

232 11237



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

**DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO E INVESTIGACIÓN
PETRÓLEOS MEXICANOS
HOSPITAL CENTRAL SUR DE ALTA ESPECIALIDAD**

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

TESIS DE POSGRADO

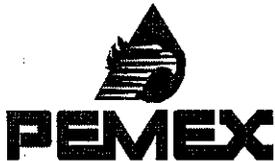
**PARA OBTENER EL TÍTULO EN LA ESPECIALIDAD DE:
PEDIATRÍA MÉDICA**

PRESENTA

DRA. MARICRUZ MELGAR ORILLO

**TUTOR DE TESIS:
DRA. ANA ELENA LIMÓN ROJAS**

**ASESOR DE TESIS:
DR. ALEJANDRO ARCE SALINAS**



MÉXICO, D. F. 2002

**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.

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

**FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO E INVESTIGACION**

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

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

TESIS DE POSTGRADO

Que para obtener el Título en la Especialidad de Pediatría Médica

Presenta

DRA. MARICRUZ MELGAR ORILLO

**Tutor de Tesis
Dra. Ana Elena Limón Rojas**

**Asesor de Tesis:
Dr. Alejandro Arce Salinas**

PETROLEOS MEXICANOS
HOSPITAL CENTRAL SUR DE ALTA ESPECIALIDAD



DR. CARLOS PEREZ GALLARDO YÁNEZ
DIRECTOR DEL HOSPITAL CENTRAL SUR DE ALTA ESPECIALIDAD
PETROLEOS MEXICANOS



DRA. JUDITH LOPEZ ZEPEDA
JEFA DEL SERVICIO DEL DEPARTAMENTO DE ENSEÑANZA

DR. JESÚS ARTURO CABALLERO HERMOSILLO
JEFE DEL DEPARTAMENTO DE INVESTIGACIÓN



DRA. ANA ELENA LIMON-ROJAS
JEFA DEL SERVICIO DE PEDIATRIA Y TUTOR DE TESIS



DR ALEJANDRO ARCE SALINAS
JEFE DEL SERVICIO DE MEDICINA INTERNA Y ASESOS DE TESIS

COMISION DE ESPECIALIZACION
COMISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA
H. C. S. C. N.

DEDICADO:

A Dios porque a pesar de todo nunca me abandona.

A mis padres y hermana por el apoyo incondicional, el amor y la fortaleza que siempre me han demostrado.

A Darío por que sé que desde donde se encuentra continua apoyándome y dándome fuerza para seguir adelante.

A mi esposo por el amor, paciencia, apoyo y dedicación que siempre me ha brindado, porque gran parte de este logro es gracias a él.

A mi familia por la confianza y el apoyo que me demuestra en cada momento.

Los amo. Gracias

AGRADECIMIENTOS:

A la Dra. Ana Elena Limón Rojas por permitirme la oportunidad de continuar con mi preparación como médico.

Al Dr. Guillermo Wakida Kusunoki, mi admiración y respeto.

Al Dr. Octavio Orihuela Chávez, por su constante interés en la enseñanza.

Al Dr. José Alfredo Méndez, por su apoyo incondicional.

A todos mis maestros que forman parte importante de mi logro como médico especialista, mi más grande agradecimiento.

Dr. Alejandro Arce Salinas
Dr. Juan Carlos Medina González
Dr. Rodolfo Risco Cortes
Dra. Akemi Ishikawa Ichikawa
Dra. Beatriz Adriana Martínez
Dr. Carlos Romero
Dra. Sofía Peña Blancas
Dr. Antelmo Martínez Osorio
Dr. Sergio Hernández
Dr. Eduardo Sicilia
Dr. Jacobo Jalabe Smeke
Dr. Cervantes Petersen
Dra. Aurora Valdivia
Dr. Porfirio Medina Díaz

A mis compañeros y amigos residentes por haber compartido momentos agradables y difíciles: Dr. Manuel Cruz Moreno, Dra. Mitchell Padilla Rojas, Dr. Ulises Medellín Sierra, Dra. Amelia Ruiz, Dra. Dense Dávila, Dra. Ericka Sosa R., Dra. Fabiola Pérez J. y Dra. Giovanna Majano R.

A los niños que me han permitido ampliar mis conocimientos sobre ellos.

INDICE :

I. INTRODUCCIÓN.....	1- 4
II. OBJETIVOS.....	5
III. METODOLOGÍA.....	5- 6
IV. TÉCNICA Y PROCEDIMIENTO.....	6- 9
V. DEFINICIÓN DE VARIABLES.....	9
VI. ANÁLISIS.....	9-10
VII. RESULTADOS.....	10- 13
VIII. GRAFICAS Y TABLAS.....	14- 15
IX. DISCUSIÓN.....	16 - 18
X. CONCLUSIONES.....	18 - 21
XI. REFERENCIAS.....	22 - 24
XII. ANEXOS.....	25 - 26

I. INTRODUCCIÓN :

Es indudable el desarrollo alcanzado actualmente en relación con el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades neoplásicas de la infancia, lo cual ha condicionado un aumento de la supervivencia en los últimos 20 años, por lo cual se hace énfasis en el impacto psicológico de esta enfermedad tanto en el paciente como en los familiares, dadas las características limitantes e invalidantes de estos padecimientos y la amenaza explícita o no de muerte; las frecuentes visitas al médico y la necesidad de hospitalización pueden generar en el paciente y su familia, muchas vivencias negativas. (13)

Por lo que algunos de los retos que impone la oncopediatria contemporánea están relacionados con la disponibilidad de métodos adecuados para la evaluación del dolor y la calidad de vida en estos enfermos. (13)

Los resultados clínicos en la investigación oncológica han sido clásicamente definidos como tiempo de supervivencia y tiempo libre de enfermedad. Aunque desde 1948 se utiliza ya una escala para valorar el grado de autonomía de los pacientes con cáncer avanzado, los estudios de calidad de vida no son abordados hasta la década de los setenta. Desde entonces, el interés por este concepto ha ido en aumento, tanto por las limitaciones de los tratamientos antineoplásicos y su impacto sobre la salud del individuo como por los cambios en las actitudes sociales que han llevado actualmente a considerar tan importante la calidad de vida como la cantidad de años vividos

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 con 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.

Esta 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 calidad de vida 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 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 de sistema nervioso central, encontrando que el 50% presentan dificultades en el área cognoscitiva y en una proporción similar alteraciones a nivel emocional y dolor la mayoría de las veces no expresado,

concluyen al final que dicho cuestionario debe ser modificado en cuanto a la calidad de las preguntas para identificar 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 observado 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 en pacientes con enfermedades de amígdalas y adenoides, asmáticos, pacientes con artritis reumatoide juvenil, este cuestionario también ha demostrado ser útil para medir la calidad de vida en pacientes crónicos a nivel de impacto familiar, social y emocional. (6)

El importante número de instrumentos existentes para medir la calidad de vida (denominados cuestionarios o escalas) en los pacientes con cáncer ha obligado a los investigadores en este campo a establecer una serie de recomendaciones para orientar a la selección de los mismos.

De todos los instrumentos disponibles, solo pocos se han demostrado psicométricamente firmes, es decir válidos y fiables, y suficientemente sensibles, es decir capaces de detectar cambios de salud, como para ser utilizados en investigación clínica.

Motivo por el cuál se ha decidido desarrollar y validar un instrumento que integre la mayor parte de los conceptos y áreas de la calidad de vida de los pacientes pediátricos oncológicos de nuestra población y de esta manera

evaluar el impacto de la enfermedad y tratamiento sobre ellos en relación a la misma.

II. OBJETIVOS:

Iniciar la validación del instrumento diseñado en el estudio previo para medir la calidad de vida en niños con cáncer, determinando que sea confiable, práctico y válido para ser aplicado en nuestra población.

Determinar si existe correlación positiva entre el instrumento diseñado para medir calidad de vida y la escala de Karnofsky, establecida para evaluar el estado de salud.

III. METODOLOGIA:

Diseño del estudio: estudio transversal y descriptivo tipo cuestionario, correlacional.

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 y pacientes con enfermedades crónicas

Criterios de inclusión:

evaluar el impacto de la enfermedad y tratamiento sobre ellos en relación a la misma.

II. OBJETIVOS:

Iniciar la validación del instrumento diseñado en el estudio previo para medir la calidad de vida en niños con cáncer, determinando que sea confiable, práctico y válido para ser aplicado en nuestra población.

Determinar si existe correlación positiva entre el instrumento diseñado para medir calidad de vida y la escala de Karnofsky, establecida para evaluar el estado de salud.

III. METODOLOGIA:

Diseño del estudio: estudio transversal y descriptivo tipo cuestionario, correlacional.

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 y pacientes con enfermedades crónicas

Criterios de inclusión:

evaluar el impacto de la enfermedad y tratamiento sobre ellos en relación a la misma.

II. OBJETIVOS:

Iniciar la validación del instrumento diseñado en el estudio previo para medir la calidad de vida en niños con cáncer, determinando que sea confiable, práctico y válido para ser aplicado en nuestra población.

Determinar si existe correlación positiva entre el instrumento diseñado para medir calidad de vida y la escala de Karnofsky, establecida para evaluar el estado de salud.

III. METODOLOGIA:

Diseño del estudio: estudio transversal y descriptivo tipo cuestionario, correlacional.

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 y pacientes con enfermedades crónicas

Criterios de inclusión:

Se incluyeron en el estudio 25 pacientes pediátricos de los servicios de hematología y oncología pediátrica y 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 otorgaron su consentimiento para la realización de los cuestionarios. Se corroboró que su estado general no contraindicara su participación.

Criterios de exclusión:

Pacientes graves ó postoperados imposibilitados para contestar el cuestionario, con alteraciones cognoscitivas (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 de la agudeza visual o auditiva

IV. TÉCNICA Y PROCEDIMIENTO:

En el estudio previo se desarrolló un instrumento para evaluar calidad de vida bajo 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 de 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 exteriorice su reacción eligiendo uno de los 5 puntos de la escala. A cada punto se le asigna un valor

Se incluyeron en el estudio 25 pacientes pediátricos de los servicios de hematología y oncología pediátrica y 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 otorgaron su consentimiento para la realización de los cuestionarios. Se corroboró que su estado general no contraindicara su participación.

Criterios de exclusión:

Pacientes graves ó postoperados imposibilitados para contestar el cuestionario, con alteraciones cognoscitivas (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 de la agudeza visual o auditiva

IV. TÉCNICA Y PROCEDIMIENTO:

En el estudio previo se desarrolló un instrumento para evaluar calidad de vida bajo 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 de 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 exteriorice su reacción eligiendo uno de los 5 puntos de la escala. A cada punto se le asigna un valor

numérico de 0 a 4, las respuestas son: siempre (S), casi siempre (CS), a veces (AV), casi nunca (CN) y nunca (N), de tal forma que “siempre” o “nunca” pueden ser cero de acuerdo a la dirección de la respuesta,. Las preguntas se elaboraron todas con un lenguaje comprensible y fácil para los niños y con afirmaciones que no exceden 20 palabras de acuerdo a los puntos que marca la metodología para el desarrollo de instrumentos de investigación. En esta ocasión se realizó una nueva selección de las preguntas basándose en las variables más representativas de las subescalas que evalúan el área física, área psicológica, área cognoscitiva, área social, área familiar, área terapéutica obtenidas en el análisis estadístico previo.

De dichas áreas se evaluaron y se identificaron las siguientes características.

- 1). Área física: para la detección de problemas con movilidad y capacidad de movimiento

- 2). Área psicológica: para evaluar el comportamiento del niño ante la enfermedad, con la finalidad de detectar la sintomatología como depresión y ansiedad

- 3). Área cognoscitiva: detecta 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: identifica el impacto de la enfermedad sobre el núcleo familiar.

6) Área terapéutica: determina el grado de tolerancia y toxicidad a los medicamentos así como la adaptabilidad del paciente a su enfermedad

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

De dichas áreas y de acuerdo al análisis estadístico previo se seleccionaron los ítems de cada escala más representativos para la evaluación de calidad de vida, los cuáles son en AF me baño sólo, AC hago dibujos, AS peleo con mis compañeros, AF a veces siento que mis papás quieren más a mis hermanos, APS se que los medicamentos me curaran, AT duermo bien por la noche, las variables que más contribuyen a la predicción de la calificación de calidad de vida APS a veces me da vergüenza salir a la calle o escuela, me siento enojado la mayor parte del tiempo, AS me gusta ir al parque donde hay muchos niños. De esta manera se aplicaron únicamente 9 de los 20 ítems iniciales que son los que más orientan a predecir es el estado de calidad de vida de los pacientes, con un rango de puntaje de 0 a 36, en donde "0" representa el mejor estado de calidad de vida y "36" el peor estado de calidad de vida.

Se aplicó además la evaluación de estado de salud Karnofsky que es una escala que va de 0 a 100% en donde "0" representa pacientes fallecidos y "100" representa un estado de normalidad. Esta escala se aplicó de manera subjetiva al momento de aplicar el instrumento de calidad de vida.

V. DEFINICIÓN DE VARIABLES:

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

Género y padecimiento: Declarada por el paciente, el familiar y referida en el expediente clínico

Escolaridad de los padres: Como variable nominal, de acuerdo a grupos de escolaridad (analfabeta, básica, media básica, media superior 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 nominal 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.

VI. ANÁLISIS:

Se aplicó además la evaluación de estado de salud Karnofsky que es una escala que va de 0 a 100% en donde "0" representa pacientes fallecidos y "100" representa un estado de normalidad. Esta escala se aplicó de manera subjetiva al momento de aplicar el instrumento de calidad de vida.

V. DEFINICIÓN DE VARIABLES:

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

Género y padecimiento: Declarada por el paciente, el familiar y referida en el expediente clínico

Escolaridad de los padres: Como variable nominal, de acuerdo a grupos de escolaridad (analfabeta, básica, media básica, media superior 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 nominal 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.

VI. ANÁLISIS:

Se aplicó además la evaluación de estado de salud Karnofsky que es una escala que va de 0 a 100% en donde "0" representa pacientes fallecidos y "100" representa un estado de normalidad. Esta escala se aplicó de manera subjetiva al momento de aplicar el instrumento de calidad de vida.

V. DEFINICIÓN DE VARIABLES:

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

Género y padecimiento: Declarada por el paciente, el familiar y referida en el expediente clínico

Escolaridad de los padres: Como variable nominal, de acuerdo a grupos de escolaridad (analfabeta, básica, media básica, media superior 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 nominal 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.

VI. ANÁLISIS:

Se realizó un análisis descriptivo de los dos grupos de estudio y de ambas escalas de evaluación de calidad de vida y estado de salud; de ambos se evaluaron los promedios y desviaciones estándar, se utilizó el programa estadístico S.P.S.S (Statistical Package for Social Sciences) versión 0.8. Y se realizó una correlación lineal entre las dos escalas.

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 11.3 ([E] 6-15) y la media de edad del segundo grupo fue de 10.4 ([E] 6-15). En el primer grupo el sexo masculino representó el 48% y el femenino en 52% y en el segundo grupo el sexo masculino representó el 56% y el femenino en 44%. (Gráficos 1 y 2)

En cuanto a la escolaridad el 92% de los pacientes oncológicos acuden a la escuela con un aprovechamiento adecuado y sólo el 8% no acude a la escuela. En el grupo de pacientes con enfermedades crónicas el 96% asiste de manera regular a la escuela y únicamente el 4% no asiste por razones propias de su estado de salud.

En lo que respecta a la escolaridad y ocupación de los padres se obtuvieron los siguientes resultados. En el grupo de pacientes oncológicos la escolaridad materna fue 24% (6) básica, 28% (7) media básica, 28% (7) media superior, 20% (5) profesional. La ocupación materna el 84% (20) se dedican al hogar,

Se realizó un análisis descriptivo de los dos grupos de estudio y de ambas escalas de evaluación de calidad de vida y estado de salud; de ambos se evaluaron los promedios y desviaciones estándar, se utilizó el programa estadístico S.P.S.S (Statistical Package for Social Sciences) versión 0.8. Y se realizó una correlación lineal entre las dos escalas.

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 11.3 ([E] 6-15) y la media de edad del segundo grupo fue de 10.4 ([E] 6-15). En el primer grupo el sexo masculino representó el 48% y el femenino en 52% y en el segundo grupo el sexo masculino representó el 56% y el femenino en 44%. (Gráficos 1 y 2)

En cuanto a la escolaridad el 92% de los pacientes oncológicos acuden a la escuela con un aprovechamiento adecuado y sólo el 8% no acude a la escuela. En el grupo de pacientes con enfermedades crónicas el 96% asiste de manera regular a la escuela y únicamente el 4% no asiste por razones propias de su estado de salud.

En lo que respecta a la escolaridad y ocupación de los padres se obtuvieron los siguientes resultados. En el grupo de pacientes oncológicos la escolaridad materna fue 24% (6) básica, 28% (7) media básica, 28% (7) media superior, 20% (5) profesional. La ocupación materna el 84% (20) se dedican al hogar,

8%(2) son empleadas y 8%(2) profesional.(Gráficos 6 y 7).La escolaridad paterna fue 20%(5) básica, 40%(10) media básica, 12%(3) media superior y 28% (7) superior. La ocupación paterna fue 40% (10) empleados, 32% (8) obreros,28%(7) profesional.(Gráfico 8)

En el grupo de otras enfermedades, la escolaridad materna fue, 20%(5) básica, 44%(11) media básica,24%(6) media superior,12%(3)superior. La ocupación materna en este grupo fue,80%(20) hogar,16%(4) empleada, 4%(1) profesional. La escolaridad paterna 16%(4) básica,20% (5)media básica,56%(14)media superior,8%(2)profesional. La ocupación paterna, 52%(13)obrero, 36%(9)empleado, 8%(2)profesional, 4%(1)otro. (Gráfico 6-7).

Las enfermedades neoplásicas fueron, LLA 36%(9), histiocitosis 12%(3), osteosarcoma, linfomas, tumores de SNC, cada uno correspondientes al 8%(4), rabdomiosarcoma,T de Willms, hepatoblastoma, teratoma, y tumor neuroectodérmico primario cada uno correspondientes al 4%(1). (Gráfico 9)

En el grupo de enfermedades crónicas se encontraron los siguientes porcentajes, CC 24%(6), IRC 4% (2) ,obesidad 4%(2),insuficiencia hepática 4%(2),MAV SNC 4%(2),DM 4% (2) y otros 52%, en donde se engloban sx de Guillan Barre, microtia, colestasis, sx nefrótico, sx de Nieman Pick, etc.

Resultados estadísticos:

Con relación al instrumento creado, en el grupo de pacientes con neoplasias el promedio de puntaje en las respuestas fue de 5.08, con una desviación estándar de 2.38, con un promedio general del grupo en la escala de 0.43 con una desviación estándar de 0.6

En el grupo de otras enfermedades crónicas el promedio de puntaje del instrumento fue de 5.32, con una desviación estándar de 2.69, con un promedio general del grupo en la escala de 0.55 con una desviación estándar de 0.5.

En cuanto a la escala de Karnofsky se determinó en el grupo de pacientes con neoplasias, un promedio general del grupo de la escala de estado de salud de 94% con una desviación estándar de 2.38.

En los pacientes con otras enfermedades crónicas en cuanto a la escala de Karnofsky se reportó un promedio general del grupo de la escala de salud de 88%, con una desviación estándar de 2.69.

En cuanto a la interpretación de los mismos podemos definir que de acuerdo a las cifras obtenidas en el instrumento, ambos grupos obtuvieron puntajes con un promedio de 5 lo cuál corresponde a una calidad de vida buena tomándose en consideración que el valor de "0" representa el estado óptimo de calidad de vida y "36" el peor estado en cuanto a calidad de vida se refiere, con un promedio en la escala general de ambos grupos de 0.43 que corresponde a una adecuada calidad de vida, tomándose en cuenta que "0" corresponde al mejor estado en la calidad de vida y 4 a la peor condición de la misma.

En cuanto a la escala de Karnofsky se refiere para evaluar el estado de salud de ambos grupos se observa un promedio general en la escala de 91% traduciéndose en actividad normal con signos y síntomas menores determinándose un buen estado funcional en la mayoría de los niños, con una desviación estándar de 2.53.

En lo que respecta a la comparación y correlación entre ambas escalas se determina que existe correlación positiva entre las mismas debido a que se observa que ha menor puntaje obtenido en el instrumento para medir calidad de vida que corresponde al mejor estado en la misma, mayor porcentaje en la escala del estado funcional de Karnofsky, que corresponde a su vez al mejor estado de salud

VIII. GRAFICAS Y TABLAS

PROMEDIO Y DESVIACIÓN ESTANDAR DE ESCALA DEL INSTRUMENTO APLICADO A NIÑOS CON PADECIMIENTOS ONCOLÓGICOS

Edad	Sexo	Diagnóstico	P.	PM	K
10a	H	Histiocitosis	9	1	90%
7a	H	LLA	3	0.33	90%
11a	M	LLA	4	0.44	100%
11a	M	LLA	0	0	100%
9a	H	Rabdomiosarcoma	4	.44	60%
7a	M	T. Neuroec.	2	.22	90%
9a	M	Neuro	8	.88	70%
13a	H	LLA	5	.55	100%
7a	M	LLA	6	.66	100%
15A	H	Histiocitosis	3	.33	100%
9a	H	T. Willms	7	.77	90%
10a	H	LLA	7	.77	90%
10a	H	LLA	6	.66	90%
10a	H	LLA	4	.44	90%
15a	M	Osteosarcoma	4	.44	50%
15a	M	Osteosarcoma	3	.33	100%
15a	M	Melanoma	5	.55	100%
6a	M	Histiocitosis	4	.44	100%
6a	H	LLA	5	.55	100%
15a	M	Teratoma	8	.88	100%
6a	M	Hepatoblastoma	7	.77	100%
9a	H	Astrocitoma	9	1	90%
15 ^a	M	Shuanoma	7	.77	80%
15a	M	Linfoma N.H	2	.22	100%
15a	H	Linfoma N.H	4	.44	100%

P PUNTAJE INSTRUMENTO CV. PM PROMEDIO ESCALA CV. K KARNOFSKY

PROMEDIO TOTAL CV	0.43
DE TOTAL	0.5

PROMEDIO TOTAL K	94%
DE TOTAL	14.69

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

**PROMEDIO Y DESVIACIÓN ESTANDAR DE ESCALA DEL INSTRUMENTO
APLICADO A NIÑOS CON PADECIMIENTOS CRÓNICOS**

Edad	Sexo	Diagnóstico	P.	PM	K
7a	M	Lipomeningocele	1	0.11	60%
10a	H	Sx. Guillain Barré	6	0.66	40%
14a	M	PÚRPURA	5	0.55	100%
9a	M	Hipotiroidismo	1	0.11	100%
12a	M	DMI	8	0.88	100%
14a	M	Paquipleuritis	6	0.66	80%
8a	H	Obesidad	5	0.55	100%
14a	M	IRC	10	1.1	90%
12a	H	I. Hepática	8	.88	80%
14a	M	CIA	4	.44	80%
12a	M	MAV SNC	4	.44	89%
10a	M	MAV SNC	5	.55	100%
10a	H	TGV	6	.66	70%
15a	H	Hematuria	5	.55	100%
8a	H	IRC	7	.77	90%
10a	M	MICROTIA	8	.88	90%
14a	M	Colecistitis crónica	6	.66	100%
10a	H	Hepatomegalia	4	.44	100%
10a	H	STDB	6	.66	100%
10a	H	SX Nieman Pick	2	.22	100%
10a	H	Coartación	2	.22	100%
10a	H	Estenosis subaórtica	3	.33	90%
6a	H	HAP	4	.44	100%
6a	H	SX Nefrótico	9	.99	80%
6a	H	TGV	10	1.1	70%

P PUNTAJE INSTRUMENTO CV. PM PROMEDIO ESCALA CV. K KARNOFSKY

PROMEDIO TOTAL DE CV	.55
DE TOTAL	0.6

PROMEDIO TOTAL K	88
DE TOTAL	16.97

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

DISTRIBUCION POR SEXO EN PACIENTES ONCOLOGICOS

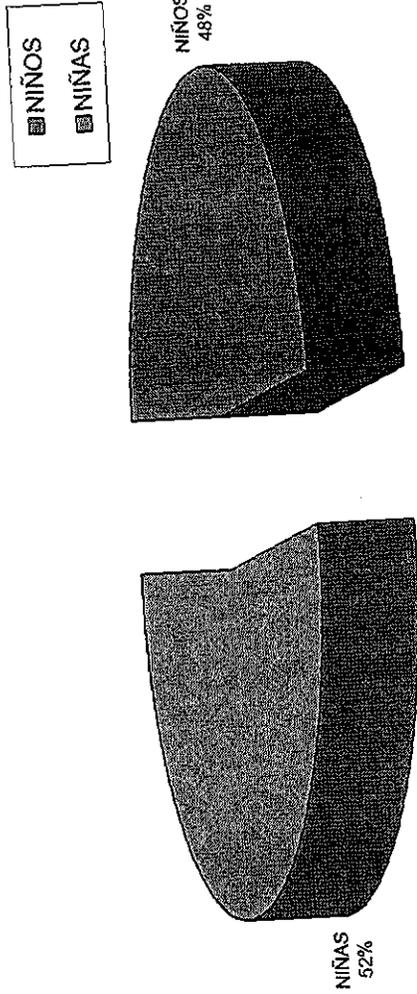
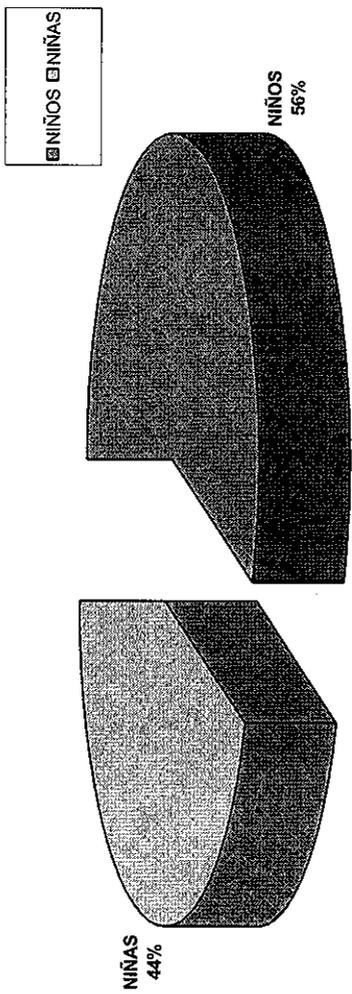


GRAFICO 1

15-A

PACIENTES CON ENFERMEDADES CRONICAS



TESIS CON FALLA DE ORIGEN

GRAFICO 2

15-B

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

NEOPLASIAS
ACUDEN O NO A LA ESCUELA

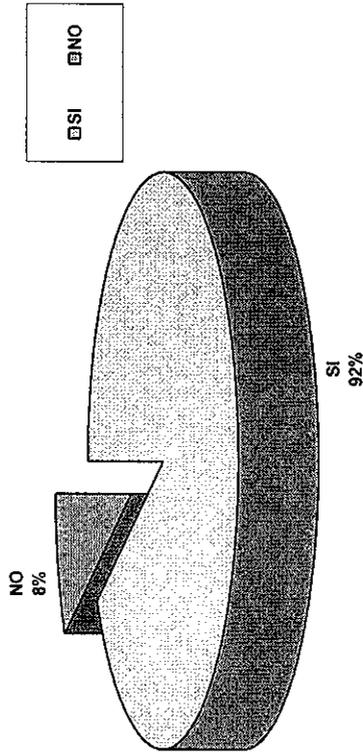


GRAFICO3

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

OTRAS ENFERMEDADES
ACUDEN O NO A LA ESCUELA

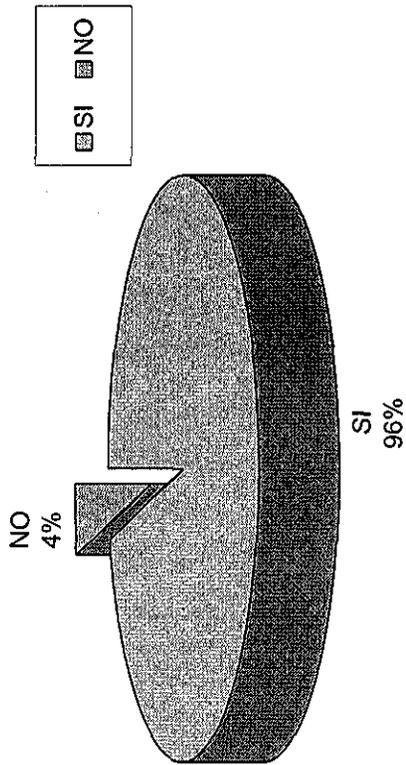


GRAFICO 4

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

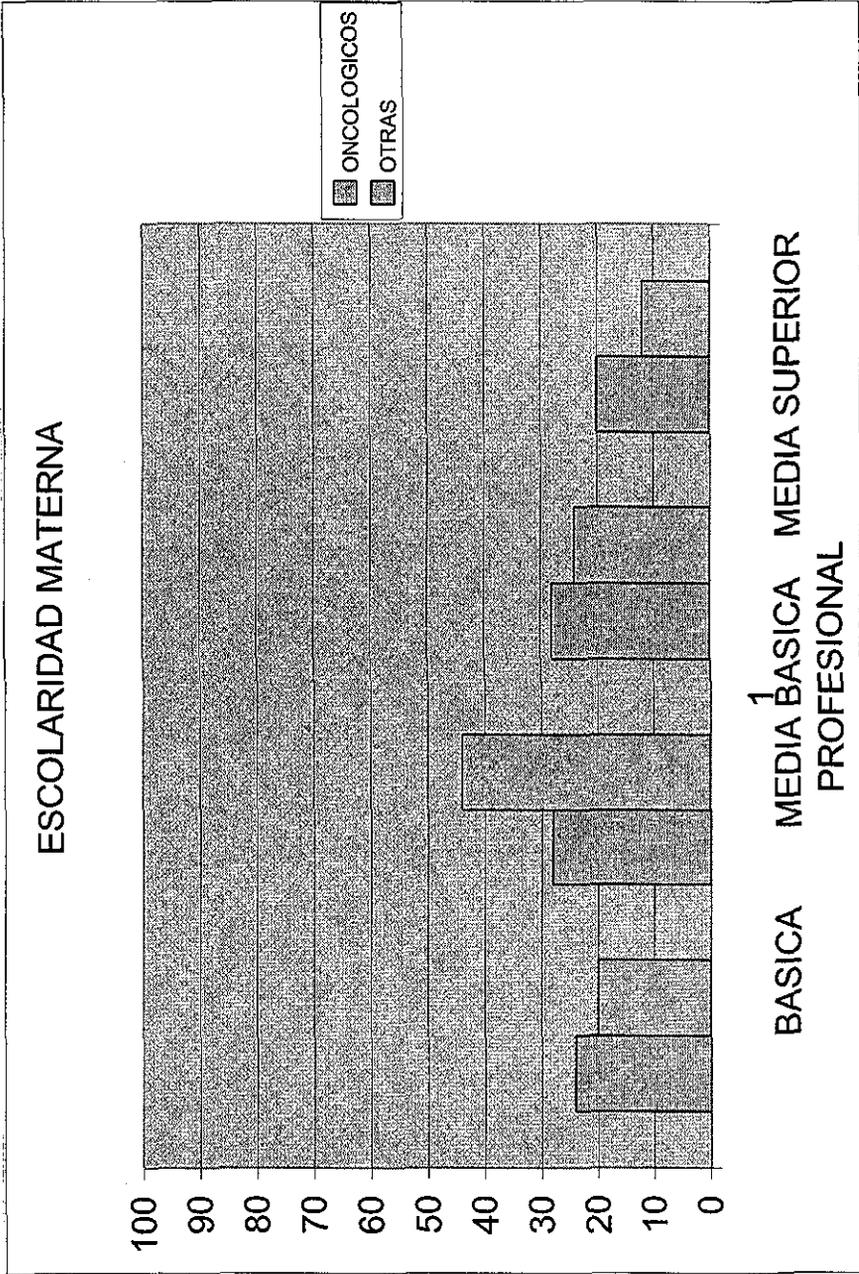


GRAFICO 6

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

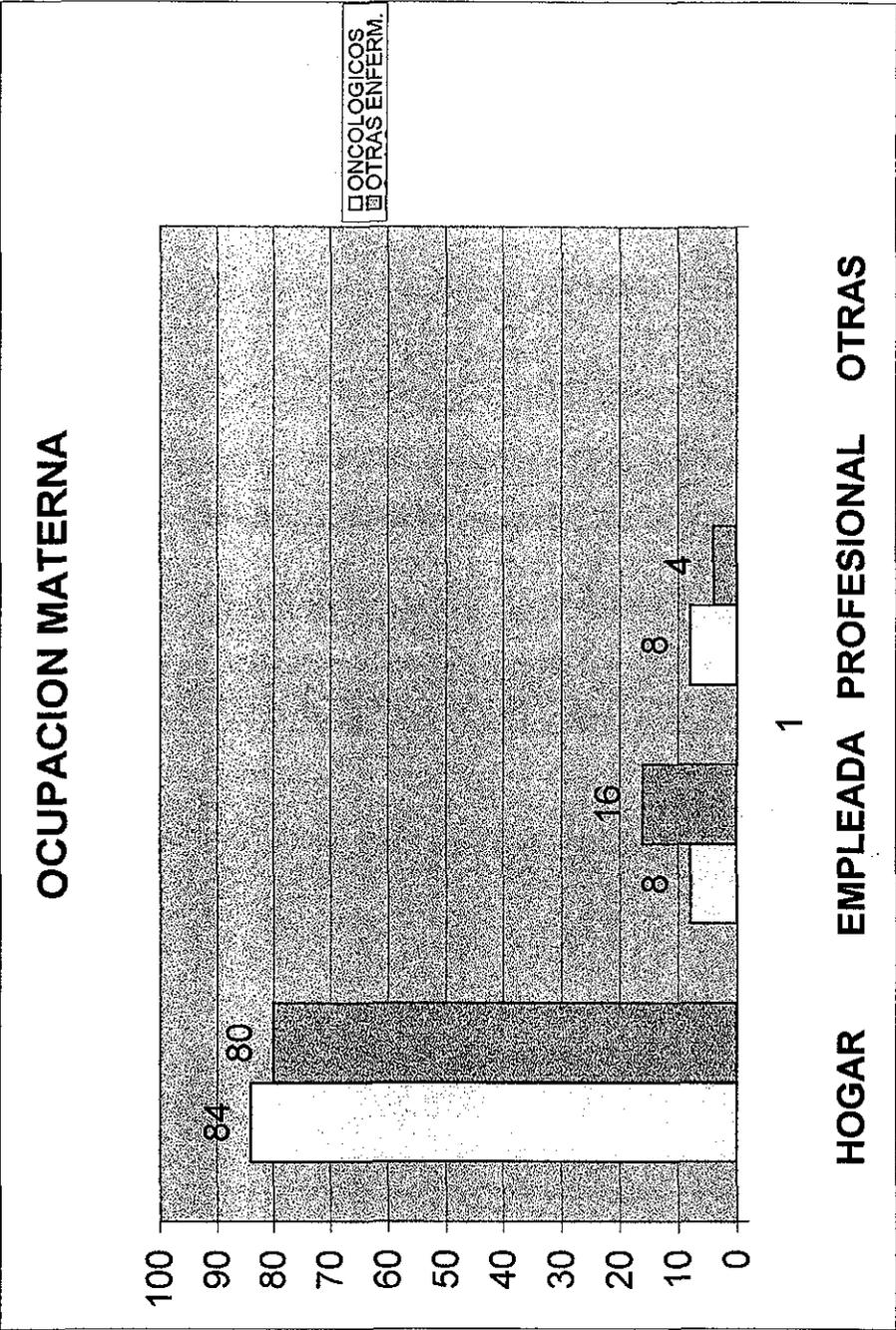


GRAFICO 7

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

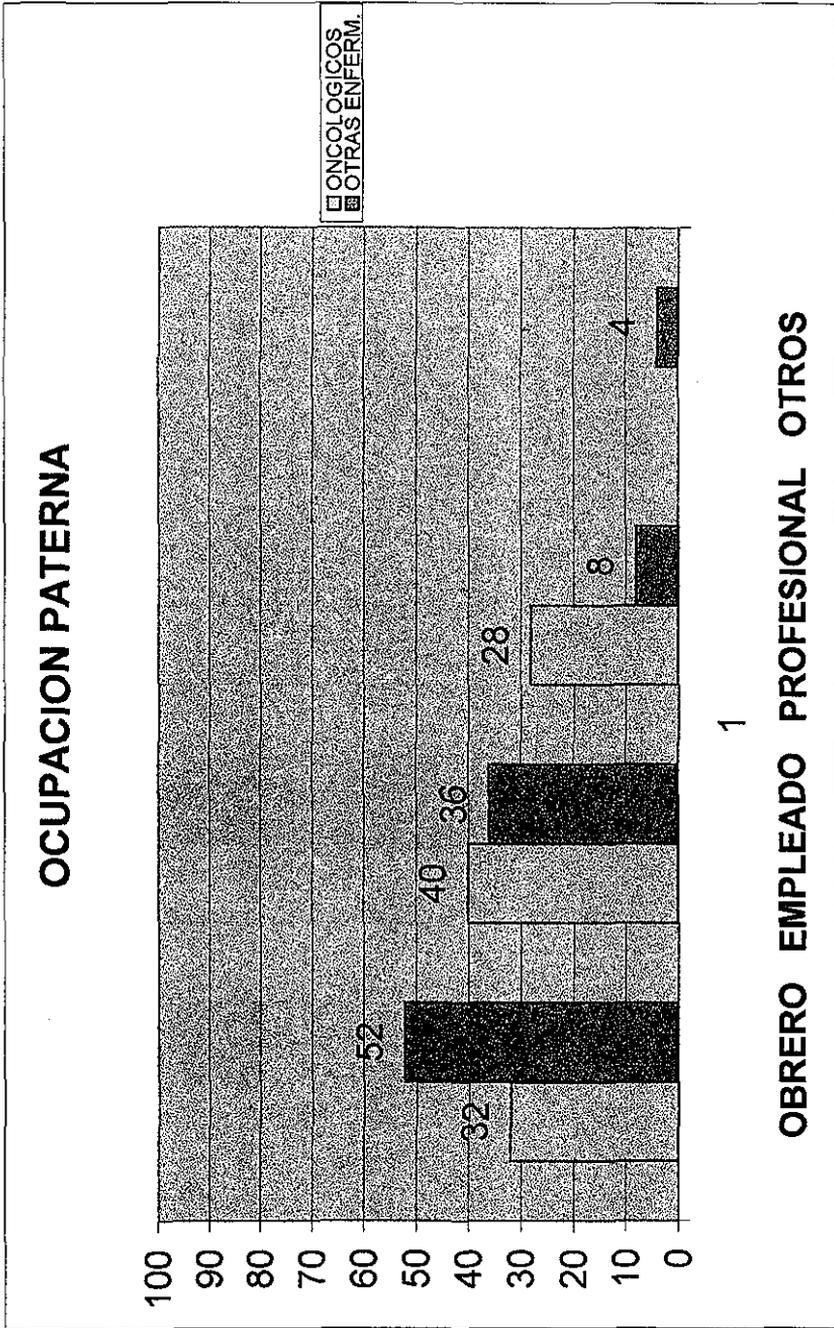
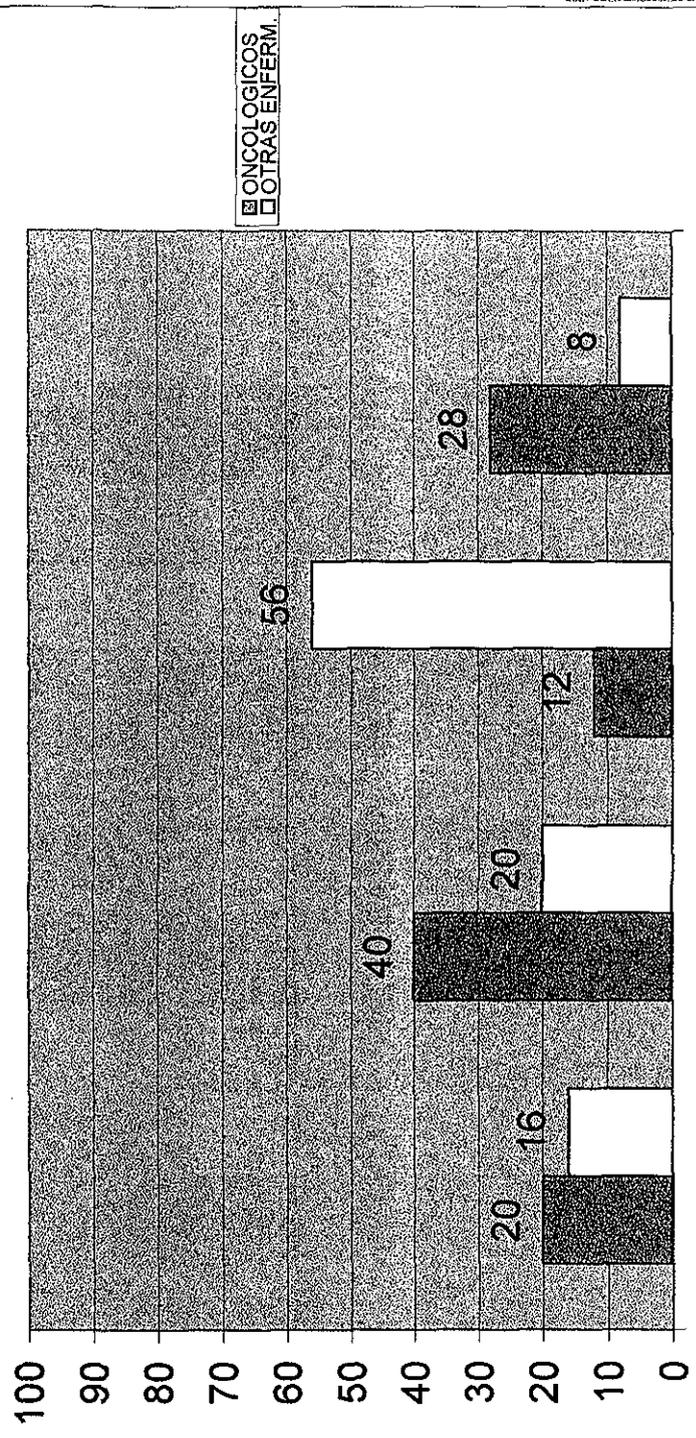


GRAFICO 8

ESCOLARIDAD PATERNA

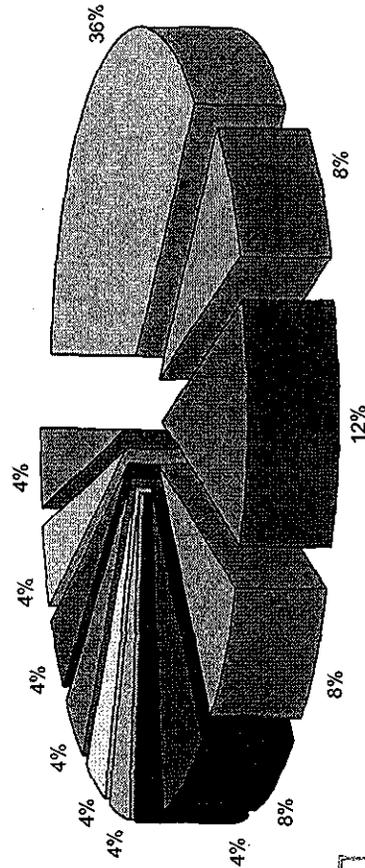


BASICA MEDIA BASICA¹ MEDIA SUPERIOR PROFESIONAL

GRAFICO 8

15 - H

ENFERMEDADES NEOPLASICAS



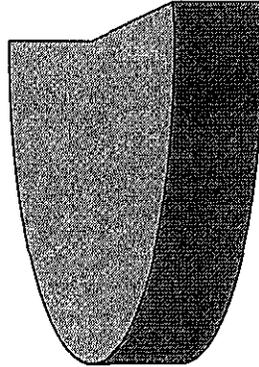
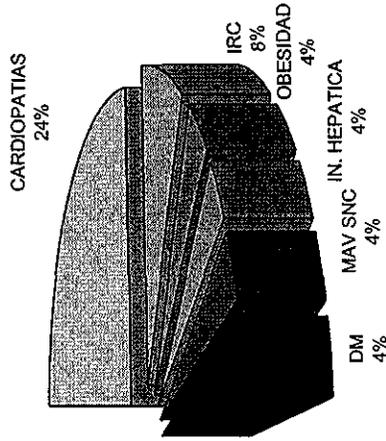
- ELLA
- LINFOMAS
- HISTIOCITOSIS
- SNC
- OSTEOSARCOMA
- RABDOMOSARCOMA
- T. WILLIAMS
- HEPATOBLASTOMA
- T. OVARIO
- T. NEUROECTODERMICO
- NEUROBLASTOMA
- SHWANOMA

GRAFICO 9

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

15-I

OTRAS ENFERMEDADES



TESIS CON FALLA DE ORIGEN

GRAFICO 10

IX. DISCUSIÓN:

Poco se ha estudiado sobre la calidad de vida con los enfermos con cáncer en nuestro medio, principalmente por la carencia de instrumentos de medición.

Como la calidad de vida es una variable relacionada con los valores de la gente, su subjetividad, determinado todo esto por el contexto social, cultural y económico, es evidente que la mayoría de los instrumentos actualmente en uso no cumplen con este requisito ya que no evalúan la experiencia de los enfermos que son atendidos en servicios de salud de México.

El estudio de calidad de vida en los pacientes con cáncer permite obtener resultados sobre el efecto de la enfermedad y el tratamiento en la vida del paciente que se pueden medir directamente a través de instrumentos estandarizados y válidos.

Como se ha mencionado ampliamente la calidad de vida es un concepto multidimensional que está influido por condiciones socioeconómicas, de desarrollo comunitario, e impacto de la enfermedad de las áreas física, psicológica, y terapéutica. Por lo cual el objetivo de este estudio es el desarrollo de un instrumento válido, confiable y práctico para la evaluación de la misma.

Por lo tanto en este estudio se inicia la validación del instrumento, realizando un análisis sobre las características del mismo que cumplan o no criterios para lo mismo y realizando una comparación con otra escala ya establecida en este caso que evalúa el estado de salud y determinar su correlación, formando parte únicamente de una fase del estudio.

Se observa por lo tanto en este estudio que en general los pacientes de ambos grupos obtuvieron calificaciones buenas en cuanto a la evaluación de calidad de vida, con un promedio global de 0.43, tomando en cuenta que "0" corresponde al mejor estado de calidad de vida, y "4" al peor estado de la misma o gravedad. Correlacionada a la escala e Karnofsky se observa correlación positiva, determinando que ha menor puntaje en la escala de calidad de vida, mayor porcentaje en la escala de evaluación del estado de salud de Karnofsky.

Sin embargo debe de considerarse que la escala de Karnofsky es únicamente para evaluar el estado de salud y /o estado funcional y no es un indicador subjetivo como los que se muestran en el instrumento para evaluar la calidad de vida, por lo cual en estudios posteriores se deberá realizar una correlación entre el instrumento desarrollado y otra escala ya establecida y válida que contenga la mayor parte de variables que evalué áreas física, social, cognoscitiva, psicológica, familiar y terapéutica.

Se determinó además la influencia de las características familiares de cada grupo por la relación que existe entre el grado de escolaridad, ocupación y

estado civil de los padres, en donde se encontró que en la mayoría de los pacientes de ambos grupos, cuando menos los padres cuentan con escolaridad básica o media básica, la mayoría de las madres se dedica al hogar, lo cual confiere mayor tiempo y dedicación en el cuidado de sus hijos enfermos, y únicamente en dos casos se reporta divorcio de los padres encontrando a la mayoría en un núcleo familiar relativamente bien establecido, el 90% de los niños acude a la escuela de forma regular con aprovechamiento adecuado, determinándose que todos estos aspectos interfieren de forma favorable en el resultado de un estado adecuado en la calidad de vida y estado funcional obtenido en el estudio.

X. CONCLUSIÓN:

De acuerdo a los resultados obtenidos en el estudio se observa que prácticamente todos los pacientes de ambos grupos, presentaron una evaluación satisfactoria en cuanto al instrumento de calidad de vida y estado funcional de Karnofsky, existiendo una correlación positiva para ambas.

Sin embargo y a pesar de que se han obtenido resultados satisfactorios en este estudio y en el previo aun faltan algunas características del instrumento para ser del todo válido para que posteriormente pueda ser aplicado como una escala para evaluar confiablemente la calidad de vida en los pacientes oncológicos.

estado civil de los padres, en donde se encontró que en la mayoría de los pacientes de ambos grupos, cuando menos los padres cuentan con escolaridad básica o media básica, la mayoría de las madres se dedica al hogar, lo cual confiere mayor tiempo y dedicación en el cuidado de sus hijos enfermos, y únicamente en dos casos se reporta divorcio de los padres encontrando a la mayoría en un núcleo familiar relativamente bien establecido, el 90% de los niños acude a la escuela de forma regular con aprovechamiento adecuado, determinándose que todos estos aspectos interfieren de forma favorable en el resultado de un estado adecuado en la calidad de vida y estado funcional obtenido en el estudio.

X. CONCLUSIÓN:

De acuerdo a los resultados obtenidos en el estudio se observa que prácticamente todos los pacientes de ambos grupos, presentaron una evaluación satisfactoria en cuanto al instrumento de calidad de vida y estado funcional de Karnofsky, existiendo una correlación positiva para ambas.

Sin embargo y a pesar de que se han obtenido resultados satisfactorios en este estudio y en el previo aun faltan algunas características del instrumento para ser del todo válido para que posteriormente pueda ser aplicado como una escala para evaluar confiablemente la calidad de vida en los pacientes oncológicos.

Cabe recordar que para que un instrumento sea validado es necesario que cumpla con las siguientes características establecidas:

Multidimensionalidad: que se refiere a la inclusión, en el cuestionario, de dimensiones que permitan medir en forma integral la calidad de vida y por tanto contemplen aspectos físicos (síntomas más frecuentes de la enfermedad y de los efectos colaterales de los tratamientos antitumorales) psíquicos (fundamentalmente ansiedad y depresión, frecuentes en este tipo de pacientes), sociales (cantidad y calidad en las relaciones con las personas que rodean al paciente) y funcionales (nivel de actividad para realizar tareas cotidianas y cuidados personales. En este caso el instrumento cumple con este requisito dado que se toman en cuenta todas las áreas antes mencionadas, ya evaluadas en el estudio previamente desarrollado.

Ítems con categorías de respuesta ordinal estandarizada lo cual cumple el instrumento que fue realizado con escala de Likert.

Evaluación de las propiedades psicométricas: validez (bondad con la que la escala mide el concepto que se pretende medir), fiabilidad (consistencia de la medición repetida bajo condiciones similares) y sensibilidad (capacidad de la escala para reflejar cambios en la calidad de vida debido a una intervención de conocida eficacia). En este caso aun se encuentra pendiente determinar estas condiciones, mediante otro estudio en donde se evalúe la consistencia interna de los ítems y su contribución a la escala a través del alfa Cronbach y la fiabilidad test-retest (estabilidad temporal de las puntuaciones del cuestionario)

expresada a través de la correlación de las puntuaciones del cuestionario administrado al menos en dos ocasiones separadas por un intervalo de tiempo que sería el siguiente paso a seguir. Para posteriormente determinar validez de contenido que mide si la escala es representativa del fenómeno estudiado. Se describe si se ha realizado un análisis lógico del concepto para determinar a priori si el cuestionario contiene ítems representativos de todas las dimensiones necesarias para medir el concepto que en este caso aparentemente resultó satisfactorio en el estudio previo. Validez de constructo que mide si la escala es conforme con las hipótesis lógicas propuestas. Se basa en la evaluación de la estructura interna del cuestionario a través del análisis factorial (que determina las dimensiones o factores en que se distribuyen los ítems) y, además, en la evaluación de la correlación con instrumentos que midan el mismo concepto. Validez de criterio que mide si el cuestionario se ha comparado con un estándar de referencia. Sin embargo, al no existir un perfecto estándar de referencia para las medidas de la calidad de vida, la validez de criterio suele establecerse mediante la correlación de la escala con ciertas variables externas relacionadas con el concepto a evaluar, según el razonamiento lógico; y sensibilidad a los cambios en la salud debidos a una intervención de conocida eficacia en estudios longitudinales.

Debe tomarse en cuenta el coste aceptable, es decir preguntas breves y fáciles de entender y responder para que sean bien aceptados por los pacientes. Con un máximo de 50 ítems coloquiales de respuesta ordinal para poder contestar fácilmente sin asistencia en un corto plazo, características que cumple el

instrumento en la elección final quedando únicamente 9 ítems. Y adaptado adecuadamente a la lengua y cultura de los sujetos a los que se va a utilizar.

Como se ha observado aun hacen falta varias fases para determinar si el instrumento desarrollado es valido o no para la evaluación de calidad de vida en pacientes con padecimientos oncológicos, por lo que sería conveniente continuar con la investigación en estudios posteriores.

De esta manera contaríamos con un instrumento adaptado a las características, de nuestra población lo cuál sería de gran utilidad para intervención oportuna en el manejo de nuestros pacientes.

X. REFERENCIAS:

1. Lara Muñoz, Ponce de León. Conceptualización y medición de la calidad de vida en 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: Development of the child Health and lines Profile. Pediatrics 1993;91 (2):430-434

7. Vivier MD, Neir MD. Current approaches 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-Lifw-Res.* 1993;2 819:23-32
12. A.W. Glaser¹, W Furlong⁴, 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. Llanta Abreu María del Carmen, Grau Abalo Jorge; Calidad de vida en oncopediatría: problemas y retos. *Rev. Cubana Oncol* 2000; 16 (3) :198-205.
14. Perrin JM, MacLean WE. Children with chronic illness. The prevention of dysfunction. *Pediatr Clin North Am* 1988;35:1325-37

15. Hernández Sampieri R., Fernández Collado C., Baptista Lucio P.
Metodología de la Investigación. Mc Graw Hill. 1991; 234-338 .
16. Gordon H. Guyatt, MD, Sander J.O.Veldhuyzen Van Zanten. Measuring
quality of life in clinical trials:a taxonomy and review
17. Moreno Altamirano Laura. Epidemiología clínica. Universidad autónoma
de México. Facultad de Medicina 1988; 59-83.
18. Agra Varela Yolanda, Badía Llach Xavier. Instrumentos para la medición
de la calidad de vida en los pacientes con cáncer. Med Clinc
1998;110:793-708.

ANEXOS:

**HOSPITAL CENTRAL SUR DE ALTA ESPECIALIDAD PEMEX
SERVICIO PEDIATRIA**

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA

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

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

Me lavo los dientes

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

AREA FISICA RANGO DE PUNTUACIÓN (0 A 36)

2). Me baño solo (a) (04) PM 1.04 DE 1.45

S CS AV CN N

AREA COGNOSCITIVA

11). Hago dibujos (04) PM 0.56 DE 0.96

S CS AV CN N

AREA SOCIAL

22). Peleo con mis compañeros en la escuela (40) PM 0.75 DE 1.4

S CS AV CN N

26). Me gusta ir a los parques en donde hay muchos niños (4) R >0.9

S CS AV CN N

AREA FAMILIAR

39). A veces siento que mis papas quieren más a mis hermanos (4) PM 0.84 DE 1.34

S CS AV CN N

AREA PSICOLOGICA

47). A veces me da vergüenza salir a la calle o la escuela (4) R >0.9

S CS AV CN N

48). Me siento enojado la mayor parte del tiempo (4) PM 1.12 DE 1.30 R >0.9

S CS AV CN N

49). Sé que los medicamentos me curarán (0-4) PM 1.12 DE 1.30

S CS AV CN N

AREA TERAPEUTICA

57). Duermo bien en la noche (04) PM 1.48 DE 0.9

S CS AV CN N

