

11237

HOSPITAL DE PEDIATRIA CENTRO MEDICO NACIONAL SXXI

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO



UNIVERSIDAD NACIONAL  
AVENIDA DE  
MEXICO



EVALUACIÓN DE LA PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN ESCOLARES Y  
ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD CRÓNICA.

TESIS

PARA OBTENER DIPLOMA EN LA ESPECIALIDAD  
DE PEDIATRIA MÉDICA

REGISTRADO EN LA ESPECIALIZACIÓN  
DIRECTOR DE ESTUDIOS DE POSTGRADO  
FACULTAD DE MEDICINA  
C. N. A. M.

PRESENTA  
MARCELA TURRUBIARTES FLORES

TUTORES:  
DR. JORGE LUIS PONCE CARMONA  
DRA. MARÍA DEL CARMEN MARTÍNEZ GARCÍA

HOSPITAL DE PEDIATRIA  
30 AGO 2005  
DIV. DE EDUCACIÓN Y  
INVESTIGACIÓN MÉDICA

Agosto 2005.

0348213

2005



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**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.

**El presente trabajo se realizó bajo la asesoría de la Dra. María del Carmen Martínez García y del Dr. Jorge Luis Ponce Carmona en la Unidad de Salud Mental del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional SXXI. Del Instituto Mexicano del Seguro Social.**

*Agradecimientos*

*A Dios*

*Gracias por permitir  
lograr una de mis metas  
por tu fuerza .*

*A mi familia*

*Este trabajo está dedicado a mis padres  
por el apoyo brindado y a Samuel , gracias  
por estar conmigo en cada paso dado.*

*A los niños*

*Especialmente a ellos por permitirme com  
partir parte de su vida.*

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD  
Centro Médico Nacional SXXI.

**EVALUACIÓN DE LA PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN ESCOLARES Y ADOLESCENTES  
CON ENFERMEDAD CRÓNICA.**

**Tesista Responsable:**

Dra. Marcela Turrubiarres Flores \*

**Tutores:**

Dr. Jorge Luis Ponce Carmona \*\*

Dra. María del Carmen Martínez García \*\*\*

**Justificación :**

Debido a los avances que ha tenido la pediatría en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades crónicas, se ha incrementado la expectativa de vida de estos pacientes, teniendo como resultado una población pediátrica creciente sobreviviente , en los que es necesario la evaluación de la percepción de calidad de vida y la identificación de la dimensión mas afectada que permitirán identificar las necesidades de salud no cubiertas, así como la generación y evaluación de recomendaciones preventivas, terapéuticas y de rehabilitación psicosocial. Además de ser la calidad de vida un indicador de la calidad de atención médica. Por ello consideramos necesario evaluarla en escolares y adolescentes con enfermedad crónica de nuestro hospital.

**Objetivo:**

- 1.- Evaluar la percepción de la calidad de vida en escolares y adolescentes con enfermedades crónicas.
- 2.- Identificar la o las dimensiones que más afectan la percepción de calidad de vida en escolares y adolescentes con enfermedades crónicas.

**Material y Métodos:**

Previo consentimiento informado, se aplicó el cuestionario, de tipo genérico Coop Darmouth para evaluar la percepción de calidad de vida en escolares y adolescentes portadores de tumores sólidos, leucemia linfoblástica aguda e insuficiencia renal crónica de la consulta externa del HPCMSXXI, con edad de 7 años a 16 años 11 meses, ambos sexos, sabían leer y escribir, ninguno de los pacientes se hospitalizó en el mes previo a la aplicación del cuestionario, sólo acudieron al servicio de quimioterapia en forma ambulatoria para recibir tratamiento con una estancia de menos de 24 horas, todos los pacientes tienen al menos un año de haberseles diagnosticado enfermedad crónica según consta en el expediente clínico, fué aplicado por la tesista encargada en el aula del servicio de salud mental con apoyo de médico de salud mental . El tamaño de la muestra se calculó mediante una prueba piloto , utilizamos programa SPSS12.0S realizando análisis estadístico descriptivo con porcentajes y frecuencias , y prueba de Chi 2 para análisis comparativo.

**Resultados:**

Se aplicó el cuestionario a 240 escolares y adolescentes , 145 masculinos , 95 femeninos, 152 portadores de tumores sólidos , 61 portadores de leucemia linfoblástica aguda y 27 portadores de insuficiencia renal crónica en programa de hemodiálisis, en cuanto a grupo de edad, escolares 119 y adolescentes 121. En cuanto a percepción de calidad de vida con regular **calidad de vida** 159 con un porcentaje 66.3%, buena calidad de vida 65 con un porcentaje 27.1%, mala calidad de vida 11 con un porcentaje 4.6% y muy buena calidad de vida 5 con un porcentaje 2.1%. En cuanto a **la dimensión más afectada** salud física , seguida de dolor, imagen corporal, funcionalidad en las actividades de papel o rol , percepción general del sentirse bien, salud mental, funcionalidad en las actividades sociales siendo **la dimensión menos afectada** satisfacción con la atención a la salud. Al comparar la percepción de calidad de vida entre sexo masculino y femenino no encontramos diferencias significativas(  $p=0.693$ ), entre escolares y adolescentes no encontramos diferencias significativas(  $p= 0.341$ ), al comparar percepción de calidad de vida entre las diferentes enfermedades crónicas: tumores sólidos , leucemia linfoblástica aguda e insuficiencia renal crónica en hemodiálisis no encontramos diferencias significativas(  $p=0.570$ ).

**Conclusiones:**

Al evaluar la percepción de calidad de vida en escolares y adolescentes con enfermedad crónica se encontró regular calidad de vida, identificamos como dimensión más afectada salud física seguida por dolor, no se encontró diferencias significativas al comparar la percepción de la calidad de vida entre sexo masculino y femenino, así como al comparar la percepción de calidad de vida entre el grupo de escolares y adolescentes. No se encontraron diferencias significativas al comparar la percepción de calidad de vida entre las diferentes categorías diagnósticas: tumores sólidos, leucemia linfoblástica aguda e insuficiencia renal crónica en programa de hemodiálisis. La evaluación de la percepción de la calidad de vida y la o las dimensiones más afectadas nos permitirán identificar las necesidades de salud no cubiertas, esto por el hecho que la segunda dimensión mas afectada es dolor el cual puede ser tratado . Destacamos que la dimensión menos afectada es la satisfacción con la atención a la salud, percibida por el escolar y adolescente con enfermedad crónica.

Residente área pediatría médica \*

Servicio de Salud Mental del HPCMSXXI \*\*

Unidad de Investigación Médica en Epidemiología Clínica CMNSXXI.\*\*\*.

---

	página
• PORTADA	1
• ÍNDICE	2-3
• 1. INTRODUCCIÓN	4-5
• 2. ANTECEDENTES	
• 2.1 Definición de calidad de vida	6
• 2.2 Evolución del concepto de calidad de vida	7-9
• 2.3 Medición de la calidad de vida	9-12
• 2.4 Desarrollo etapa escolar y adolescente	12-14
• 2.5 Padecimientos crónicos	14-15
• 2.6 Epidemiología de las enfermedades crónicas	16-17
• 2.7 Enfermedad crónica y calidad de vida	18
• 3. JUSTIFICACIÓN	19
• 4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	20
• 5. OBJETIVOS	21
• 6. MATERIAL Y MÉTODOS	22-23
• 7. DEFINICIÓN OPERACIONAL DE LAS VARIABLES	24-27
• 8. TAMAÑO DE LA MUESTRA	28
• 9. PLAN DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO	29
• 10. DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO	30
• 11. FACTIBILIDAD Y ASPECTOS ÉTICOS	31
• 12. RESULTADOS	32-39
• 13. DISCUSIÓN	40-42

• 14. CONCLUSIONES	43
• 15. BIBLIOGRAFÍA	44-47
• 16. ANEXOS	
• 16.1 Hoja de consentimiento informado	48
• 16.2 Cuestionario COOP-Darmouth	49

Debido a los avances que ha tenido la pediatría en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades crónicas, se ha incrementado la expectativa de vida de los escolares y adolescentes con enfermedad crónica. Como resultado de esto, se observa una población pediátrica creciente sobreviviente de padecimientos crónicos, los cuales afectan su calidad de vida, por lo que es preciso evaluar a los pacientes en forma integral, no sólo su capacidad física sino además en su contexto social y de salud mental, motivo por el cual el término de calidad de vida ha venido cobrando importancia, contando en la actualidad con instrumentos para su evaluación, teniendo estos en común el ser válidos reproducibles y confiables, destacándose que debe ser el escolar y adolescente portador de enfermedad crónica, el que debe emitir el juicio perceptivo de calidad de vida y no sus padres o médicos tratantes.

Es durante las tres últimas décadas que el término de calidad de vida ha emergido como un atributo de la investigación clínica.

Modificando en el médico el interés no sólo por la sobrevida y el tratamiento de sus pacientes, sino además en su bienestar y en últimas fechas se ha utilizado como indicador de la calidad de atención médica.

Es por ello que evaluaremos la calidad de vida del escolar y adolescente portador de leucemia linfoblástica aguda, tumores sólidos e insuficiencia renal crónica en programa de hemodiálisis, siendo estos, los padecimientos crónicos más frecuentes en nuestra población de estudio,



Este estudio transversal se realizará para aplicar un instrumento de evaluación de tipo genérico como lo es el cuestionario Coop Darmouth para escolares y adolescentes el cual evalúa las dimensiones de salud física, salud mental, funcionalidad en las actividades sociales, funcionalidad en las actividades de rol o papel, la percepción general del sentirse bien, dolor, imagen corporal y satisfacción con la atención a la salud.

2.1. Definición de calidad de vida.

En la tentativa por encontrar una definición de calidad de vida, han surgido varias definiciones:

Cella y Cherin definen la calidad de vida como la apreciación y satisfacción del nivel de funcionamiento actual, comparando con lo que se percibe como posible o ideal. De acuerdo con esta definición, dos factores determinan la calidad de vida: el nivel actual de disfunción y la habilidad del individuo para tolerarlo (Lindley, 1992).(1)

Young y Longman definen calidad de vida como el grado de satisfacción en que son percibidas las circunstancias de la vida cotidiana (Padilla y Grant 1985).(2)

Lewis considera la calidad de vida como el grado en que un individuo posee autoestima, un propósito en la vida y un mínimo de ansiedad (Padilla y Grant 1985)

Burckhardt define calidad de vida como el grado en que un individuo percibe que su vida es buena y satisfactoria ; que goce de bienestar físico y material así como, de buenas relaciones interpersonales; que participe de actividades sociales y alcance un desarrollo óptimo a nivel personal (South 1990)(1,2)

Font define la calidad de vida en el paciente crónico como la valoración que hace el paciente respecto a la medida en que cree que el estado de su salud ha afectado a su vida cotidiana en un periodo concreto de tiempo (Font, 1994)

Las múltiples definiciones y dimensiones de la calidad de vida explican el elevado número de escalas de evaluación , sin embargo pese a esta apariencia de heterogeneidad, pueden identificarse dos dimensiones : la calidad de vida objetiva, que incluye el funcionamiento y las características sociodemográficas, y la calidad de vida subjetiva, que comprende la sensación de bienestar.(2)

La definición de calidad de vida que utilizaremos en este estudio evaluará las dimensiones de salud física , salud mental, funcionalidad en las actividades sociales ,funcionalidad en las actividades de rol o papel, la percepción general del sentirse bien, dolor, imagen corporal, satisfacción con la atención a la salud.(2)

## 2.2 Evolución del concepto de calidad de vida

La referencia más antigua sobre el término de calidad de vida, parece remontarse al año 50 d.C con la obra de Séneca Sobre una vida feliz, en la cual se habla de "cualitas vitae".(2)

En el ámbito de la salud, se originó a partir de la definición de salud propuesta desde 1948 por la Organización Mundial de la Salud (OMS) , como el completo estado de bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad.(2)

En el campo de padecimientos crónicos , Karnofsky y Burchenal (1949), plantearon aspectos psicosociales para evaluar la calidad de vida, para tales fines identificaron criterios de valoración, aludiendo a una mejoría del ánimo, actitud, sentimiento de bienestar, actividad, apetito, eliminación de estrés y síntomas tales como dolor.(2)

Campbell en 1976 define el término de calidad de vida refiriéndose al sentido de bienestar que percibe una persona derivado de su experiencia ante la vida, tomando en cuenta lo anterior, la experiencia de padecer una enfermedad crónico-degenerativa alterará en gran medida el área física, psicológica y social de la vida de una persona.(2)

Kassa en 1992 refiere que la calidad de vida puede ser conceptualizada como un constructo multidimensional constituido por varias dimensiones subjetivas, síntomas y efectos secundarios, estado funcional , estado psicológico y funcionamiento social.(2)

Para Awad 1995, después de varias décadas de experiencia terapéutica, el modelo general de la calidad de vida debe tener en cuenta simultáneamente los síntomas, los efectos secundarios de los tratamientos preescritos y la evolución psicosocial de los pacientes tratados.(2,1)

Actualmente la salud de una persona se evalúa más allá de su capacidad física y se toman en cuenta su contexto social y su salud mental.(3,4).

Existe algunas experiencias en México sobre la aplicación de cuestionarios de evaluación de calidad de vida, en 1991 en un tercer nivel de atención con el fin de investigar el apego al tratamiento en pacientes crónicos se evaluó las tensiones y molestias que origina su enfermedad en el entorno familiar, escolar y social.(5), en 1993 Cardiel y cols validaron la versión en español del cuestionario: The health assessment questionnaire disability index, se aplicó a 97 pacientes con artritis reumatoide, residentes en la ciudad de México (6), en 1996 en un tercer nivel de atención se determinó la validez de un instrumento como un indicador de la calidad de vida para evaluar el estado funcional de pacientes pediátricos con leucemia, se incluyeron menores de 2 a 16 años en forma global 100% lograron calificación satisfactoria, el nivel de desempeño diario de actividades de los pacientes fue adecuado(7) , 1996 se validó el cuestionario Coop Darmouth para evaluar el estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica (8) , en 1999 se realizó estudio para evaluar la calidad de vida de pacientes con enfermedades crónicas mediante la aplicación de instrumentos genéricos y específicos (9), en otro estudio se aplicó la encuesta SF-36 para la población en el sureste del país mediante ochos escalas función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental(10)

### 2.3 Medición de la calidad de vida

La mayoría de las conceptualizaciones de la calidad de vida incluyen las dimensiones del funcionamiento físico, funcionamiento social, salud mental y percepciones generales de salud, con conceptos importantes tales como vitalidad, dolor , funciones cognitivas que se asumen en estas características . Estas áreas pueden ser influenciadas por las experiencias personales , creencias, expectativas y percepciones.(11,12)

La medición de la calidad de vida presenta retos metodológicos que se han venido resolviendo y que han permitido desarrollar instrumentos aplicables a diversas enfermedades y poblaciones. Los problemas metodológicos que enfrenta la medición de calidad de vida son dos ; primero, que se trata de medidas consideradas "blandas", y en segundo, que no hay un valor de referencia estándar de oro contra el cual se pueda comparar. Las dos pruebas más importantes a las cuales

deben someterse estas mediciones son las de validez y consistencia, una vez que cumplan con estos atributos podrá aceptarse que las mediciones tengan calidad científica. Actualmente existen dos tipos de instrumentos los genéricos que permiten evaluar grupos y poblaciones con diversos diagnósticos, y los específicos, que son de mayor utilidad para medir el impacto de una enfermedad específica. Los instrumentos para medir la calidad de vida disponibles actualmente son confiables y constituyen una herramienta complementaria para evaluar la respuesta al tratamiento.( 13).

Existen múltiples instrumentos que se han diseñado para evaluar las dimensiones que integran las mediciones de salud y de calidad de vida. Se deben considerar algunos conceptos básicos al evaluar calidad de vida, ya que, siendo un concepto multidimensional, es difícil decidir que variables deben incluirse y ello depende de la finalidad del estudio, los instrumentos para medir la calidad de vida se han diseñado con diversos propósitos. Para conocer el estado de salud , para evaluar el impacto de ciertas intervenciones, para modificar síntomas y función física a través del tiempo. La calidad de vida es un fenómeno que se afecta tanto por la enfermedad como por el tratamiento. Los instrumentos para medir deben verse como herramientas adicionales del clínico en la evaluación integral del paciente y en la conducción de ensayos clínicos.(13)

Los instrumentos para medir calidad de vida se clasifican en instrumentos genéricos y específicos. Los primeros tienen como finalidad ser meramente descriptivos, poco sensibles a los cambios

clínicos , los instrumentos específicos se basan en las características especiales de cada padecimiento , sobre todo para evaluar cambios físicos y efectos de tratamiento a través del tiempo, estos nos dan mayor capacidad de discriminación y predicción y son particularmente útiles para ensayos clínicos .(13,5).

El concepto de calidad de vida ha venido cobrando importancia ya que la mayor sobrevivencia a expensas de personas con algún grado de discapacidad , y de personas con enfermedades crónicas que padecen los efectos de su enfermedad y del mismo tratamiento. Debido a que la calidad de vida se basa en mediciones blandas con una carga variable de subjetividad, se requieren de métodos de evaluación válidos, reproducibles y confiables. El mejor conocimiento de las evaluaciones para medir calidad de vida permitirá incorporar estos instrumentos en la evaluación integral del paciente, en la conducción de ensayos clínicos y en la investigación de servicios de salud. (14)

Hay que reconocer que la mayoría de los instrumentos disponibles han sido desarrollados en idioma Inglés, por lo que su aplicación en países de habla hispana requiere no sólo de métodos de traducción válidos, sino reconocer que son específicos al contexto social, por lo que se debe asegurar que los dominios explorados sean apropiados para la población donde se va implantar . En México en 1996 se validó el cuestionario de tipo genérico COOP-Darmouth para evaluar el estado biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica, encontrando que la calidad de vida se puede medir en forma similar a como se hace en adultos. Sometiéndose a validez de consenso, de apariencia de contenido y de constructo.). El cuestionario Coop Darmouth cuya versión es en escolares y adolescentes evalúa ocho dimensiones : salud física, salud mental, funcionalidad en las actividades sociales , funcionalidad en las actividades de rol o papel, la percepción general del sentirse bien , dolor, imagen corporal y satisfacción con la atención a la salud , mediante 13 preguntas que tiene una puntuación de 1 a 5 , obteniéndose así una calidad de vida como muy buena con puntaje entre 13-23, buena un puntaje de 24-35, regular con un puntaje de 36-47, mala puntaje de 48-59, muy mala con un puntaje de 60-65.(14)

Finalmente con relación a la calidad de vida de niños portadores de entidades clínicas de evolución crónica hay diversos estudios en la literatura médica que evalúan partiendo de la suposición de una relación directa con la competencia en la realización de pruebas de desempeño, que infieren la

calidad de vida del niño basándose en las informaciones que provienen de los padres respecto a su funcionamiento global como Children Global Assesment Scale (CGAS) por nombrar un ejemplo.

Este tipo de conceptos reducen y empobrecen la posibilidad de captar la percepción del propio individuo respecto a sus expectativas y valores. Es por esta razón que debe ser el propio paciente quién evalúe su propia calidad de vida , recomendándose autocuestionarios.(14,15,16)

#### 2.4 Desarrollo etapa escolar y adolescente

Etapa escolar:

El pensamiento comienza a dejar de ser intuitivo y centrado para desarrollar la capacidad de ordenar y relacionar las experiencias, asumen el pensamiento de otras personas, les vuelven la espalda a los adultos y se unen en una cerrada sociedad de niños, ya que ha establecido ya una seguridad básica en sus relaciones familiares y puede iniciar un proceso de socialización, separándose entonces de la dependencia emocional de los padres. Pasando todo el tiempo en compañía de sus iguales, comparten muchos rasgos con las culturas primitivas, incluye muchos rituales y fórmulas mágicas , siendo esto necesario para la búsqueda de su identidad, actuando



como miembro de la sociedad de niños con sus propios roles, normas y costumbres, existe en esta etapa una acusada tendencia a la separación de sexos, los conmueven las cuestiones de justicia e injusticia, sobre todo las que tienen que ver con ellos mismos y tienen una creciente capacidad para comprender principios generales de equidad y de ver como se aplican a problemas como la pobreza, la guerra o la contaminación ambiental.( 17,18)

Para los niños en edad escolar, la vida escolar es un aspecto fundamental de su adaptación a la enfermedad. Volver a la escuela después de del tratamiento puede asociarse con la manifestación de fobia escolar, soledad y aislamiento social en algunos niños. La ausencia del colegio, el tener que recuperar el trabajo escolar, las burlas , intimidaciones, especialmente a niños de aspecto distinto, también puede contribuir a una pérdida de la autoestima y al riesgo de alteración afectiva.(18,19)

#### Etapa adolescente:

El tema central del adolescente es el de identidad, el de llegar a saber quién es uno mismo, cuales son sus creencias y sus valores, que es lo que quiere realizar en la vida y obtener de ella. Tiene que habituarse a un cuerpo nuevo, así como es de vital importancia su aspecto físico , en la primera fase el joven trata de independizarse en nuevos aspectos de su vida como las creencias religiosas y las salidas con miembros del sexo opuesto, quiere más privilegios, más libertad de la supervisión y las restricciones de los adultos, pero con poco sentido de responsabilidad por las consecuencias de sus propias acciones , en caso de ser portadores de alguna enfermedad se comportan desafiantes y poco apegados al tratamiento, algunos autores refieren al periodo de la adolescencia como una "neurosis de popularidad", es hasta la etapa final de la adolescencia

cuando el adolescente establecerá su plan personal de vida, se capacitará para adquirir su autonomía, trascender de su inmadurez psicosocial, es por eso que esta etapa es de vital importancia para la preparación para la edad adulta, es en esta etapa cuando hay que resolver las ambivalencias para llegar a la independencia.(18)

El desarrollo cognitivo en la adolescencia hace que este grupo de jóvenes tenga una mejor comprensión de las implicaciones de su enfermedad y las realidades de la muerte, y se supone que la depresión tiene mayor prevalencia en este grupo de edad.

Los adolescentes también pueden empezar a desafiar y experimentar con su tratamiento, pueden no acudir a las consultas ambulatorias o acudir de manera ocasional.(18)

Los niños con problemas crónicos de salud, especialmente si se asocian con alguna discapacidad, tienen un riesgo más alto de padecer problemas de adaptación social y trastornos psiquiátricos. Las variables causales involucradas en esta asociación incluyen la baja autoestima, pocas relaciones con sus semejantes y bajo rendimiento escolar, mayores problemas emocionales y de comportamiento, y sobre todo a que su desarrollo se ve interrumpido.(18,19)

## 2.5 Padecimientos crónicos

### Leucemia Linfocítica Aguda:

Tumores malignos más frecuentes de la población pediátrica, entrañando un profundo deterioro de la función de la médula ósea, presentándose como enfermedad diseminada, con afectación difusa de la médula ósea y presencia de blastos en sangre periférica. El bazo, el hígado y los ganglios

linfáticos suelen estar afectados, siendo la primera forma de cáncer que se demostró que podría curarse con los planes actuales de tratamiento.(20)

Insuficiencia renal crónica:

Aparece cuando la función renal disminuye hasta un punto en que no resulta posible mantener por más tiempo la homeostasis, estableciéndose una diversidad compleja de alteraciones clínicas, bioquímicas y metabólicas, constituyendo el estado urémico, resultando inevitable la progresión hacia la insuficiencia terminal, cuyo tratamiento puede ser realizado mediante diálisis, siendo el objetivo final el trasplante del riñón.(20)

Tumores sólidos:

Por orden de frecuencia en la edad escolar y adolescente tenemos linfoma, sistema nervioso central comentándose que estos han aumentado en la última década, tumores óseos y otros.

Estos siguen siendo una de las primeras causas de morbimortalidad por enfermedad antes de los 15 años de edad, debido a que el tratamiento de este tipo de tumores con radioterapia, quimioterapia y cirugía puede tener efectos adversos sobre el crecimiento y el desarrollo, es importante que todos los niños sean tratados de acuerdo con protocolos clínicos estandarizados en centros de investigación clínica, estos tratamientos han reducido de forma sustancial la mortalidad.(20)

La epidemiología de las neoplasias malignas en niños , la incidencia mundial es de 100-150 x 10<sup>-6</sup> niños-año , la incidencia varía dependiendo del tipo de neoplasia, el país o la región que se estudie. El patrón latinoamericano lo constituyen las leucemias, los linfomas y los tumores del sistema nervioso central , en el norteamericano y en el europeo, lo tumores del sistema nervioso central constituyen el segundo lugar y en el africano predominan los linfomas. La incidencia es mayor en menores de 5 años de edad en el medio urbano y existe un incremento del 1% anual de canceres en los niños. La mortalidad ha disminuido en forma muy importante en los países desarrollados, en los subdesarrollados permanece estable o hay una leve disminución , sin embargo hay incremento en la sobrevivida a 5 años. La incidencia es mayor en países desarrollados pero muy probablemente se encuentra subestimada en países subdesarrollados. En México existen pocos datos epidemiológicos sobre las neoplasias en los niños se realizó estudio multicéntrico de incidencia en la población de niños menores de 15 años residentes del Distrito Federal, en el que se revisaron los archivos clínicos de los principales hospitales del Distrito Federal, que atienden los niños con cáncer, encontrándose una tendencia general al incremento, ya que la tasa para 1982, fue de 24.08 y para 1991 de 71.7; encontrándose la misma tendencia de ambos sexos y la razón V:M fue de 1.4 en 1991, la mayor incidencia en el grupo de 1 a 4 años, seguidas de los menores de 1 año, los de 5 a 9 años, y por último, los de 10 a 14 años ( tasas de 91.7, 81.7, 69.3 y 50.5 respectivamente). Asimismo, se identificó el patrón latinoamericano de neoplasias en niños: ocupan en primer lugar las leucemias, a las que les siguen los linfomas y los TSNC.

En el estudio realizado exclusivamente en niños derechohabientes del IMSS residentes en el Distrito Federal, se reevaluó el diagnóstico histopatológico de las neoplasias sólidas. Se encontró una incidencia de 94.3 para 1992 y 1993, mayor en el sexo masculino (114.6) , que en el

femenino(68.6) con una razón V:M de 1.6. También se encontró el patrón latinoamericano de neoplasias en niños. La incidencia por grupo de edad como sigue: en los 1-4 años , de 104.8; en el de 5-9 años de 81.8 y en el de 10-14 años de 96.4. Asimismo, en 54% de las neoplasias sólidas los estadios III y IV fueron los más frecuentes. Según los datos del Hospital de pediatría de Centro Médico Nacional SXXI del IMSS, en 1993 las neoplasias malignas en niños ocuparon el primer lugar en los registros de egresos hospitalarios (24%) el segundo lugar lo ocuparon los problemas renales (9%) y el tercer lugar los neurológicos (8%). La frecuencia específica mostró el siguiente orden : leucemias (28.2%), tumores óseos (11.2%), linfomas no Hodgkin (9.8%) , enfermedad de Hodgkin (7.4%), TSNC (6.1%), retinoblastoma (4.5%) y tumores de tejidos blandos y nefroblastoma (3.5% cada uno). Por último cabe mencionar que la incidencia está aumentando en países en vías de desarrollo.(21,22)

La ocurrencia y prevalencia de las nefropatías de naturaleza progresiva en América latina tiene una gran variabilidad en relación con la distribución geográfica, con las condiciones socioeconómicas de los diversos países.(21)

En América Latina la incidencia de Insuficiencia Renal Crónica tiene un amplio rango desde 2.8-15.8 casos nuevos / por millón de habitantes en menores de 15 años. Específicamente en datos por país México con 3.5 casos nuevos / por millón de habitantes en menores de 15 años. Es evidente no sólo el aumento sino que el número de niños que reciben los tratamientos de reemplazo , están aún muy lejos de satisfacer las demandas apremiantes de atención (21).

## 2.7 Enfermedad crónica y calidad de vida.

En el contexto de las enfermedades crónicas, la evaluación del impacto de la acción médica en general, o de medidas terapéuticas específicas, requiere no sólo de la medición de constituyentes químicos de la sangre o eventos fisiológicos, sino que además es indispensable conocer el curso clínico a largo plazo de los sujetos en estudio, evaluando no sólo la cantidad de vida subsecuente a un evento, si no la calidad con que ésta ocurre y las variaciones a la que se ve sometida.(21)

La practica clínica tiene como meta preservar la función y la calidad de vida de los pacientes a través de la prevención y el tratamiento de las enfermedades. Por tanto los clínicos deberían estar capacitados para medir dichos parámetros funcionales.(21,22)

En especial en el grupo con enfermedades crónicas requieren de evaluaciones constantes en relación a la mejoría o al deterioro de su estado funcional, para lo cual no es suficiente medir variables biológicas ( hemoglobina, velocidad de sedimentación , plaquetas ) , pues carecen de estimación integral del paciente al no medir variables psicológicas y sociales.(23,24)

La evaluación de la calidad de vida y la identificación de la dimensión más afectada en escolares y adolescentes con enfermedad crónica, permitirán identificar las necesidades de salud no cubiertas, y se espera que en última instancia estimulen el desarrollo de estrategias de intervención eficaces. El conocimiento del grado de deterioro de la calidad de vida nos permitirá la evaluación y generación de recomendaciones aplicables a intervenciones preventivas, terapéuticas y de rehabilitación psicosocial.

Además de ser la calidad de vida un indicador de la calidad de atención médica.

Aunque se conoce que la enfermedad crónica afecta la calidad de vida a cualquier edad. Los estudios realizados en escolares y adolescentes con enfermedades crónicas son controversiales concluyendo diferentes evaluaciones de la percepción de la calidad de vida desde buena , regular y mala calidad de vida.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN:

¿Cuál es la percepción de la calidad de vida en escolares y adolescentes con enfermedades crónicas?

¿Cuál es la o las dimensiones de calidad de vida que más afectan la percepción de la calidad de vida en escolares y adolescentes con enfermedades crónicas?



Evaluar la percepción de calidad de vida en escolares y adolescentes con enfermedades crónicas.

Identificar la ó las dimensiones de calidad de vida que más afectan la percepción de la calidad de vida escolares y adolescentes con enfermedades crónicas.

1.--LUGAR DONDE SE REALIZARÁ EL ESTUDIO: Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional SXXI, Instituto Mexicano del Seguro Social, México, Distrito Federal.

2.--DISEÑO DEL ESTUDIO: Estudio descriptivo transversal para evaluar la percepción de la calidad de vida y la o las dimensiones de calidad de vida que más afectan la percepción de la calidad de vida en un grupo de escolares y adolescentes con enfermedades crónicas, mediante la aplicación de el cuestionario Coop Darmouth.

3.--POBLACIÓN DE ESTUDIO: Pacientes con enfermedad crónica (leucemia linfoblástica aguda, IRC en programa de hemodiálisis, tumores sólidos) entre 8 a 16 años de edad de la consulta externa de los servicios de hematología , oncología y nefrología del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI.

4.--CRITERIOS:

CRITERIOS DE INCLUSIÓN:

1.- Pacientes portadores de Leucemia Linfoblástica Aguda, Insuficiencia renal crónica y Tumores sólidos tratados en la consulta externa del Hospital de Pediatría Centro Médico Nacional SXXI.

2.- Edad: 8 años a 16 años.

3.- Que sepan leer y escribir.

4.- Que no se hayan hospitalizaron en las últimas 4 semanas o que dicha hospitalización sea menor de 24 horas.

5.- Ambos sexos.

CRITERIOS DE NO INCLUSIÓN :

- 1.- Pacientes en fase terminal
- 2.- Que no acepten participar en el estudio.

---

CALIDAD DE VIDA: Concepto multidimensional que incluye evaluación de salud física salud mental, funcionalidad en las actividades sociales, funcionalidad en las actividades de rol o papel, percepción general del sentirse bien, dolor, imagen corporal y satisfacción con la atención de la salud, mediante la aplicación de 13 preguntas con cinco opciones cada pregunta con valor de 1-5, dependiendo del puntaje obtenido se categoriza la percepción de la calidad de vida en:

13-23 muy buena

24-35 buena

36-47 regular

48-59 mala

60-65 muy mala

variable cualitativa ordinal

#### DIMENSIONES:

Salud Física: dimensión de calidad de vida la cuál se evalúa mediante la pregunta ¿Cuál de las siguientes actividades has podido realizar por lo menos durante 10 minutos? con valor de 1 a 5. 1.-Correr muy rápido, 2.-Correr rápido, 3.- Caminar a paso regular, 4.-Caminar a paso lento y 5.- Caminar a paso muy lento. Mediante una escala análoga visual (anexo 2).

Variable cualitativa ordinal

Salud Mental : dimensión de calidad de vida la cuál se evalúa mediante 2 preguntas: ¿ Con qué frecuencia has platicado con alguien de tu familia sobre lo que sientes? con valor de 1 a 5. 1.- Todo el tiempo, 2.- La mayor parte del tiempo, 3.-Algunas veces, 4.- Muy pocas veces, 5.- Casi nunca. ¿Con qué frecuencia te has sentido triste o desanimado (a)? cada pregunta con valor de 1

a 5. 1.-Nunca, 2.-Pocas veces, 3.-Algunas veces, 4.- La mayor parte del tiempo y 5.- Todo el tiempo. Mediante una escala análoga visual (anexo 2).

Variable cualitativa ordinal

Funcionalidad en las actividades sociales: dimensión de calidad de vida la cuál se evalúa mediante 2 preguntas: ¿Cómo son las relaciones con tus amigos (as)? con un valor de 1 a 5. 1.- Muy buenas, 2.- Buenas, 3.- Regulares, 4.- Malas, 5.- Muy malas. ¿ Con qué frecuencia ha estado alguien de tu familia contigo para cuidarte cuando necesitas ayuda? cada pregunta con valor de 1-5. 1.- Todo el tiempo 2.- La mayor parte del tiempo 3.- Algunas veces, 4.- Pocas veces y 5.- Casi nunca. Mediante una escala análoga visual (anexo 2).

Variable cualitativa ordinal.

Funcionalidad en las actividades de rol o papel: dimensión de calidad de vida la cuál se evalúa mediante 2 preguntas:¿Tu forma de ser o de actuar te ha causado problemas con otras personas? Y ¿Con qué frecuencia vas a la escuela? con un valor de 1 a 5. 1.- Casi nunca, 2.- Pocas veces, 3.- Algunas veces, 4.- La mayor parte del tiempo y 5.- Todo el tiempo. Mediante una escala análoga visual (anexo 2).

Variable cualitativa ordinal

Percepción general del sentirse bien: dimensión de calidad de vida la cuál se evalúa mediante 3 preguntas: ¿Cómo las has pasado? , ¿Cómo te sientes hoy? y ¿Qué tan cansado(a) te sientes hoy?,con un valor de 1-5. 1.- Muy bien, 2.- Bien, 3.- Regular , 4.- Mal, 5.- Muy mal. Mediante una escala análoga visual (anexo 2).

Variable cualitativa ordinal

Dolor: dimensión de calidad de vida la cuál se evalúa mediante la pregunta ¿Cuánto dolor tienes hoy ? , con valor de 1 a 5 . 1.- Ninguno, 2.- Dolor muy leve , 3.- Dolor leve, 4.- Dolor moderado, 4.- Dolor severo. Mediante una escala análoga visual (anexo 2).

Variable cualitativa ordinal

Imagen corporal: dimensión de calidad de vida la cuál se evalúa mediante la pregunta ¿Cómo te has sentido con tu apariencia física? con un valor de 1 a 5 . 1.- Muy satisfecho (a), 2.- Satisfecho(a), 3.- Regularmente satisfecho, 4.- Poco satisfecho (a), 5.- Insatisfecho (a). Mediante una escala análoga visual (anexo 2).

Variable cualitativa ordinal

Satisfacción con la atención a la salud: dimensión de calidad de vida la cuál se evalúa mediante la pregunta ¿ Cómo te sentiste con la atención que recibiste en este hospital? con valor de 1 a 5. 1.- Muy bien , 2.- Bien, 3.- Regular, 4.- Mal, 5.- Muy mal . Mediante una escala análoga visual (anexo 2).

Variable cualitativa ordinal

ENFERMEDAD CRÓNICA : Todos aquellos escolares y adolescentes entre 8 a 16 años 11 meses con diagnóstico de Leucemia linfoblástica aguda, Insuficiencia renal crónica en programa de hemodiálisis, Tumores sólidos. Que tengan al menos un año de haberse diagnosticado, según conste en el expediente clínico. Que sean tratados en la consulta externa del Hospital de Pediatría del Centro Médico SXXI.

Variable cualitativa nominal

EDAD: Tiempo de vida en años y meses cumplidos a la fecha de la aplicación de cuestionario.

Variable cuantitativa discreta.

SEXO: Fenotipo obtenido por la exploración física

Variable cualitativa nominal.

---

Realizamos un estudio piloto aplicando 20 cuestionarios encontrando que en el 80% de los casos regular y mala calidad de vida.

Para una población esperada del 80% de pacientes con regular o mala calidad de vida aplicaremos la siguiente fórmula.

$$N = 4 \ln 2 P(1-P) / W^2$$

$$N = 4 (1.96)^2 0.8(0.2) / 0.12$$

$$N = 245.8$$

Por lo que por lo que aplicamos 240 cuestionarios de tipo genérico Coop Darmouth para escolares y adolescentes con enfermedad crónica.



Utilizamos el programa SPSS 12.0S realizando análisis descriptivo con porcentajes y frecuencias para sexo, categoría diagnóstica, dimensiones de percepción de calidad de vida, edad , así como percepción de calidad de vida, para la comparación entre sexo masculino y femenino, así como para la comparación entre escolares y adolescentes y categoría diagnósticas utilizamos tablas de contingencia y prueba de Chi cuadrada.

---

Por medio de una carta de consentimiento informado (anexo 1) solicitamos a los padres de los pacientes la autorización firmada para la aplicación del cuestionario Coop Darmouth (anexo 2) para escolares y adolescentes, el cuál se aplicó a 245 escolares y adolescentes con enfermedad crónica ( leucemia linfoblástica aguda , insuficiencia renal crónica en programa de hemodiálisis y tumores sólidos), de la consulta externa de los servicios de hematología, oncología y nefrología del Hospital de Pediatría de Centro Médico Nacional SXXI ,ninguno de los pacientes se hospitalizó en el mes previo a la aplicación del cuestionario sólo acudieron al servicio de quimioterapia en forma ambulatoria para continuar con su tratamiento permaneciendo en este servicio menos de 24 horas, todos los pacientes tienen por lo menos 1 año de haberseles diagnosticado enfermedad crónica de tipo de tumores sólidos, leucemia linfoblástica aguda e insuficiencia renal crónica en programa de hemodiálisis según consta en el expediente clínico , de edad entre 7 años a 16años 11 meses, todos sabían leer y escribir, el cuestionario fué aplicado por la tesista residente de pediatría médica de cuarto año , en un aula de salud mental , con el apoyo de médico de salud mental , se aplicaron 245 cuestionarios , 3 de los cuáles tenían doble respuesta , se suspendió la aplicación del cuestionario en 2 pacientes uno con diarrea y otro con cefalea, por lo que sólo fueron válidos 240 cuestionarios, de los posibles daños referidos en la hoja de consentimiento informado no se reportaron en ninguno de los pacientes.

Es factible la realización debido a que se cuenta con pacientes con enfermedad crónica de la consulta externa de los servicios de oncología, hematología y nefrología, además de contar con la autorización y la supervisión del servicio de salud mental del Hospital de Pediatría del Centro Médico SXXI , para el uso de un aula de este servicio para la aplicación del Cuestionario Coop Darmouth, el cuál se encuentra validado y aceptado como instrumento genérico de evaluación de la percepción de la calidad de vida, y contamos con las copias suficientes del mismo para lograr el estudio del tamaño de muestra calculado , el cuál será aplicado por el médico residente encargado de la tesis.

En cuánto a lo ético llevaremos a cabo el principio de respeto a las personas mediante la realización de un consentimiento informado dirigido a los padres de los pacientes escolares y adolescentes con enfermedad crónica, acordando participar voluntariamente en el estudio, así como privacidad y confidencialidad, así como el hecho que los participantes no corren ningún riesgo al contestar el cuestionario aplicado, y si un beneficio en caso necesario serán posteriormente evaluados por el servicio de salud mental.

El protocolo fué aceptado por el Comité de Investigación y Ética del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI.

En cuanto a sexo masculino una frecuencia de 145 con un porcentaje de 60.4%, sexo femenino frecuencia de 95 con un porcentaje de 39.6% (tablas 1.1,1.2).

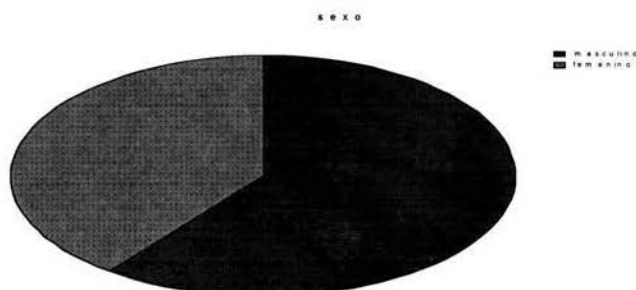


Tabla1.1

SEXO		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	masculino	145	60.4	60.4	60.4
	femenino	95	39.6	39.6	100.0
	Total	240	100.0	100.0	

Tabla1.2

En cuanto a categoría diagnóstica **Tumores Sólidos** una frecuencia de 152 con un porcentaje de 63.3%, de los cuáles 61 con diagnóstico de tumores del sistema nervioso central, 47 con diagnóstico de osteosarcoma, 29 con diagnóstico de linfoma no hodgkin, 6 con diagnóstico de neuroblastoma , 4 con diagnóstico de rabdomyosarcoma y 4 con diagnóstico de sarcoma de Ewing, En cuánto a categoría diagnóstica **Leucemia Linfoblástica Aguda** con una frecuencia 61 con un porcentaje de 25.4% e **Insuficiencia Renal Crónica** en programa de hemodiálisis con una frecuencia de 27 con un porcentaje de 11.3%. (tablas 2.1, 2.2)

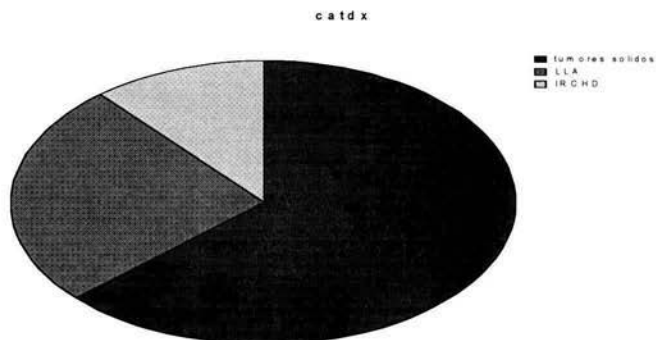


Tabla2.1

CATEGORÍA DIAGNOSTICA	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos tumores solidos	152	63.3	63.3	63.3
LLA	61	25.4	25.4	88.8
IRCHD	27	11.3	11.3	100.0

Tabla 2.2.

En cuánto a la percepción de la calidad de vida , mala con una frecuencia 11 con un porcentaje de 4.6%, regular con una frecuencia 159 con un porcentaje de 66.3%, buena con una frecuencia de 65 con un porcentaje de 27.1%, muy buena con una frecuencia 5 con un porcentaje 2.1%. (Tablas 3.1,3.2).

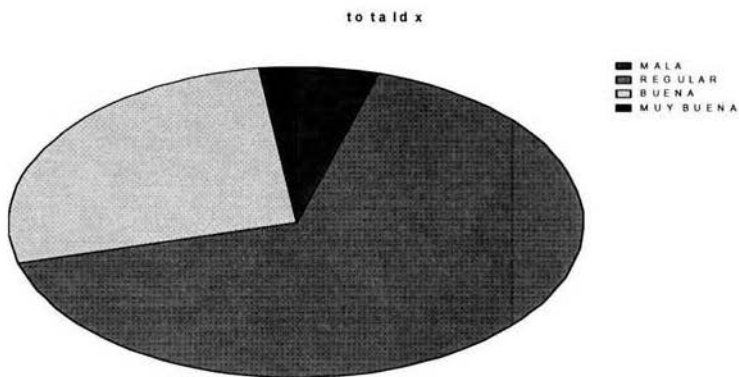


Tabla 3.1

CALIDAD DE VIDA		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	MALA	11	4.6	4.6	4.6
	REGULAR	159	66.3	66.3	70.8
	BUENA	65	27.1	27.1	97.9
	MUY BUENA	5	2.1	2.1	100.0
	Total	240	100.0	100.0	

Tabla 3.2

En cuanto a las dimensiones de la percepción de calidad de vida encontramos como dimensión más afectada salud física seguida de dolor, imagen corporal, funcionalidad en las actividades de papel o rol, percepción general del sentirse bien, salud mental, funcionalidad en las actividades sociales y satisfacción con la atención a la salud (Tabla 4, Tabla 4.1)

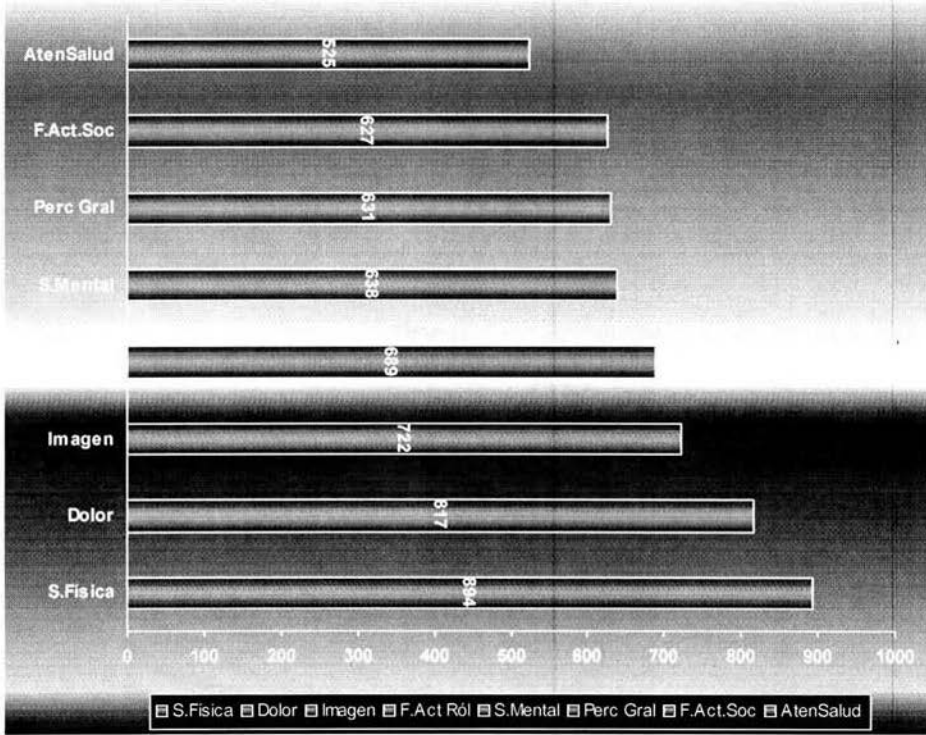
Tabla 4.

Dimensión	Salud Física	Salud Mental	F.act sociales	F.act rol ó papel
Puntuación total	894	638	627	689
Puntaje	3.7	2.61	2.6	2.87
Dimensión	Percep gral	Dolor	Imagen corporal	Atención a salud
Puntuación total	631	817	722	525
Puntaje	2.62	3.4	3.0	2.1

Puntuación total /240 cuestionarios = punta

Tabla 4.1

DIMENSIONES



En cuánto a la dimensión más afectada por diagnóstico: En Tumores Sólidos: la dimensión más afectada dolor seguida de salud física , actividad de papel ó rol , percepción general del sentirse bien ,imagen corporal, funcionalidad en las actividades sociales, salud mental y calidad en la atención a la salud. Tabla 5 y 5.1.

En Leucemia Linfoblástica Aguda :la dimensión más afectada salud física seguida por dolor , imagen corporal, funcionalidad en las actividades rol o papel, percepción general, salud mental, funcionalidad en las actividades sociales y calidad atención a la salud. Tabla 5 y 5.2.

En insuficiencia renal crónica en programa de hemodiálisis : la dimensión más afectada dolor seguida de actividades de rol o papel, salud física, percepción general, imágen corporal, salud mental, funcionalidad en las actividades sociales y calidad con la atención a la salud. Tablas 5 y 5.3.

Tabla 5.

Dimensión	Salud física	Salud mental	Act.Sociales	Act rol o papel
Puntuación total				
Tumores sólidos	471	398.5	405.5	469
LLA	234	167.5	151.5	186
IRC en HD	83	72	70	84
Tumores sólidos	3.09	2.62	2.66	3.08
LLA	3.8	2.74	2.48	3.05
IRC en HD	3.07	2.66	2.59	3.09
Dimensión	Percep. Gral.	Dolor	Imagen corporal	Atención a salud
Puntuación total				
Tumores sólidos	455	511	447	345
LLA	181.3	209	197	120
IRC en HD	81	97	78	60
Tumores sólidos	2.98	3.36	2.94	2.26
LLA	2.96	3.42	3.22	1.97
IRC en HD	2.99	3.09	2.88	2.20

Tabla 5.1 TUMORES SÓLIDOS.

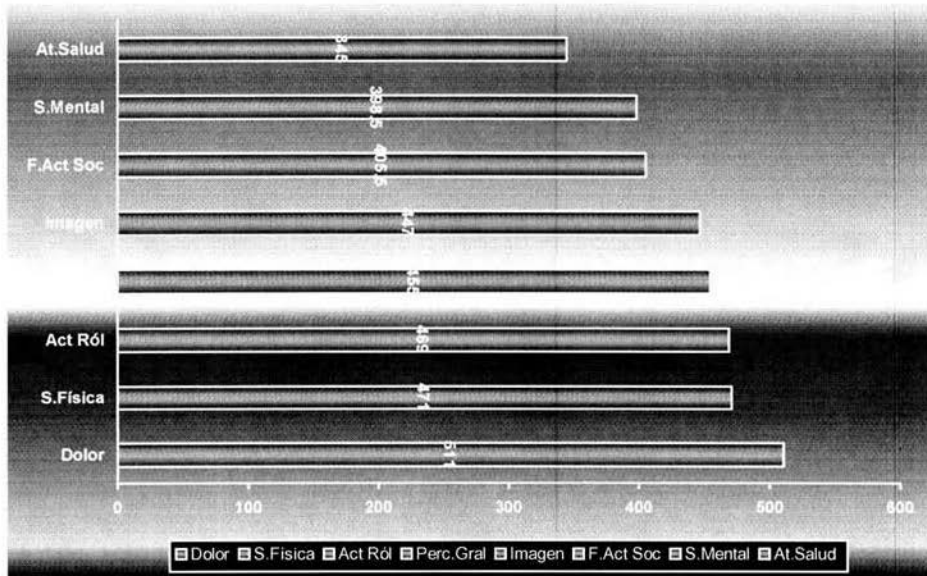
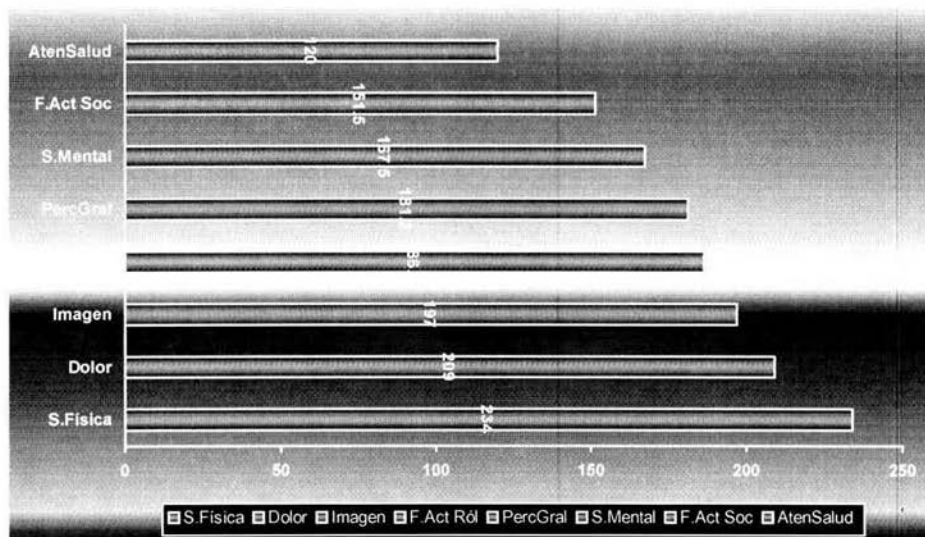




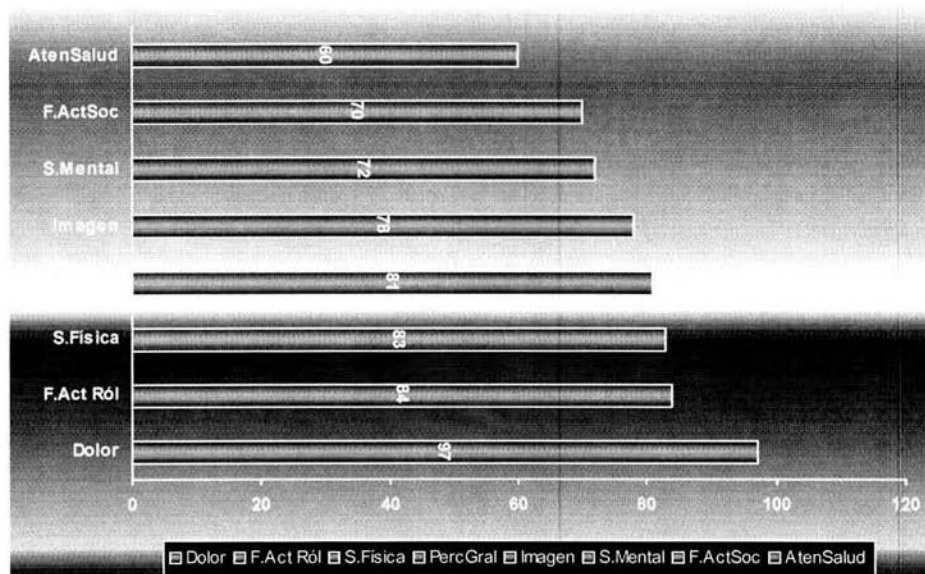
Tabla 5.2

LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA.



Dimensiones.

Tabla 5.3 INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA EN HEMODIÁLISIS



Dimensiones.

En cuánto a edad ,escolares entre 7 a 10 años con una frecuencia 119 con un porcentaje de 49.7% adolescentes entre 11 a 16 años 9 meses con una frecuencia de 121 con un porcentaje de 51.3% (tabla 6).

Tabla 6.

		Totaldx				Total
		MALA	REGULAR	BUENA	MUY BUENA	
edad; 1 al grupo de escolares y al grupo 2 adolescentes	1.00 2.00	6	74	35	4	119
Total		11	159	65	5	240

Al utilizar prueba de Chi cuadrada para comparar categorías diagnósticas tumores sólidos, leucemia linfoblástica aguda e insuficiencia renal crónica en programa de hemodiálisis encontramos que no hay diferencia significativa en cuánto a calidad de vida entre las 3 categorías diagnósticas en estudio , con una  $p = .575$ . (tabla 7).

Estadísticos de contraste(a,b)

	totaldx	Rangos		
Chi 2	1.135			
gl	2			
Sig. asintót.	.567			
	catdx	N	Rango promedio	
totaldx	tumores solidos	152	119.16	
	LLA	61	118.92	
	IRCHD	27	131.63	
	Total	240		

Tabla 7.

Prueba de Chi 2.

b Variable de agrupación: catdx

Al utilizar prueba de Chi cuadrada para comparar sexo masculino y femenino, en cuanto a calidad de vida no encontramos diferencia significativa entre sexo masculino y femenino con una  $p = .693$ .

(tabla 7.1)

	totalcap	Rangos		
Chi 2	6680.500			
	17265.50			
	0			
Z	-.394			
Sig. asintót. (bilateral)	.693			

	sexo	N	Rango promedio
totalcap	masculino	145	119.07
	femenino	95	122.68
	Total	240	

Tabla 7.1

a Variable de agrupación: sexo.

Al comparar escolares y adolescentes no encontramos en cuanto a calidad de vida diferencia significativa con una  $p = .341$  (Tablas 8.1, 8.2)

Recuento –Tabla 8.1

		Totaldx				Total
		MALA	REGULAR	BUENA	MUY BUENA	
edad; 1 al grupo de escolares y al grupo 2 adolescentes	1.00	6	74	35	4	119
	2.00	5	85	30	1	121
Total		11	159	65	5	240

Tabla 8.2

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi 2.	3.348(a)	3	.341
	3.477	3	.324

---

Debido a los avances médicos en el campo de la pediatría tenemos en la actualidad una población pediátrica creciente portadora de enfermedades crónicas, siendo en nuestro hospital las principales enfermedades de evolución crónica que se atienden en el grupo de escolares y adolescentes : Leucemia Linfoblástica Aguda, Tumores Sólidos e Insuficiencia Renal Crónica, por lo que es de interés evaluar este grupo etario, ya que el escolar y adolescente debido a su capacidad cognoscitiva es capaz de evaluar su propia percepción de calidad de vida, ya que debe ser el propio paciente el que evalúe su percepción de calidad de vida y no sus padres o médicos tratantes.

Encontrándose en nuestro estudio regular calidad de vida en un 66.3%, buena calidad de vida en un 27.1% ,mala calidad de vida en un 4.6% y muy buena calidad de vida en 2.1%.

En forma global la dimensión más afectada es salud física , seguida de dolor ,imagen corporal, funcionalidad en las actividades de papel y rol, percepción general del sentirse bien, salud mental, funcionalidad en las actividades sociales y satisfacción con la atención a la salud.

En cuanto a sexo y calidad de vida no se encontró diferencia significativa entre sexo masculino y femenino , en cuanto a grupo etario y calidad de vida no se encontró diferencia significativa entre escolares y adolescentes.

En los pacientes con tumores sólidos se encontró regular calidad de vida , encontrándose también regular calidad de vida en el grupo brasileño (12), ambos estudios en pacientes en los cuales se había hecho el diagnóstico por lo menos un año previo , en contraste con lo encontrado en nuestro hospital en el año de 1996 por López-Valois y colaboradores (8), donde se encontró en este grupo de escolares y adolescentes buena calidad de vida sin embargo en estos pacientes se había hecho el diagnóstico seis meses previos. Por lo que creemos que este contraste entre buena y regular

calidad de vida se debe al mayor tiempo posterior al diagnóstico así como al mayor tiempo de tratamiento .

En los pacientes con leucemia linfoblástica aguda en el grupo de edad de 7 a 16 años se encontró regular calidad de vida, considerando que en nuestro cuestionario es el propio paciente el que emite el juicio de percepción de calidad de vida y no sus padres o médico tratante. Al comparar los resultados con los obtenidos en Hospital Infantil de México en 1999 ,Toledo-Nandy-Ávila-Figueroa (9),utilizando el mismo instrumento de evaluación que el usado por nosotros, evaluando sólo escolares, en los pacientes con leucemia linfoblástica aguda en tratamiento de inducción a la remisión se encontró regular calidad de vida, y en aquellos en tratamiento de mantenimiento o consolidación se encontró buena calidad de vida.

En contraste, en nuestro hospital en el año de 1992-1993, Arias-Hernández-Benitez y cols (7), estudiaron niños de 2 a 16 años, documentando en forma global que el 100% de los pacientes obtuvo calificación satisfactoria, sin embargo en este instrumento la aplicación del cuestionario se realizó mediante un interrogatorio de la madre y del paciente, contrastandose con una escala de nivel de desempeño diario determinada por el médico tratante de hematología. Por lo que creemos que este contraste entre regular y buena calidad de vida se deben a las diferentes edades, a la etapa de tratamiento, así como a la percepción de la calidad de vida ya sea por el propio paciente , sus padres o su médico.

En los pacientes con insuficiencia renal crónica en programa de hemodiálisis, se encontró buena calidad de vida, destacando que sólo se evaluarón 27 pacientes que representan el 11% del nuestro total de pacientes de nuestro estudio, encontrando en un nuestro hospital en el año 2004 (Kitsu-Aguilar –Ibarra) en escolares y adolescentes con insuficiencia renal crónica en programa de diálisis peritoneal buena calidad de vida.

Debiendo resaltarse que la calidad de atención a la salud, un indicador de percepción de calidad de vida, es la dimensión MENOS afectada encontrada en nuestro estudio , asumiendo con esto

que nuestros escolares y adolescentes perciben una buena satisfacción con la atención a la salud brindada en nuestro hospital.

Llama la atención que el dolor sea la segunda dimensión más afectada , ya que está puede modificarse con tratamiento médico .

Por lo que es de relevancia destacar que la evaluación de la percepción de calidad de vida y la dimensión o dimensiones más afectadas, nos permitirán identificar las necesidades de salud no cubiertas y estimulan el desarrollo de estrategias de intervención eficaces, así como a la generación de recomendaciones aplicables a intervenciones preventivas, terapéuticas y de rehabilitación psicosocial.

Al evaluar la percepción de calidad de vida en escolares y adolescentes con enfermedad crónica: tumores sólidos, leucemia linfoblástica aguda e insuficiencia renal crónica se encontró regular calidad de vida.

Identificamos como dimensión más afectada salud física seguida por dolor, imagen corporal, funcionalidad en las actividades de papel o rol (ausentismo escolar) ,percepción general del sentirse bien, salud mental, funcionalidad en las actividades sociales y como última dimensión satisfacción con la atención a la salud.

Al comparar la percepción de calidad de vida entre el sexo masculino y el sexo femenino no se encontró diferencias significativas.

Al comparar la percepción de calidad de vida entre el grupo de escolares de 7 a 10 años 11 meses con el grupo de adolescentes de 11 a 16 años 11 meses no se encontró diferencias significativas.

Debe hacerse notar que la satisfacción con la atención a la salud percibida en los escolares y adolescentes con enfermedad crónica es buena, ya que es la dimensión menos afectada, haciendo notar que la calidad de vida es un indicador de la calidad de atención a la salud.

La evaluación de la calidad de vida y la identificación de la dimensión o dimensiones más afectadas permitirán identificar las necesidades de salud no cubiertas, esto se comenta por el hecho que la segunda dimensión más afectada es dolor , el cual puede ser tratado.

---

- 
1. Rosebaum,P.,Cadman,D. & kirpalani, H. Pediatrics: Assessing Quality of life. In Spilker, B(Eds.).Quality of life assessments in Clinical Trials. New York. Raven Press.Ltd. 1990.
  2. Alvaradejo,C., Gálvez,M. Estudio Preeliminar a la Construcción de una escala de calidad de vida para pacientes que sobreviven a padecimientos crónicos. Tesis de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México. Hospital General de México. 2001.
  3. Testa MA, Simonson DC, McHorney CA. Assessment of quality of life outcomes. N.Engl J Med 1996; 334:835-40.
  4. Johnson B. Assessment of quality of life in chronic diseases. Acta Paediatr Scand 1987; 337: 164-69.
  5. Velarde JE, Ávila FC. Evaluación de la calidad de vida. Salud Pública Mex 2002;44:349-361.
  6. Stewart AL, Hays RD, Ware JE. The MOS short-form general health survey: reliability and validity in a patient population. Med Care 1998; 26:724.
  7. Arias Gómez J, Hernández Hernández DM, Benítez Aranda H, Villasis Keever MA, Bernáldez Ríos R, Martínez García MA. Un instrumento para medir la calidad de vida por medio del desempeño diario en pacientes pediátricos con leucemia. Gac Med Mex 1996; 132:19-28.



8. López GA, Valois FL, Arias GJ, Alonso VF, Cárdenas NR, Villasís KMA et al. Validación del cuestionario COOP-Darmouth para evaluar estado biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica. *Bol Med Infant Mex* 1996; 53:606-16.
9. Toledo BME, Nandy Lozano ME, Ávila-Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas mediante el empleo de cuestionarios específicos y genéricos como instrumentos de medición. Tesis de pediatría médica. Universidad Nacional Autónoma de México. Hospital Infantil de México, 1999.
10. Zuñiga MA, Carillo Jiménez GT, Fos PJ, Gandek B, Medina Moreno RM. Evaluación del estado de salud con la encuesta SF-36. Resultados preliminares en México. *Salud Pública Mex* 1999; 41:110-18.
11. Caron, C. and Rutter, M. Comorbidity in child psychopathology: concepts, issues and research strategies. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 1991; 32:1063-80.
12. Kuczynski E, Silva CAA, Cristofani LM, Kiss MH, Odone Filho V, Asumpeao FB Jr. Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes portadores de enfermedades crónicas y/o incapacitadoras estudio brasileño. *An Pediatr* 2003; 58:550-55.
13. Velarde-Jurado E, Avila-Figueroa C. Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. *Salud Pública Mex* 2002; 44:448-63.
14. Wasson JH, Kairys SW, Nelson EC, Kalishman N, Baribeau P. A Short Survey for Assessing Health and Social Problems of Adolescents. *J Fam Pract* 1994; 38 :489-94.
15. Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease specific measures in assessing health status and quality of life. *Med Care* 1989; 27:217-32.

16. Fajardo Gutierrez A, Yamamoto Kimura LT, Garduño Espinoza J, Hernández Hernández DM, Martínez García MC. Consistencia y validez de una medición en la investigación clínica pediátrica. Definición, evaluación y su interpretación. *Bol Med Hosp. Infant Mex* 1991; 48:367-81
17. Bullinger M, Schmidt S, Peterson C. Assessing quality of life of children with chronic health condition and disabilities: a European approach. *International Journal of Rehabilitation Research* 2002; 25:197-206.
18. Boyle, M.H., Offord, D.R., Racine, Y.A., Sanford, M.B. Identifying thresholds for psychiatric disorder: issues and prospects. *J Am Acad of Child and Adolesc Psychiatry* 1996; 35,1440-8.
19. Foncerrada MM. La responsabilidad del médico ante los niños enfermos de padecimientos amenazantes para la vida o para la calidad de ésta. *Rev Med IMSS* 1991; 29:33-36.
20. Nelson EC, Landgraf JM, Hays RD, Wasson JH, Kirk JW. The functional status of patients. How can it be measured in physicians offices. *Med Care* 1990; 28:111-26.
21. Stephen BM, Hulley MD, Steven RC, Warren SB. *Designing Clinical Research An Epidemiologic Approach Second Edition*, Lippincott Williams & Wilkins.; 2001: 91-92.
22. Fajardo Gutierrez A, Mejía Arangure JM, Hernández Cruz L, Mendoza Sánchez HF, Garduño Espinosa J y Martínez García MC. Epidemiología descriptiva de las neoplasias malignas en niños. *Rev Panam Salud Pública* 1999; 6 :75-82.
23. Baumann L.J, Drotar D, Leventhal JM et al. A review of psychosocial interventions for children with chronic health conditions. *Pediatrics* 1997; 100:244

24. Guzmán J, Ponce de León S, Pita-Ramírez L, Castillo Rentería C, Pérez Pimentel L. El cambio en la calidad de vida como indicador de curso clínico de la enfermedad. Rev Invest Clin 1993; 45:439-52

## ANEXO 1. Hoja de consentimiento informado.

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
HOSPITAL DE PEDIATRÍA DEL CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI.

México, D.F. a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2005.

Yo \_\_\_\_\_ padre / madre de \_\_\_\_\_ acepto que a mi hijo (a) participe en el estudio EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN ESCOLARES Y ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD CRÓNICA que se realiza en el Hospital de Pediatría del CMNSXXI, a través de la aplicación de un cuestionario, en el cuál se realizan una serie de preguntas relacionadas a su salud física, salud mental, actividades sociales, actividades de rol o papel, dolor, imagen corporal, percepción general del sentirse bien, atención a la salud,

Posibles daños: Este cuestionario puede ocasionar cambios en sus emociones, por lo que se realizará en presencia del padre/madre, así como médico de salud mental, por lo que en caso de así desearlo el escolar, el adolescente o el padre/madre, se suspenderá en el momento que lo deseen, y serán atendidos por el médico del servicio de salud mental.

Posibles beneficios en caso de presentar alguna alteración se enviará al servicio de salud mental para su atención integral.

Nombre	Firma
Paciente _____	_____
Testigo _____	_____
Testigo _____	_____

Investigador responsable: Dr. Jorge Luis Ponce Carmona.

Médico adscrito al servicio de Salud Mental del Hospital de Pediatría del CMNSXXI  
2o piso. Consulta externa. Teléfono 56276943 o 56276900 extensión 22304.

Anexo 2. Cuestionario Coop Darmouth

**ESTA TESIS NO SALE  
DE LA BIBLIOTECA**

**QUESTIONARIO COOP  
DARMOUTH.**

## DURANTE EL ÚLTIMO MES

¿Cuál de las siguientes actividades has podido realizar por lo menos durante 10 minutos ?

CORRER MUY RÁPIDO	
CORRER RÁPIDO	
CAMINAR A PASO REGULAR	
CAMINAR A PASO LENTO	
CAMINAR A PASO MUY LENTO	

## DURANTE EL ÚLTIMO MES

¿Con qué frecuencia has platicado con alguien de tu familia sobre lo que sientes ?

TODO EL TIEMPO	
LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO	
ALGUNAS VECES	
MUY POCAS VECES	
CASI NUNCA	

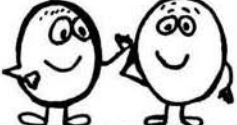

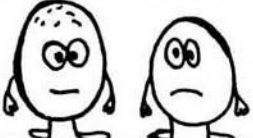
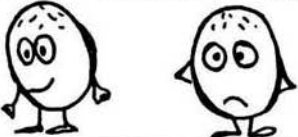



## DURANTE EL ÚLTIMO MES

¿Con qué frecuencia te has sentido triste o desanimado(a)?

NUNCA	
POCAS VECES	
ALGUNAS VECES	
LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO	
TODO EL TIEMPO	

**DURANTE EL ÚLTIMO MES**  
**¿Cómo son las relaciones con tus amigos?**

MUY BUENAS	
BUENAS	
REGULARES	
MALAS	
MUY MALAS	

## DURANTE EL ÚLTIMO MES

¿Con qué frecuencia ha estado alguien de tu familia contigo para cuidarte cuando necesitas ayuda

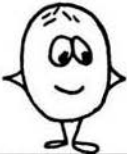

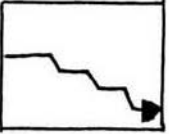
TODO EL TIEMPO	
LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO	
ALGUNAS VECES	
POCAS VECES	
CASI NUNCA	

## DURANTE EL ÚLTIMO MES

¿Tu forma de ser o actuar te ha causado problemas con otras personas?

CASI NUNCA	
POCAS VECES	
ALGUNAS VECES	
LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO	
TODO EL TIEMPO	





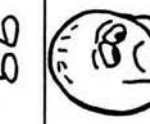
DURANTE EL ÚLTIMO MES  
¿Con qué frecuencia vas a la escuela?

SIEMPRE VOY A LA ESCUELA		
A MENUDO VOY A LA ESCUELA		
ALGUNAS VECES VOY A LA ESCUELA		
RARA VEZ VOY A LA ESCUELA		
NO VOY A LA ESCUELA		

**¿CÓMO LAS HAS PASADO LAS ÚLTIMAS 4 SEMANAS?**

<b>MUY BIEN</b>
<b>BIEN</b>
<b>REGULAR</b>
<b>MAL</b>
<b>MUY MAL</b>

¿Cómo te sentías cuando llegaste al hospital?

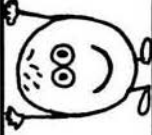
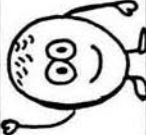



MUY BIEN	
BIEN	
REGULAR	
MAL	
MUY MAL	

¿QUÈ TAN CANSADO (A) TE SIENTES HOY?


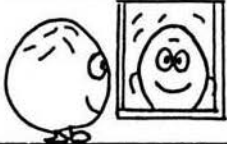
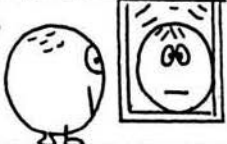

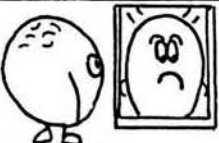
NO ME SIENTO CANSADO (A)	
ME SIENTO UN POCO CANSADO (A)	
ME SIENTO REGULARMENTE CANSADO (A)	
ME SIENTO CANSADO (A)	
ME SIENTO MUY CANSADO (A)	





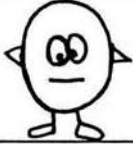

¿ CUÁNTO DOLOR TUVISTE AL LLEGAR AL HOSPITAL?

NINGUNO	
DOLOR MUY LEVE	
DOLOR LEVE	
DOLOR MODERADO	
DOLOR SEVERO	

DURANTE EL ÚLTIMO MES....  
¿Cómo te has sentido con tu apariencia física?

MUY SATISFECHO (A)	
SATISFECHO (A)	
REGULARMENTE SATISFECHO (A)	
POCO SATISFECHO (A)	
INSATISFECHO (A)	

**DURANTE ESTA HOSPITALIZACIÓN**  
**¿Cómo te sentiste con la atención que recibiste en este hospital?**

MUY BIEN	
BIEN	
REGULAR	
MAL	
MUY MAL	