nordic countries. Qual-Life-Res. 1993;2 819:23-32.
12. A. W. Glaser<sup>1</sup>, W. Furlong<sup>4</sup>, Aplicabilidad del HQRL en pacientes sobrevivientes con tumores del Sistema Nervioso Central en el Reino Unido. Euro Journal of Cancer. 1999; 35 (2) 256-251.
13. Hernández Sampieri R., Fernández Collado C., Baptista Lucio P. Metodología de la Investigación. Mc Graw Hill. 1991; 234-338.

CORRELACIÓN DE SPEARMAN (Correlación unilineal –variable contra variable- en  $r$  se considera para los fines del trabajo que la  $r >= 0.6$  debe considerarse como que la medición del evento de interés es de la misma magnitud y dirección.

Se emplea un análisis de dos colas debido a que hay probabilidad de que los eventos puedan resultar en ambas direcciones.

	AF1	AF2	AF3	AF4	AF5	AF6	AF7	AF8	AF9	AF10
AF 1		.7	.67	.8	.67	.51	.52	.31*	.35*	.33*
AF 2			.63	.51	.62	.5	.44	.37	.5	.2*
AF 3				.66	.53	.5	.55	.32*	.39	.32*
AF 4					.55	.55	.47	.38	.24*	.41
AF 5						.47	.46	.31*	.26*	.32*
AF 6							.29*	.30*	.48	.30*
AF 7								.52	.23*	.30*
AF 8									.4	.05*
AF 9										.1*
AF10										

\* NS ( $p > 0.01$ )

	AC11	AC12	AC13	AC14	AC15	AC16	AC17	AC18	AC19	AC20
AC 11		.3*	.2*	.21*	.29*	.34*	.18*	-0.04*	.24*	.21*
AC 12			.1*	.3*	.28*	.40	.23*	.20*	.19*	.31*
AC 13				.28*	.4	.33*	.5*	.35*	.26*	.26*
AC 14					.64	.40	.42	.3*	.05*	.45
AC 15						.40	.47	.006*	.16*	.38
AC 16							.37	-0.3*	.18*	.12*
AC 17								.36	.40	.14*
AC 18									.16*	.09*
AC 19										.13*
AC 20										

	AS-21	AS-22	AS-23	AS-24	AS-25	AS-26	AS-27	AS-28	AS-29	AS-30
AS-21		.25*	.24*	.08*	-0.01*	.17*	.36*	.12*	.27*	.28*
AS-22			.02*	.36*	.15*	.09*	.53	.29*	.20*	.23*
AS-23				.26*	.15*	.33*	.36*	.03*	.15*	.19*
AS-24					.61	.38	.52	.32*	.21*	.15*
AS-25						.44	.29*	.30*	-0.05*	-0.2*
AS-26							.32	-0.06*	.35*	.21*
AS-27								.32*	.29*	.18*
AS-28									.08*	.2*
AS-29										.35*
AS-30										

	AF2 31	AF2 32	AF2 33	AF2 34	AF2 35	AF2 36	AF2 37	AF2 38	AF2 39	AF2 40
AF2 31		.33*	.15*	.22*	.12*	.23*	.13*	.08*	.33*	.10*
AF2 32			.15*	-.14*	.36	.05*	.09+	-0.2*	-0.7*	-0.08*
AF2 33				.15*	.02*	.26*	.11*	.35*	.38	.34*
AF2 34					.33*	.22*	.1*	.25*	.42	.33*
AF2 35						.27*	.34*	.08*	.29*	.25*
AF2 36							.22*	.3*	.29*	.4
AF2 37								.17*	.29*	.27
AF2 38									.26*	.06*
AF2 39										.49
AF2 40										

	APS41	APS42	APS43	APS44	APS45	APS46	APS47	APS48	APS49	APS50
APS 41		.16*	.38	.15*	.29*	.21*	.25*	.39	.27*	.4
APS 42			.33*	.26*	.1*	.33*	-.09*	.03*	.29*	.10*
APS 43				.08*	.27*	.37	.20*	.25*	.22*	.16*
APS 44					.17*	.3*	.21*	.32*	.28*	.24*
APS 45						.24*	.23*	.33*	.35*	.30*
APS 46							.21*	.29*	.31*	.29*
APS 47								.38	.38	.28
APS 48									.20*	.36
APS 49										.52
APS 50										

	AT51	AT52	AT53	AT54	AT55	AT56	AT57	AT58	AT59	AT60
AT 51		.60	.35*	.50	.50	.37	.49	.37	.35*	.4
AT 52			.47	.49	.36*	.4	.58	.36*	.37	.38
AT 53				.35*	.44	.55	.52	.28*	.35*	.28*
AT 54					.48	.41	.49	.43	.35*	.4
AT 55						.28*	.39	.24*	.5	.36*
AT 56							.53	.39	.38	.32*
AT 57								.32*	.43	.37
AT 58									.12*	.32
AT 59										.42
AT 60										

ESTA TESIS NO DEBE  
SALIR DE LA BIBLIOTECA

PROMEDIO Y DESVIACION ESTÁNDAR DE CADA VARIABLE POR ÁREA.

Variable	Promedio	DE
AF 1	.56	1.22
AF 2	1.04	1.45
AF 3	.76	1.45
AF 4	.84	1.43
AF 5	.84	1.31
AF 6	.92	1.41
AF 7	1.12	1.23
AF 8	1.92	1.63
AF 9	1.64	1.38
AF10	.44	.96
AF PROMEDIO	1.0	1.06

Variable	Promedio	DE
AC 11	.56	.96
AC 12	.56	.86
AC 13	.684	.85
AC 14	1.04	1.17
AC 15	1.08	1.44
AC 16	1.08	1.25
AC 17	1.04	1.13
AC 18	.72	1.1
AC 19	1.4	1.32
AC 20	1.0	1.11
AC PROMEDIO	1.0	1.0

Variable	Promedio	DE
AS 21	1.0	1.26
AS 22	.76	1.4
AS 23	.88	1.3
AS 24	1.28	1.36
AS 25	1.68	1.28
AS 26	1.04	1.24
AS 27	1.32	1.90
AS 28	1.0	1.47
AS 29	.56	1.08
AS 30	.84	1.18
AS PROMEDIO	1.0	.79

PROMEDIO Y DESVIACIÓN ESTÁNDAR DE CADA VARIABLE POR ÁREA

Variable	Promedio	DE
AF2 31	1.4	1.55
AF2 32	1.76	1.61
AF2 33	.8	1.32
AF2 34	.56	1.22
AF2 35	.60	.86
AF2 36	.88	1.16
AF2 37	.80	1.08
AF2 38	.84	1.17
AF2 39	.84	1.34
AF2 40	.76	1.12
AF2 PROMEDIO	.92	.70

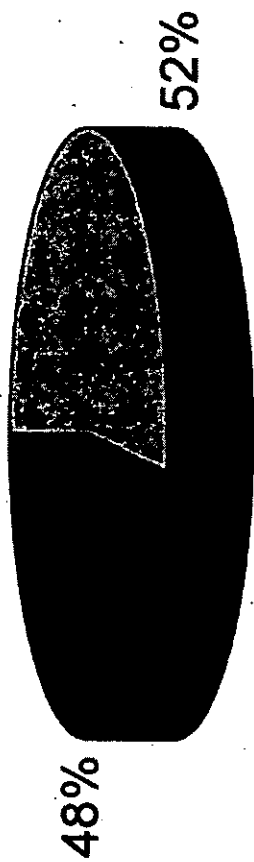
Variable	Promedio	DE
APS2 41	.72	1.06
APS2 42	1.08	1.41
APS2 43	.88	1.26
APS2 44	1.12	1.33
APS2 45	.68	1.24
APS2 46	1.84	4.37
APS2 47	1.04	1.20
APS2 48	.92	1.07
APS2 49	1.12	1.30
APS2 50	1.60	1.38
APS2 PROMEDIO	1.1	.88

PROMEDIO Y DESVIACIÓN ESTÁNDAR DE CADA VARIABLE POR ÁREA.

Variable	Promedio	DE
AT2 51	1.4	1.22
AT2 52	1.36	1.18
AT2 53	1.24	1.30
AT2 54	1.48	1.29
AT2 55	1.44	1.44
AT2 56	1.28	1.36
AT2 57	1.48	1.53
AT2 58	1.08	1.41
AT2 59	1.36	1.22
AT2 60	1.16	1.06
AT2 PROMEDIO	1.3	1.1



# DISTRIBUCION POR SEXO EN PACIENTES ONCOLÓGICOS



Masculino  
Femenino

## DISTRIBUCIÓN POR SEXO EN OTROS PACIENTES

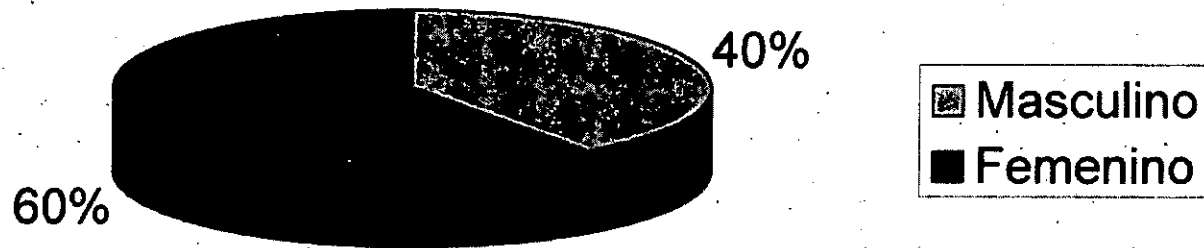
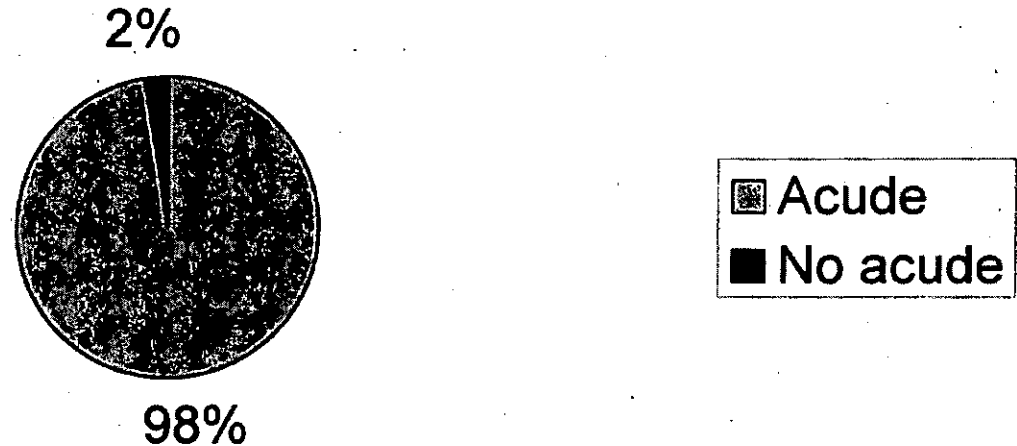
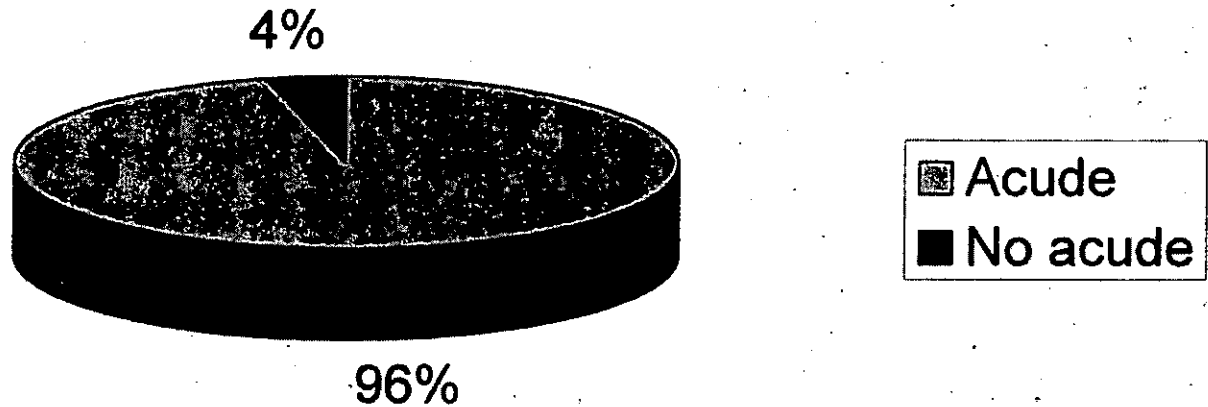


GRAFICO 2

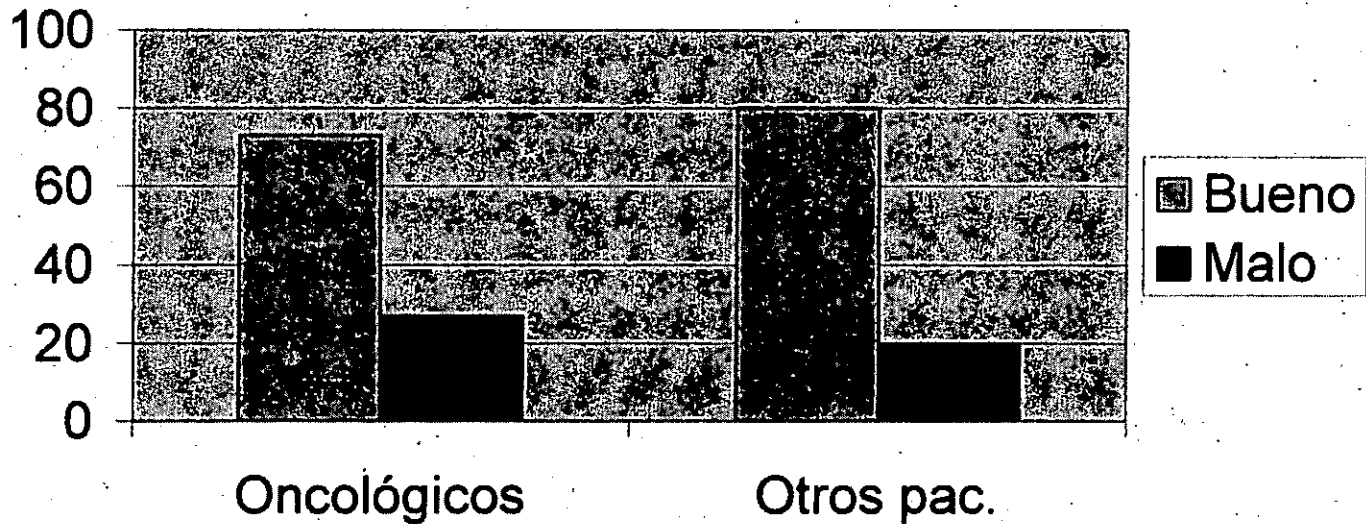
# PORCENTAJE DE ESCOLARIDAD EN PACIENTES ONCOLÓGICOS



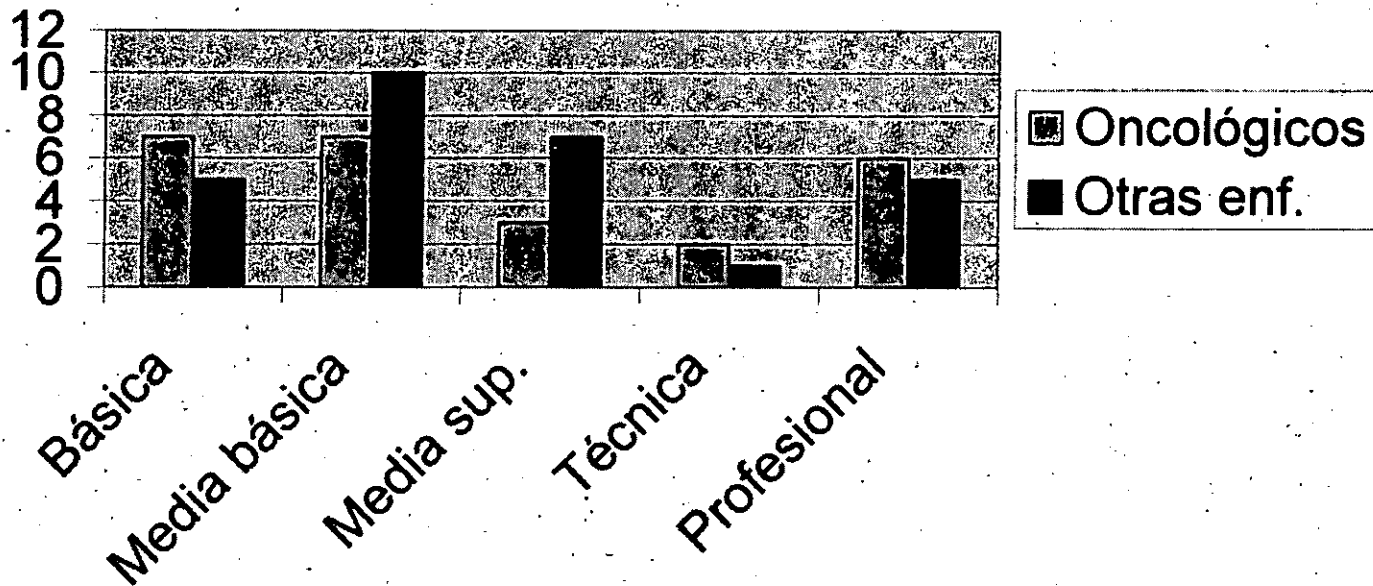
# PORCENTAJE DE ESCOLARIDAD EN OTROS PACIENTES



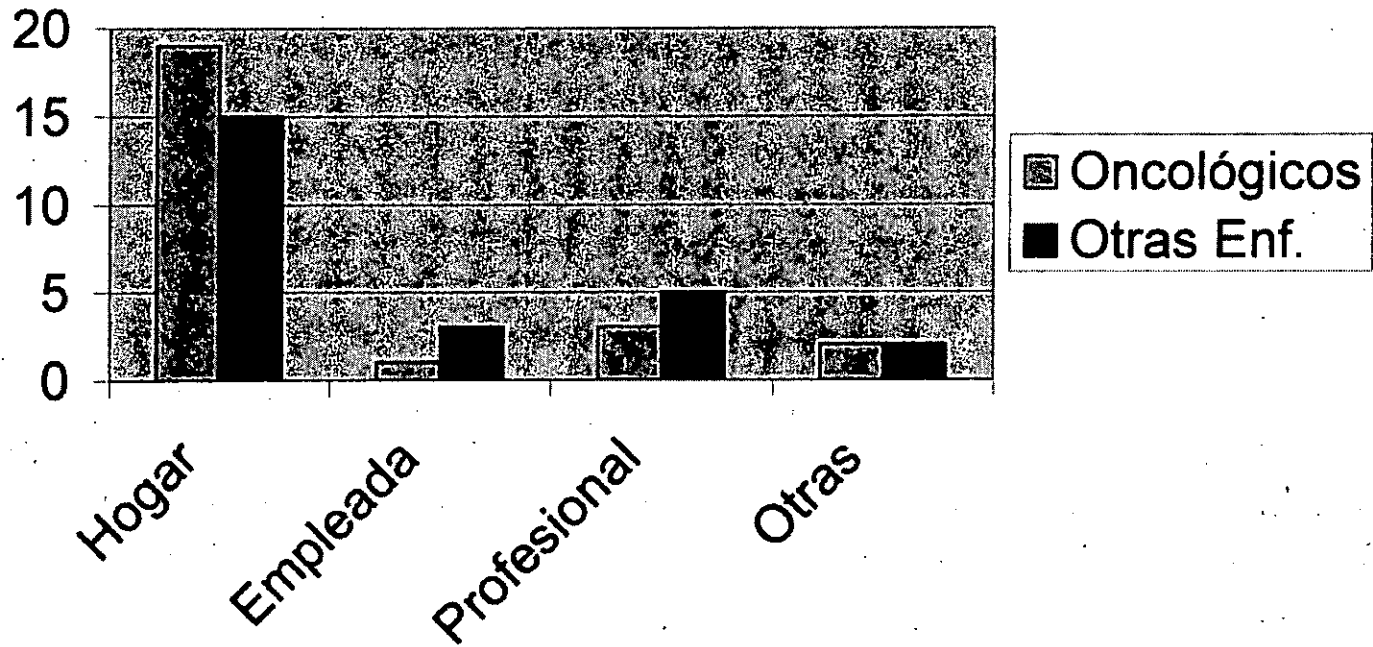
# PORCENTAJE DE APROVECHAMIENTO ESCOLAR EN AMBOS GRUPOS



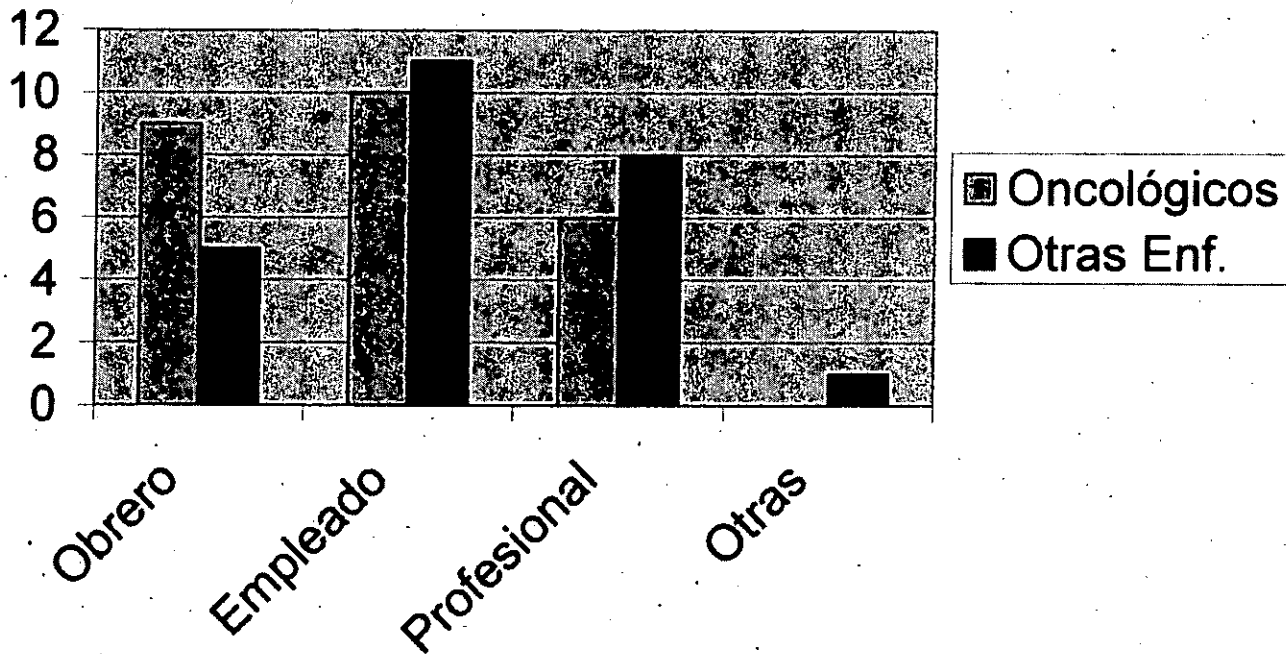
# ESCOLARIDAD MATERNA



# OCUPACIÓN MATERNA

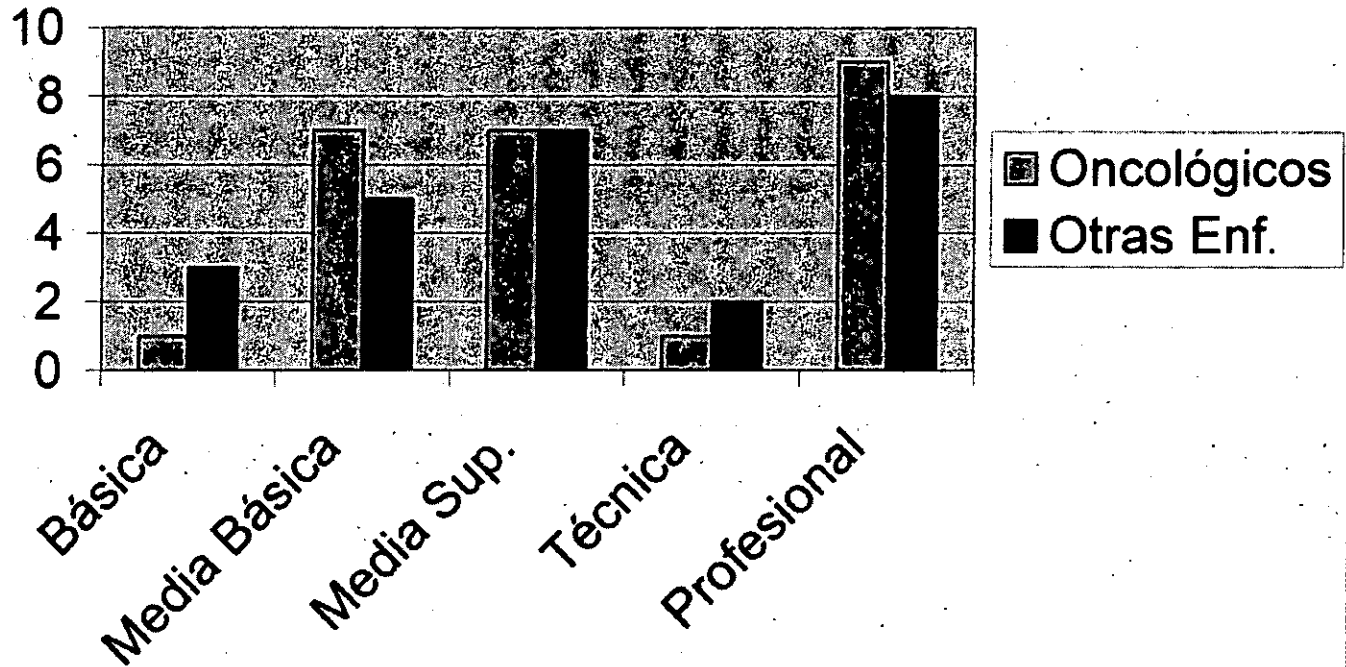


# OCUPACIÓN PATERNA

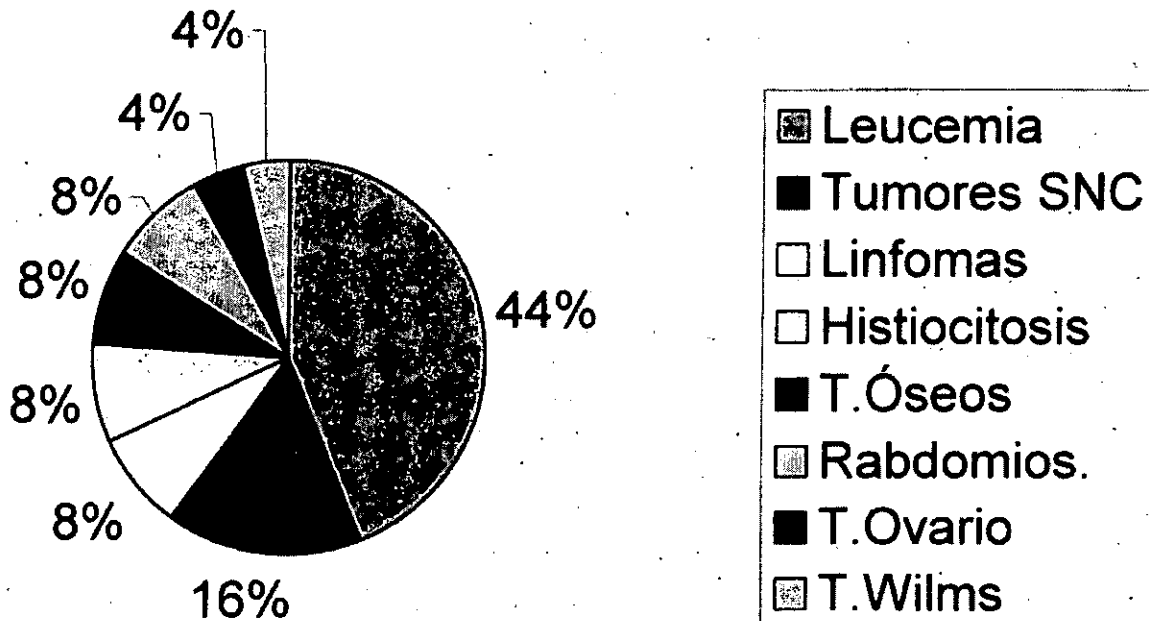




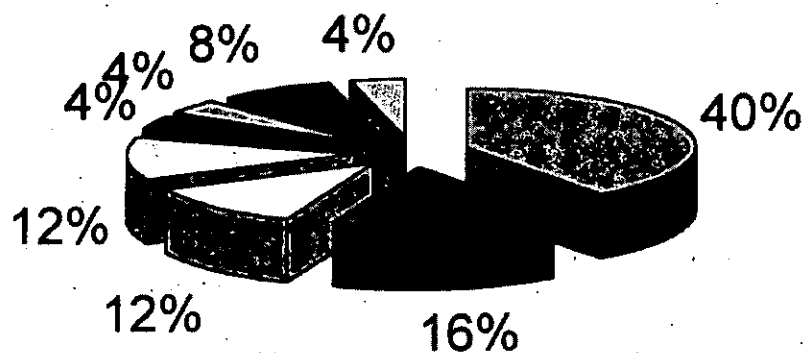
# ESCOLARIDAD PATERNA



# ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS



# OTRAS ENFERMEDADES CRÓNICAS



- Cardiopatias
- Enf. Resp. C.
- I.R.C
- Dolor Abd. C.
- L.E.S
- Obesidad
- Hemofilia
- Disp. cadera



## ANEXO 2. CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA.

**INSTRUCCIONES:** A continuación te mostramos una serie de afirmaciones en las cuales deberás contestar con sinceridad lo que te ha ocurrido y como te has sentido durante éstos últimos quince días.

Encierra en un círculo la respuesta que para ti sea correcta como lo muestra el ejemplo:

a) Me lavo los dientes.

S (siempre)      CS (casi siempre)      AV (a veces)      CN  
(casi nunca)  
N (nunca).

### **ÁREA FÍSICA:**

1.-Puedo caminar solo (a).

S    CS      AV      CN      N

2.-Me baño solo (a).

S    CS      AV      CN      N

3.-Me visto solo (a).

S    CS      AV      CN      N

4.-Puedo subir escaleras.

S    CS      AV      CN      N

5.-Me abrocho los zapatos sin ayuda.

S    CS      AV      CN      N

6.-Puedo levantar cosas del piso.

S    CS      AV      CN      N

7.-Puedo bajar cosas de un lugar que éste por arriba de mi cabeza.

S CS AV CN N

8.-Puedo brincar con una cuerda.

S CS AV CN N

9.-Ayudo a limpiar y acomodar mi recámara.

S CS AV CN N

10.-Puedo recortar bien una figura de papel.

S CS AV CN N

### **ÁREA COGNOSCITIVA:**

11.-Hago dibujos.

S CS AV CN N

12.- Puedo armar un rompecabezas fácilmente.

S CS AV CN N

13. Hago las tareas de la escuela.

S CS AV CN N

14. Resuelvo problemas de matemáticas.

S CS AV CN N

15. Entiendo lo que explica la maestra (o).

S CS AV CN N

16. Cuando leo un libro recuerdo lo que dice.

S CS AV CN N

17. Mis calificaciones en la escuela son buenas.

S CS AV CN N

18. Escribo bien mi nombre y el de mis padres sin equivocarme.

S CS AV CN N

19. Recuerdo cosas de cuando era pequeño.

S CS AV CN N

20. Resuelvo adivinanzas.

S CS AV CN N

**ÁREA SOCIAL:**

21. Siento que mis amigos ya no quieren jugar conmigo desde que estoy enfermo.

S CS AV CN N

22. Peleo con mis compañeros (as) de escuela.

S CS AV CN N

23. Me gusta ir a fiestas.

S CS AV CN N

24. Cuando estoy en el hospital platico con otros niños.

S CS AV CN N

25. Prefiero la mayoría de la veces ver televisión que salir a jugar.

S CS AV CN N

26. Me gusta ir a los parques donde hay muchos niños.

S CS AV CN N

27. Me gusta conocer a otros niños (as) como yo.

S CS AV CN N

28. No me gusta que me revisen médicos que no conozco.

S CS AV CN N

29. Mis compañeros de escuela se burlan de mí.

S CS AV CN N

30. Presto mis juguetes a otros niños (as).

S CS AV CN N

**ÁREA FAMILIAR:**

31. Mis hermanos dicen que yo soy el consentido (a).

S CS AV CN N

32. Mis papas me dan todo lo que quiero.

S CS AV CN N

33. Yo quiero a mis papás porque me traen al hospital a curarme.

S CS AV CN N

34. Me gusta comer con toda mi familia en casa.

S CS AV CN N



35. Cuando estoy en mi casa juego con mis hermanos.

S CS AV CN N

36. Mis padres descuidan a mis hermanos por estar conmigo.

S CS AV CN N

37. Mis papás pelean.

S CS AV CN N

38. Mis primos, tíos y abuelos me visitan.

S CS AV CN N

39. A veces siento que mis papás quieren más a mis hermanos.

S CS AV CN N

40. Mis hermanos sacan buenas calificaciones en la escuela.

S CS AV CN N

**ÁREA PSICOLÓGICA:**

41. Pienso que la vida es bonita.

S CS AV CN N

42. Me dan miedo los procedimientos médicos como las inyecciones, operaciones o muestras de sangre.

S CS AV CN N

43. Me siento un niño afortunado, que todos me quieren y tengo todo.

S CS AV CN N

44. A veces tengo muchas ganas de llorar sin que me haya pasado algo.

S CS AV CN N

45. Me orino en la cama sin darme cuenta.

S CS AV CN N

46. Platico con la gente.

S CS AV CN N

47. A veces me da vergüenza salir a la calle o a la escuela.

S CS AV CN N

48. Me siento enojado la mayor parte del tiempo.

S CS AV CN N

49.-Se que los medicamentos me curarán.

S CS AV CN N

50. Pienso en lo que quiero ser de grande.

S CS AV CN N

### **ÁREA TERAPÉUTICA:**

51. He tenido dolor.

S CS AV CN N

52. Tengo náuseas.

S CS AV CN N

53. Me dan calambres en el cuerpo.

S CS AV CN N

54. Me siento cansado y quiero estar durmiendo todo el día.

S CS AV CN N

55. Tengo hambre.

S CS AV CN N

56. Sólo de ver la comida me da asco.

S CS AV CN N

57. Duermo bien en la noche.

S CS AV CN N

58. Los fuegos o aftas que salen de la boca no me dejan comer.

S CS AV CN N

59. Puedo orinar y hacer bien del baño.

S CS AV CN N

60. Tengo vómito.

S CS AV CN N.