

“Calidad de vida y estado funcional en adolescentes
con cáncer”

MAESTRO EN CIENCIAS MÉDICAS

PRESENTA:

Dra. Gloria Araceli López García.

Hospital de Pediatría Centro Médico Nacional Siglo XXI.

TUTORA:

Dra. Susana Navarrete Navarro.

Hospital de Pediatría Centro Médico del Occidente, IMSS.



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.

Dedicó este trabajo de investigación a mis hijos Carlos y Katia, y a mi esposo José Luis, quienes me han apoyado y motivado para seguir adelante en todas las circunstancias.

Agradezco profundamente al Dr. Sergio Flores y a mis Sinodales los comentarios y aportaciones que enriquecieron mi trabajo y mi formación como alumna de Maestría.

INDICE

Portada	1
Dedicatoria y Agradecimientos.....		2
Índice	3
Resumen	4
Planteamiento del Problema	5
Antecedentes	6
Objetivos	14
Hipótesis	15
Justificación	16
Pacientes y Métodos	17
Resultados	23
Discusión	28
Conclusiones	33
Anexos	34
Gráficas	59
Bibliografía	63

RESUMEN

Problema: La percepción de calidad de vida de los adolescentes con cáncer que están recibiendo tratamiento médico o quirúrgico, se afecta por factores propios del paciente, del avance de la enfermedad o del entorno hospitalario. Si identificamos los factores que influyen negativamente en su percepción de calidad de vida, entonces podríamos prevenir o corregir aquellos factores susceptibles de cambio y mantener o mejorar los factores que demuestran resultados favorables al paciente.

Objetivos: Evaluar la percepción de calidad de vida en adolescentes con cáncer que fueron atendidos en un hospital pediátrico de tercer nivel de atención e identificar los factores que la afectaron negativamente.

Método y pacientes: Diseño de casos y controles anidados en una cohorte. Previa validación del cuestionario COOP-Dartmouth (escala análoga visual tipo Likert), se aplicó a 100 adolescentes con cáncer hospitalizados. De acuerdo al puntaje global obtenido, se consideraron **casos** a puntajes ≥ 28 (“mala” percepción de calidad de vida) y **controles** a puntajes ≤ 27 (“buena” percepción de calidad de vida). Se investigó la asociación entre la variable dependiente “mala” percepción de calidad de vida y las variables independientes: género femenino, medio socio-económico bajo, familia disfuncional, tipo de hospitalización urgente, estadio avanzado, cirugía e infección de adquisición intra-hospitalaria. Se midió la magnitud de las asociaciones y se identificó el mejor modelo de regresión logística para predecir “mala” percepción de calidad de vida.

Resultados: El cuestionario COOP-Dartmouth obtuvo un coeficiente estandarizado alfa de Cronbach de 0.87 y mostró evidencia para validez de apariencia, de contenido y de constructo. Las calificaciones de percepción de calidad de vida, en escala ordinal, de los adolescentes con cáncer se distribuyeron de la siguiente manera: “muy buena” 27%, “buena” 44%, “regular”, mala 0% y “muy mala” 11%. En el análisis de casos y controles, los factores que se asociaron a “mala” percepción de calidad de vida fueron cursar con infección de adquisición intra-hospitalaria y el tipo de hospitalización urgente.

Conclusiones: Es necesario mantener y mejorar las acciones preventivas enfocadas a disminuir el número de infecciones intra-hospitalarias en los adolescentes con cáncer, ya que son susceptibles de ser evitadas por el personal de salud. La prevención y tratamiento de las complicaciones post-quimioterapia o por avance de la enfermedad, tales como fiebre y neutropenia, así como dolor y otras molestias físicas que presentan los adolescentes con cáncer, deben ser tratadas con oportunidad, con el fin de mejorar la percepción de calidad de vida.

Palabras clave: adolescentes, cáncer, calidad de vida, infección nosocomial, hospitalización.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los adolescentes representan una gran parte de la población mundial y requieren de servicios médicos con niveles adecuados de calidad, especialmente aquellos que padecen enfermedades crónicas como el cáncer; ya que, con los avances terapéuticos, los clínicos nos enfrentaremos en el futuro a una mayor cantidad de sobrevivientes de esta entidad (25).

Si los sistemas de salud desean mejorar la calidad de sus servicios, requieren de evaluaciones y seguimiento con el fin de prevenir y/o corregir oportunamente aquellos factores susceptibles de cambio y mantener los que demuestren resultados favorables para el paciente (31); así entonces, es válido plantearnos las siguientes preguntas:

1. ¿Qué grado de confiabilidad y validez posee el cuestionario COOP-Dartmouth para evaluar la percepción de calidad de vida en un grupo de adolescentes con cáncer atendidos en el Hospital de Pediatría, durante el 1 de marzo al 31 de diciembre de 1999?
2. ¿Cuáles son los factores del paciente, de la enfermedad o de la atención hospitalaria que pueden influir en la mala PCVida de adolescentes con cáncer egresados durante el periodo del 01 de enero al 30 de octubre de 2000?

ANTECEDENTES

Salud y Vida.

En la literatura médica el concepto estado de salud, estado funcional y *calidad de vida* se usan de manera indistinta para referirse al dominio de “salud” (1). El dominio denominado “salud” abarca desde aspectos de la vida valorados como negativos por ejemplo la muerte, hasta aspectos positivos, como la función de rol (actividades de rol o papel) o la felicidad. Algunos investigadores médicos utilizan el concepto llamado “health -related quality of life” porque existen varios aspectos de la vida que no son considerados como parte del dominio “salud”, como serían, el ingreso económico, la libertad y la calidad del medio ambiente (1-2)

Definición de Percepción de calidad de vida.

En el ámbito de la investigación clínica, la calidad de vida del paciente esta considerada como un atributo mental que ha sido definido como una sensación subjetiva y personal de “sentirse bien” (3). Si relacionamos éste último concepto con la definición de salud de la Organización Mundial de la Salud, entonces, tenemos que **calidad de vida** puede definirse como una “sensación subjetiva y personal de bienestar físico, psicológico y social” (4). En este estudio nos referiremos a éste concepto como percepción de calidad de vida (**PCVida**).

Dimensiones del constructo Percepción de calidad de vida.

Los instrumentos que miden la PCVida toman en cuenta las dimensiones que integran el constructo denominado “salud” y el espectro de los diversos estados de salud (enfermedad - bienestar).

De acuerdo con Campbell y Andrews, la PCVida es un concepto multidimensional y por ende no sólo incluye el bienestar bio-psico-social, también contiene el estilo de vida, la calidad de la casa, el vecindario, la satisfacción con el trabajo y muchos otros factores. Sin embargo, las siguientes dimensiones han sido reconocidas como el estándar mínimo para aquellos instrumentos que pretenden medir la PCVida relacionada con salud: 1) salud física, 2) salud mental, 3) funcionalidad en las actividades sociales. 4) funcionalidad en las actividades de rol o papel y, 5) la percepción general del sentirse bien ((5-7). Cabe aquí mencionar, que las reglas o propiedades psicométricas que deben poseer estos instrumentos son las siguientes: 1) *confiabilidad* (reproducibilidad) y 2) *validez*, que permiten la homogeneización de la medición, debido a que facilitan la objetividad, cuantificación, comunicación y la generalización científica. De hecho, todo uso de medición está basado de manera esencial en el consenso y progresa conforme se acuerdan mejores convenciones (8-10).

Instrumentos que miden percepción de calidad de vida.

Existen diversos estudios en donde la medición de la PCVida se ha realizado con instrumentos estandarizados, que han probado ser confiables y válidos en adultos y en ancianos con enfermedades crónicas (13-17); pero, la mayoría de esos instrumentos están constituidos por un gran número de preguntas, requieren de complejos cálculos para obtener los puntajes globales y además, muy pocos han sido traducidos y validados al español (18-19).

Cuestionario COOP-Dartmouth para la evaluación de PCVida.

Para facilitar la aplicación de cuestionarios a pacientes que son atendidos en el área clínica, el grupo COOP-Dartmouth en EU, desarrolló un instrumento auto-administrable, confiable y válido para medir el estado funcional o PCVida en adultos con enfermedades crónicas. Sus reactivos evalúan las dimensiones física, emocional, social, dolor y bienestar subjetivo, a través de cuadros ilustrativos que muestran las preguntas con respuestas en forma de escala análoga visual (tipo Likert) (20-21).

El grupo COOP-Dartmouth también ha construido y validado una versión para adolescentes, el cual tiene como atractivo la posibilidad de evaluar las tareas del desarrollo psico-social propias de esta edad. Este instrumento fue aplicado a ciento sesenta y ocho adolescentes atendidos en dieciocho consultorios médicos, así como a cuatrocientos noventa estudiantes que asistían con regularidad a la escuela. Treinta y seis de esos estudiantes eran hispanos parlantes, a quienes se les aplicó una traducción en español del mismo cuestionario. Los adolescentes atendidos en consultorios médicos obtuvieron calificaciones de estado funcional o

PCVida más bajas que sus equivalentes en las escuelas. Por tanto esta versión para adolescentes del cuestionario COOP-Dartmouth está considerada como un sustituto razonable de instrumentos multi-items, ya que posee confiabilidad con un α de Cronbach de 0.94; así como, validez convergente de 0.62 y validez discriminativa de 0.34 (22-23).

Mortalidad y sobrevida en adolescentes con cáncer

La adolescencia se define de acuerdo con la OMS, como el periodo comprendido entre los 10 y 19 años de edad (24). Dicho grupo etario es de gran interés en el campo de la investigación clínica, porque representa al 30% de la población mundial y para el año 2,000, esta cifra se elevó al 70% en el continente americano. En nuestro país, las causas de mortalidad para los adolescentes están experimentando el fenómeno de transición epidemiológica, el cual se manifiesta en la tasa de mortalidad por neoplasias malignas que ocupó el quinto lugar en 1980 y el cuarto lugar en 1990; por ello, los sistemas de salud se estarán enfrentando cada vez con más frecuencia a éste tipo de enfermedades (25). Este aspecto es palpable en el Hospital de Pediatría Centro Médico Nacional Siglo XXI, en donde las enfermedades neoplásicas ocupan el primer lugar como causa de muerte en los adolescentes que ahí reciben atención médica (26).

En la actualidad, la sobrevida a 5 años de un niño con cáncer, es aproximadamente del 67 % y cada año aumenta el número de sobrevivientes, por eso los investigadores clínicos han buscado otro tipo de indicadores (como la percepción de calidad de vida y el estado funcional) que complementen las clásicas mediciones de efectividad terapéutica y que además, revelen el impacto

del tratamiento sobre el paciente y su familia (27-29). Todo lo anterior, tiene como fin ofrecer mejores servicios de salud a este tipo de pacientes cuya evolución crónica requiere la constante solicitud de atención médica.

Relación entre calidad de la atención a la salud y percepción de calidad de vida.

Cuando se desea mejorar la calidad de los servicios de salud, es necesaria una evaluación de la misma, la cual puede ser obtenida a través del uso del modelo teórico propuesto por Donabedian, y en el cual es posible enfocar la evaluación de la calidad de la atención a la salud mediante tres procedimientos mejor conocidos como evaluación de la *estructura*, el *proceso* y los *resultados*. El término *estructura* se refiere a los atributos materiales y a aquellos relacionados con la organización, éstos son relativamente estables en los sitios donde se proporciona la atención. El término *proceso* incluye todas las actividades que se realizan en los pacientes, tanto por parte de los médicos y otros proveedores de la atención a la salud, así como la habilidad con la que se llevan a cabo; en esta dimensión, también se incluye todo lo que los pacientes hacen por sí mismos, como la adherencia al tratamiento. El término *resultados* hace referencia a lo que se obtiene para el paciente; por ejemplo, un resultado supone un cambio en el estado de salud o PCVida (para bien o para mal) y puede atribuirse a la atención que está siendo evaluada. Los *resultados* también incluyen otras consecuencias de la atención a la salud, tales como conocimiento sobre la enfermedad, cambios en la conducta que conducen a la salud y la satisfacción del paciente (30).

Con dicho modelo teórico se puede inferir que una “buena” *estructura* aumenta las posibilidades de un “buen” proceso y a su vez un “buen” *proceso* incrementa las posibilidades de un “buen” *resultado*. Y si los *resultados* son aceptables, es posible deducir que el *proceso* que los antecedió fue “bueno”. Aunque aquí hay que tomar en cuenta, que las bases científicas de la práctica clínica están en un proceso de cambio constante y en consecuencia nuestros juicios sobre lo que constituye la calidad, deben cambiar de manera concomitante. También es importante señalar que las relaciones aquí comentadas son probabilidades, no certezas; es decir, un paciente puede fallecer a pesar de haber recibido la mejor de las atenciones posibles o sobrevivir a pesar de haber recibido un mal tratamiento; sin embargo, lo que cuenta es lo que sucede habitualmente y no las excepciones (30-32).

Si la meta de la práctica clínica es preservar la función y/o calidad de vida de los pacientes, a través de la prevención y/o el tratamiento de las enfermedades; y si el mejoramiento de la función bio-psico-social o percepción de calidad de vida, está bien reconocido como un indicador de *resultados* de la calidad de atención a la salud, entonces los prestadores de servicios de salud estamos obligados a evaluar dicho parámetro en el seguimiento de la atención médica, especialmente en aquellos pacientes con enfermedades crónicas como el cáncer, en quienes se necesitan evaluaciones constantes en relación a la mejoría o el deterioro de su PCVida (33). De hecho, la medición de PCVida ha documentado su utilidad para identificar diferencias entre pacientes o grupos de pacientes, para predecir resultados y para evaluar el efecto de intervenciones terapéuticas (1,33-34).

En la evaluación de PCVida, Maurice-Stam y su grupo encontraron que los pacientes con cáncer, con edades de 8 a 15 años, estudiados 2 meses después de un tratamiento exitoso, que proveían de familias funcionales se sentían mejor en su casa y con sus padres que aquellos pacientes que provenían de familias no funcionales, lo cual se refleja en la correlación positiva entre las variables función familiar y salud- relacionada con calidad de vida (35).

En el estudio de Frances y colaboradores, realizado en niños y adolescentes con osteosarcoma, encontraron mejor PCVida en hombres que en mujeres; la cual mejoró paulatinamente 12 meses después de la cirugía y empeoró en aquellos casos con tumores de más de 8 cm. (36) .

Por otro lado, los estudios de Williams D.R. y de Marmot M. afirman que el estado socioeconómico es un factor determinante de diferencias en el estado de salud en mujeres y hombres, pues a menor ingreso económico presentan peor estado de salud o peor PCVida comparándolos con aquellos casos que obtienen mejores ingresos (37-38).

De acuerdo a Ammann et al los niños y adolescentes con cáncer que reciben quimioterapia, presentan fiebre y neutropenia como problemas clínicos que frecuentemente necesitan hospitalización inmediata para aplicación de antimicrobianos de amplio espectro, lo cual afecta la satisfacción de los pacientes y sus padres (39).

En las últimas décadas, numerosos estudios se han enfocado a evaluar la salud relacionada con calidad de vida en sobrevivientes de cáncer durante la infancia; pero no sucede lo mismo con la PCVida de los pacientes pediátricos

después de haber terminado el tratamiento (36) o bien durante el tiempo en que reciben el mismo. De ahí la importancia de contar con mediciones de PCVida durante el tiempo en que los pacientes son sometidos a quimioterapia, radioterapia y/o cirugía, con el fin de conocer aquellos factores que influyen negativamente y que pudieran ser mejorados (28).

OBJETIVOS

Objetivo general.-

Evaluar la percepción de calidad de vida en adolescentes con cáncer e identificar factores que la afectan negativamente.

Objetivos específicos.-

1. Validar psicométricamente el cuestionario COOP-Dartmouth (grado de confiabilidad y validez) para evaluar la percepción de calidad de vida, en un grupo de adolescentes con cáncer atendidos en el Hospital de Pediatría CMN SXXI, desde el 1 de marzo al 31 de diciembre de 1999.
2. Identificar los factores que se asocian a la percepción de mala calidad de vida en adolescentes con cáncer que fueron egresados de hospitalización, durante el 1º de enero al 30 de octubre de 2000.

HIPÓTESIS

1. El cuestionario COOP-Dartmouth tiene un grado de consistencia interna mayor a 0.80 del coeficiente α de Cronbach.
2. El cuestionario COOP-Dartmouth posee > 80% de acuerdo entre jueces que evaluaron su validez de apariencia y de contenido.
3. El cuestionario COOP-Dartmouth posee validez de constructo, ya que es capaz de discriminar a aquellos adolescentes con cáncer, cuya percepción de calidad de vida es diferente en función de la presencia o ausencia de síntomas.
4. Los factores que pueden influir en la Mala PCVida al egreso hospitalario son: presentar un estadio clínico avanzado, pertenecer a medio socioeconómico bajo, convivir en una familia disfuncional, ser hospitalizado de manera urgente, ser sometido a la realización de alguna intervención quirúrgica y presentar alguna complicación intrahospitalaria.

JUSTIFICACION

El Hospital de Pediatría del CMN Siglo XXI atiende principalmente a pacientes con enfermedades crónicas, de las cuales el cáncer representa una de las más comunes. Las neoplasias que se presentan con mayor frecuencia en el grupo de adolescentes son leucemias, linfomas, tumores del sistema nervioso central y tumores óseos (26).

Con fines de ofrecer una atención integral a dichos pacientes, es necesario contar con evaluaciones periódicas relacionadas no sólo con la enfermedad principal sino también con el grado de deterioro o mejoría de la percepción de calidad de vida. La versión para adolescentes del cuestionario COOP-Dartmouth, permite evaluar la PCVida de manera práctica en el trabajo diario, tanto a nivel de la consulta externa como en hospitalización (20-23).

Durante el proceso de tratamiento médico y/o quirúrgico, la PCVida de los adolescentes con cáncer puede afectarse por factores propios del huésped, de la evolución clínica de la enfermedad y del entorno hospitalario, de ahí la necesidad de evaluarla para garantizar mejores servicios de salud a nuestros pacientes.

PACIENTES Y METODOS

FASE I: **PRUEBA PARA VALIDAR PSICOMETRICAMENTE EL INSTRUMENTO DE MEDICION.**

Se llevó a cabo una prueba piloto para documentar el grado de confiabilidad y validez del cuestionario auto-administrable COOP-Dartmouth en adolescentes con cáncer, atendidos en consulta externa y en hospitalización, del 1 de marzo al 31 de diciembre de 1999.

La confiabilidad del cuestionario COOP-Dartmouth se determinó a través de cálculo del coeficiente de confiabilidad alfa - Cronbach (9).

Para establecer la validez de apariencia se requirió que al menos el 80% (7/8) de un grupo de jueces estuvieran de acuerdo en que dicho instrumento mide la percepción de calidad de vida en adolescentes con cáncer. El procedimiento consistió en proporcionar a los jueces, una definición clara del constructo que queríamos medir (PCVida) y después se les pidió analizar cada una de las preguntas que integran el cuestionario COOP-Dartmouth (3,8 -11).

La validación de contenido se realizó con un grupo de jueces guiados por el estándar mínimo que requieren las mediciones que pretenden medir PCVida (5); el procedimiento consistió en analizar el contenido de las preguntas que constituyen el cuestionario COOP-Dartmouth, con el fin de apreciar su grado de representatividad respecto del universo de contenido del cual forman parte. Una vez que el 80% o > de los jueces llegó a consenso, se obtuvo la evidencia para este tipo de validación (3,8-12).

La validez relacionada con el criterio, establece la validez de un instrumento de medición comparándola con algún criterio externo. Este criterio es un estándar

con el que se juzga la validez del instrumento. En éste estudio no se fijó un estándar en el presente (validez concurrente), porque en México no contamos con instrumentos que midan PCVida en adolescentes y por tanto no hay estándar con el cual se pueda comparar el cuestionario COOP-Dartmouth (11-12).

La versión para adolescentes del cuestionario COOP-Dartmouth está constituido por trece preguntas presentadas en cuadros ilustrativos, en donde cada cuadro ofrece cinco opciones de respuesta en una escala tipo Likert que fluctúa del 1 al 5, la puntuación 5 se interpreta como: muy “mala” PCVida y la 1 como: muy buena PCVida. Las respuestas se presentan en forma de escala análoga visual y esto facilita obtener una calificación global de PCVida, o bien, obtener calificaciones por separado para cada una de las dimensiones que evalúa (ver Anexo 1).

Para demostrar la validez de constructo del instrumento, decidimos utilizar el método de probar hipótesis en grupos conocidos para documentar si el instrumento COOP-Dartmouth es capaz de discriminar entre aquellos individuos que poseen o no una determinada característica. En este estudio el procedimiento consistió en elegir un criterio que pudiera identificar la presencia o ausencia de dicha característica; es decir, la presencia o ausencia de Buena PCVida se identifica en función de cursar clínicamente Asintomático vs. Sintomático; entonces, se aplicó el instrumento y se compararon los grupos con fines de identificar diferencia significativa entre los puntajes obtenidos, como evidencia de validación de constructo.

Descripción del estudio: Previa solicitud del consentimiento informado al padre, madre o tutor, así como al paciente (Anexo 3), se aplicó el cuestionario

COOP-Dartmouth (Ver Anexo 4) a un grupo de adolescentes con cáncer que fueron divididos en grupo 1: sintomáticos (presentaron 1 o más síntomas) y grupo 2: asintomáticos (no presentaron síntomas). Para investigar si en ausencia de síntomas es mejor la PCVida, se compararon las medianas de los puntajes globales y se utilizó la prueba U de Mann Whitney (8,11).

FASE II.
FACTORES ASOCIADOS A “MALA” PERCEPCION DE CALIDAD DE VIDA AL EGRESO HOSPITALARIO.

POBLACIÓN DE ESTUDIO:

Adolescentes con cáncer atendidos en los servicios de hospitalización en unidades médicas de tercer nivel.

UNIDAD DE ANALISIS:

Adolescentes con cáncer atendidos en el Hospital de Pediatría CMN SXXI.

TIPO DE DISEÑO DE ESTUDIO:

Casos y Controles anidados en una Cohorte.

Controles: Adolescentes con cáncer atendidos en los servicios de hospitalización con calificaciones de PCVida iguales o menores a 27 puntos, se consideraron con “buena” percepción de calidad de vida.

Casos: Adolescentes con cáncer atendidos en los servicios de hospitalización con calificaciones de PCVida iguales o mayores a 28 puntos, se consideraron con “mala” percepción de calidad de vida.

TIPOS DE VARIABLES, CONCEPTUALIZACIÓN Y OPERACIONALIZACIÓN: Ver cuadro de variables (Anexo 2).

LUGAR Y TIEMPO.- Hospital de Pediatría CMN SXXI, IMSS, unidad de tercer nivel de atención pediátrica, durante el periodo del 1º de enero al 30 de

octubre de 2000.

MUESTREO NO PROBABILISTICO:

En este hospital no contamos con datos completos de la población de estudio, porque se otorga atención sólo a una pequeña proporción del total de pacientes que pudieran ser referidos; por ello se decidió tomar como Controles a las observaciones obtenidas de pacientes que son atendidos en esta unidad médica (40) .

Se realizó cálculo de tamaño muestral mínimo necesario para detectar un Odds Ratio significativa: Frecuencia de exposición entre los casos 0.51, Frecuencia de exposición entre los controles 0.26, OR a detectar 3.00, Nivel de seguridad 0.95, Potencia 0.80 y Número de controles por caso= 1 (41).

Tamaño muestral mínimo: Casos 58 y Controles 58.

Tamaño de muestra: 51 controles y 49 casos.

CRITERIOS DE INCLUSION.-

- Pacientes de ambos géneros, con edades entre 10-17 años, diagnóstico confirmado con estudio oficial histopatológico, para aquellos pacientes con linfomas, tumores intracraneanos, tumores óseos y otros. En el caso de leucemia aguda, diagnóstico confirmado con estudio oficial de médula ósea.
- Que sepan leer y escribir sin ayuda.
- En pacientes incapaces de contestar el cuestionario auto administrable por discapacidad motora secundaria a daño neurológico, se decidió asignarles calificaciones de muy “mala” PCVida, con el fin de ser incluidos en el análisis estadístico.

CRITERIOS DE EXCLUSION.-

- Cuestionarios auto administrables que fueron llenados de manera incompleta.

TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN CUANTITATIVA:

La aplicación del cuestionario auto-administrable COOP-Dartmouth para adolescentes se llevó a cabo de la siguiente manera, se identificaron los pacientes por medio de la revisión de registros de ingreso a los servicios de hospitalización y por azar se fueron incluyendo al estudio. Después se solicitó el consentimiento informado al padre, madre o tutor, así como al paciente (Anexo 3). El encuestador ofreció al paciente una breve explicación oral para contestar el cuestionario COOP-Dartmouth (Anexo 4). Se les informó a los adolescentes sobre un tiempo máximo de 15 minutos para contestar las trece preguntas que constituyen el cuestionario COOP-Dartmouth. Una vez transcurridos los 15 minutos de espera, el encuestador se acercó al paciente para interrogar intencionadamente sobre dudas relacionadas con preguntas o respuestas.

PLANEACIÓN PARA EL ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN CUANTITATIVA:

El puntaje global se obtuvo a través de la sumatoria del puntaje de los 13 reactivos, en consecuencia la calificación puede variar de 13 a 65 puntos. El puntaje global de PCVida se clasificó entonces como: “muy buena” (13-22), “buena” (23-32), “regular” (33-42), “mala” (43-52) y “muy mala” (53-65); para conocer la distribución de calificaciones en escala ordinal.

Para investigar el grado de asociación entre “mala” PCVida y presencia de complicaciones intrahospitalarias u otros factores propios de la enfermedad o del paciente, se seleccionaron 100 pacientes a quienes se les aplicó el cuestionario

auto administrable COOP Dartmouth, excepto a los casos con daño neurológico, a quienes se les asignó el máximo puntaje global de PCVida, para ser analizados como “**Casos**”.

Para investigar asociación entre la variable dependiente “mala” PCVida con las variables independientes: género, tipo de hospitalización, estadio de la enfermedad, cirugía, infección intrahospitalaria, medio socioeconómico y tipo de familia, se realizó análisis estadístico con pruebas de cálculo de Chi cuadrada.

Para determinar la magnitud de la asociación se realizó análisis univariado (42-43) y para identificar el mejor modelo de predicción de “mala” PCVida se realizó análisis multivariado de Regresión Logística (44)

En la estrategia de modelaje de análisis de regresión logística se consideraron criterios estadísticos para incluir variables con asociación que poseen valor de $p \leq 0.20$ y criterios biológicos que ya han sido documentados en la literatura.

ASPECTOS ÉTICOS:

Investigación con riesgo mínimo, por lo que se solicitó el consentimiento informado al familiar y al paciente.

RESULTADOS

FASE I: **PRUEBA PARA VALIDAR PSICOMETRICAMENTE EL INSTRUMENTO DE MEDICION.**

Para validar psicométricamente el cuestionario auto-administrable COOP Dartmouth, éste se aplicó a 50 adolescentes con cáncer que fueron atendidos en la consulta externa del Hospital de Pediatría del CMN SXXI. Se excluyeron tres pacientes por dejar el cuestionario incompleto; 57% (27/47) de los encuestados correspondieron al género masculino y 42% (20/47) al género femenino.

Después de la aplicación del cuestionario COOP- Dartmouth, fue posible estimar el grado de confiabilidad, el cual resultó con un valor de 0.87 de Coeficiente estandarizado alfa de Cronbach.

El cuestionario COOP-Dartmouth obtuvo suficiente evidencia de validez de apariencia y contenido, cuando más del 80% de los jueces estuvo de acuerdo en que los reactivos realmente medían las dimensiones que integran el constructo PCVida. Cabe mencionar, que uno de los jueces sugirió incluir un reactivo que evaluará la satisfacción con la atención a la salud. Las preguntas y respuestas fueron modificadas en cuanto a su redacción, hasta que fueron comprendidas por más del 80% (24/30) de los adolescentes encuestados para este fin.

Para determinar la evidencia de validez de constructo, se compararon las proporciones de “mala” PCVida en 2 grupos: en el grupo de pacientes sintomáticos 24% se calificó con “mala” PCVida (7/29), mientras que en el grupo de pacientes asintomáticos 6% se calificó con “mala” PCVida (1/18), la diferencia fue estadísticamente significativa en la prueba de Wilcoxon ($p = 0.041$).

FASE II.
FACTORES ASOCIADOS A “MALA” PERCEPCION DE CALIDAD DE VIDA AL EGRESO HOSPITALARIO.

Los puntajes globales de PCVida al egreso hospitalario de 100 adolescentes estudiados, presentaron la siguiente distribución: Media 30.79, \pm DS 27, Mediana 27, Moda 65, Rango mínimo 14 y máximo 65.

La distribución de las calificaciones de PCVida en escala ordinal, de los 100 adolescentes con cáncer que fueron incluidos, se muestra a continuación: “muy buena” PCVida 27%, “buena” PCVida 44%, “regular” PCVida 18% y “muy mala” PCVida 11%. Las calificaciones de Percepción de Calidad de Vida en escala ordinal, según el tipo de cáncer se muestran en las 1 a la 7.

Los resultados de las características generales de los adolescentes con cáncer incluidos en este estudio, se presentan en la tabla 1 que a continuación se muestra:

Tabla 1 . Características generales de Adolescentes con cáncer que fueron incluidos en el estudio de Casos y Controles.

Variables	Controles Buena PCVida N = 51	Casos "mala" PCVida N= 49	p
Edad en años	13.6	13.25	0.28
Género femenino	41.2 % (21/51)	53.1 % (26/49)	0.23
Tiempo de evolución en meses	14.1	11.5	0.42
Días de estancia hospitalaria	7.5	35.8	0.18
Número de signos y síntomas al ingreso	2.35	3.18	0.27
Número de signos y síntomas al egreso	1.92	2.51	.048
Hospitalización Urgente	25.5 % (13/51)	53.1 % (26/49)	0.005
Estadio avanzado	70.6 % (36/51)	77.6 % (38/49)	0.42
Cirugía	21.6 % (11/51)	46.9 % (23/49)	0.007
Complicación intrahospitalaria (infecciones)	1.0% (1/51)	22.4 % (11/49)	0.002
Medio socioeconómico bajo	52.9 % (27/51)	59.2 % (29/49)	0.53
Familia disfuncional	11.8 % (6/51)	16.3 % (8/49)	0.51
Diagnóstico principal			0.17
Tumor óseo	25.5 % (13/51)	24.5 % (12/49)	
Tumor Sistema Nervioso Central	9.8 % (5/51)	32.7 % (16/49)	
Leucemia aguda	21.6 % (11/51)	18.4 % (9/49)	
Linfoma No Hodgkin	5.9 % (3/51)	8.2 % (4/49)	
Rabdomiosarcoma	17.6 (9/51)	8.2 % (4/49)	
Tumor germinal	7.8 % (4/51)	2.0 % (1/49)	
Tumor de Willms	-	2.0 % (1/49)	
Enfermedad de Hodgkin	2.0 % (1/51)	-	
Tumor neuroectodérmico	5.9 % (3/51)	4.1 % (2/49)	
Tumor Sistema Nervioso periférico	2.0% (1/51)	-	
Hepatocarcinoma	2.0 % (1/51)	-	
	100.0 % (51/51)	100.0 % (49/49)	

La magnitud de la asociación entre las variables independientes y “mala” PCVida se presentan en la tabla 2:

Tabla 2. Análisis estadístico para evaluar la magnitud de la asociación con “mala” Percepción de Calidad de Vida.

Variables Independientes	Controles	Casos	OR	IC 95%	p
Género femenino	41.2 % (21/51)	53.1 % (26/49)	1.6	0.68 – 3.84	0.23
Hospitalización Urgente	25.5 % (13/51)	53.1 % (26/49)	3.3	1.31 – 8.42	0.005
Estadio avanzado	70.6 % (36/51)	77.6 % (38/49)	1.4	0.53 – 3.95	0.42
Cirugía	21.6 % (11/51)	46.9 % (23/49)	3.2	1.24 – 8.53	0.007
Complicación intrahospitalaria (infecciones)	1.1 % (1/51)	22.4 % (11/49)	14.4	1.90 – 635.0	0.002
Medio socioeconómico bajo	52.9 % (27/51)	59.2 % (29/49)	1.2	0.54 – 3.06	0.53
Familia disfuncional	11.8 % (6/51)	16.3 % (8/49)	1.4	0.40 – 5.56	0.51

Después del análisis simple realizamos el análisis multivariado de regresión logística, donde pudimos observar que el mejor modelo para predecir “mala” PCVida, es el que se presenta en la tabla 3, donde al controlar las posibles variables confusoras, se reduce la magnitud de la asociación entre complicaciones intrahospitalarias y “mala” PCVida; en cambio, la magnitud de la asociación de “mala” PCVida y Hospitalización urgente permanece similar a la identificada en el modelo simple.

Tabla 3. Modelo de Análisis de Regresión Logística para determinar factores asociados a “mala” Percepción de Calidad de Vida.

Variables independientes	OR	IC 95%
Hospitalización Urgente	3.03	1.20 – 7.68
Complicación intrahospitalaria (infecciones)	10.36	1.23 – 86.99
Estadio avanzado	1.68	0.61 - 4.57
Familia disfuncional	2.01	0.56 – 7.15

La Prueba de bondad del ajuste para el modelo de regresión logística resultó con $p= 0.8242$, lo cual apoya acuerdo entre lo observado y lo esperado.

Por tanto, podemos observar que cursar con complicaciones intrahospitalarias (infecciones) y ser hospitalizado de manera urgente, son factores que se asocian con la presencia de “mala” PCVida.

DISCUSIÓN

El constructo Percepción de Calidad de Vida puede definirse como una sensación subjetiva y personal del bienestar físico, psicológico y social. Los investigadores interesados en el tema han definido al menos cinco dimensiones esenciales como estándar mínimo para instrumentos que pretendan ser completos: salud física, salud mental, función social, función de rol y percepción general de salud (7).

El cuestionario COOP-Dartmouth al igual que cualquier otro instrumento que pretende medir PCVida, debe acompañarse de la estimación de dos propiedades básicas: confiabilidad y validez. La confiabilidad u homogeneidad interna de las interrelaciones entre las variables que integran el cuestionario COOP resultó por arriba de 0.80, lo cual apoya que este instrumento es capaz de producir resultados similares en aplicación repetida (9,34).

La validez, en términos generales, se refiere al grado en que un instrumento realmente mide la variable que pretende medir. Los procedimientos de validación están basados sobre los tipos de evidencia que puedan ser obtenidos para apoyar la prueba de validez. Los tipos de evidencia de la validación están constituidos por cuatro componentes: 1) evidencia relacionada con la apariencia, 2) evidencia relacionada con el contenido, 3) evidencia relacionada con el criterio y 4) evidencia relacionada con el constructo (3,8-11).

La validación de apariencia se refiere a que un instrumento parece medir lo que pretende. Es la medición más débil de validez porque es el método más básico y menos riguroso para documentar una prueba de validación. Sin embargo, el cuestionario COOP demostró poseer validez de apariencia, pues la mayoría de

los jueces decidió que los reactivos miden lo que se pretende medir (3-4,7).

La validez de contenido se estableció cuando la mayoría de los jueces estuvo de acuerdo en que los reactivos evaluaban las dimensiones que integra el constructo PCVida; cabe aquí mencionar, la inclusión de un reactivo que evaluó la satisfacción con la atención a la salud, pues es una dimensión que fue integrada al cuestionario después de ser sugerida por uno de los ocho jueces, el fundamento se basó en que los adolescentes se encontrarían en un entorno hospitalario que bien puede afectar la ponderación a su PCVida y por ello fue agregado un reactivo específico al cuestionario COOP, lo cual mejoró y completó la evaluación de PCVida de adolescentes con cáncer que son encuestados en un ambiente hospitalario (3,7).

En cuanto a la validez de constructo, se pudo corroborar que el cuestionario COOP la posee, pues fue capaz de discriminar entre aquellos individuos que poseen o no una determinada característica; ya que la proporción de adolescentes con cáncer que se calificaron con Buena PCVida fue mayor en el grupo de pacientes asintomáticos que en el grupo de adolescentes sintomáticos (3-4,7). En este trabajo la validez de constructo es probablemente la más importante desde una perspectiva científica, porque estableció la habilidad del instrumento para medir el constructo PCVida, que se encuentra inmerso en una teoría o esquema teórico como lo es el Modelo propuesto por el Dr. Avedis Donabedian, el cual justifica la necesidad de ser medido. Sin embargo, hay que considerar que en la práctica es imposible conseguir una perfecta validación de constructo PCVida, debido a la naturaleza abstracta y compleja del mismo; por ello, cada intento de validar un instrumento como el cuestionario COOP-

Dartmouth, proporciona evidencia que apoya o rechaza el armazón teórico que apoya al constructo PCVida (8,11).

El patrón de neoplasias que presentaron los adolescentes con cáncer estudiados fue el siguiente: Tumores óseos, Leucemia aguda, Tumores de Tejidos Blandos, Tumores del SNC y Linfomas; comparando este patrón de presentación con el que se publica en un estudio multicéntrico realizado entre 1982-1991 en México, donde se concluyó que la leucemia y los tumores óseos son las neoplasias más frecuentes, se concluye que esta serie de pacientes, presentan el patrón de cáncer norteamericano/europeo, de manera similar a la serie reportada en México por Fajardo et al (53).

En relación al estudio de factores asociados a la “mala” PCVida, tenemos limitaciones metodológicas para documentar conclusiones porque el tamaño de muestra no fue el adecuado; sin embargo, es posible que en futuros trabajos se pueda mejorar la evidencia que aquí se presenta respecto a la asociación que existe entre la presencia de complicaciones intrahospitalarias (infecciones) y “mala” PCVida. Derivado de lo anterior, se concluye que es necesario mantener y mejorar las acciones preventivas enfocadas a evitar infecciones nosocomiales, pues de ello depende la mejora en la calificación de PCVida de los adolescentes con cáncer que requieren ser hospitalizados para recibir tratamientos médicos o quirúrgicos

El hecho de ser hospitalizado de manera urgente, fue una variable que se asoció con la presencia de “mala” PCVida, esto se explica biológica y clínicamente por la aparición de complicaciones post-quimioterapia o avance de la enfermedad, lo que produce un mayor número de signos y síntomas; por lo tanto, la prevención

y tratamiento de complicaciones como fiebre y neutropenia, así como el dolor y otras molestias físicas que presentan los pacientes con cáncer, deben ser sometidas a tratamientos o cuidados paliativos cuando así se requiera.

Cursar con un estadio avanzado de la enfermedad neoplásica no mostró asociación significativa con “mala” PCVida, esto quizás se deba a que los pacientes que se encuentran recibiendo quimioterapia, radioterapia o cirugías, están en estrecho contacto con sus médicos y el personal de salud, quienes constantemente están ofreciendo cuidados y medicamentos para contrarrestar los síntomas que surgen durante la atención del paciente.

En lo que respecta a convivir con una familia disfuncional, llama la atención que en el análisis multivariado no fue posible identificar a la familia disfuncional como factor asociado a “mala” PCVida; lo cual puede explicarse por el tamaño de la muestra. Sin embargo, esta variable ya ha sido descrita en otros trabajos y por ello resulta un reto para la atención hospitalaria, pues sería conveniente intervenir con el equipo de Salud Mental, para mejorar las relaciones intrafamiliares con el objetivo de enfrentar la enfermedad dentro de un clima familiar en armonía.

El género y el antecedente de haber sido sometido a cirugía tampoco resultaron con asociación significativa a “mala” PCVida probablemente por inadecuado número de pacientes incluidos, sin embargo, son variables que sería interesante investigar en un trabajo específico, pues en el estudio realizado por Frances et al en un grupo de adolescentes con osteosarcoma sí fue evidente esta asociación.

El pertenecer a un medio socioeconómico bajo no presentó asociación con “mala” PCVida, porque nuestra unidad atiende con mayor frecuencia a pacientes

que pertenecen a este nivel socioeconómico y para afirmar que realmente no existe asociación necesitamos incluir pacientes que pertenezcan a mejores niveles socioeconómicos, por tanto, se infiere que existe un sesgo de selección.

En el modelo teórico del Dr. Avedis Donabedian, la PCVida está considerada como uno de los diversos indicadores de resultados de la calidad de la atención, en esto radica el especial interés de investigar los factores que influyen sobre dicha variable, cuando el paciente está recibiendo atención durante su estancia hospitalaria. De hecho, investigadores como Jeffrey et al reportan que el estado funcional o calidad de vida tiene un efecto directo sobre el nivel de satisfacción de pacientes adultos con enfermedades crónicas, en varios momentos de su evaluación durante la atención en consulta externa y concluyen que cuando mejora el estado funcional o PCVida del paciente entonces mejora la calificación de satisfacción con la atención (54).

El cáncer en los adolescentes es considerado como un problema de salud, porque afecta a un grupo etario que además de numeroso se encuentra en franco desarrollo bio-psico-social, esto último lleva a pensar que la enfermedad y su tratamiento posiblemente repercutan en las tareas propias del desarrollo del adolescente; no obstante, llama la atención los buenos resultados obtenidos en la calificación (escala ordinal) de PCVida de los adolescentes que atendemos en nuestra unidad, estos hallazgos son similares a los reportados por Laffel y colaboradores a quienes les pareció extraordinario que a pesar de las constantes situaciones dolorosas asociadas a inyecciones de insulina y controles de glucosa en sangre, los adolescentes con diabetes mellitus tipo I no perciben que afecte su calidad de Vida (55). Landolt y colaboradores (56) también han reportado que la

Fenilcetonuria, su tratamiento a base de dieta restringida y los constantes controles médicos no comprometieron la calidad de vida y el ajuste psicológico de adolescentes que padecen esta enfermedad desde el nacimiento, estos hallazgos son similares a los encontrados por Lavigne JV et al en un estudio de meta-análisis en niños con una variedad de enfermedades crónicas tales como asma, fibrosis quística, cáncer y diabetes (57).

CONCLUSIONES

El cuestionario COOP-Dartmouth resultó un instrumento confiable y válido para evaluar la percepción de calidad de vida en adolescentes con cáncer, que estaban hospitalizados para recibir tratamiento médico o quirúrgico.

Dado que los adolescentes con cáncer y sin daño neurológico, se califican así mismos con adecuados niveles de PCVida durante el proceso de atención hospitalaria y ya que existe un alto porcentaje de sobrevivencia en este grupo de pacientes, sería conveniente que las unidades médicas además de implementar programas de mejora enfocados a disminuir el número de infecciones nosocomiales y a tratar oportunamente las molestias físicas que refieren los pacientes; también deberían promover las mismas oportunidades que se brindan a los adolescentes aparentemente sanos, por ejemplo: continuar sus estudios, orientarlos para evitar conductas de riesgo y ofrecerles información para prevenir la adquisición de enfermedades sexualmente transmisibles y el embarazo no deseado.

ANEXO 1.

Dimensiones que evalúa el cuestionario COOP Dartmouth

DIMENSIONES	REACTIVOS
1. Salud física	1. ¿Cuál de las siguientes actividades has podido realizar por lo menos durante 10 minutos?
2. Salud mental	2. ¿Con qué frecuencia has platicado con alguien de tu familia sobre lo que sientes? 3. ¿Con que frecuencia te has sentido triste o desanimado (a)?
3. Funcionalidad en las actividades sociales.	4. ¿Cómo han sido las relaciones con tus amigos(as)? 5. ¿Con que frecuencia ha estado alguien de tu familia contigo para cuidarte cuando necesitas ayuda?
4. Funcionalidad en las actividades de rol o papel	6. ¿Tu forma de ser o actuar te ha causado problemas con otras personas? 7. ¿Con que frecuencia vas a la escuela?
5. La percepción general del sentirse bien	8. ¿Cómo la has pasado? 9. ¿Cómo te sientes hoy? 10. ¿Qué tan cansado (a) te sientes hoy?
6. Dolor	11. ¿Cuánto dolor tienes hoy?
7. Imagen corporal	12. ¿Cómo te has sentido con tu apariencia física?
8. Satisfacción con la atención a la salud	13. ¿Cómo te sientes (sentiste) con la atención que recibiste en este hospital?

ANEXO 2.

DEFINICIÓN DE VARIABLES

No.	Variable Dependiente	Definición conceptual	Definición operacional	Escala de medición	Categorías para análisis estadístico
1	Percepción de calidad de vida	Sensación subjetiva y personal del “sentirse bien” (13)	<p>Grado de bienestar bio-psico-social, que será medido mediante el uso del cuestionario COOP-Dartmouth en su versión para adolescentes (7,21-23).</p> <p>El puntaje global se obtiene a través de la sumatoria del puntaje de los 13 reactivos, en consecuencia la calificación puede variar de 13 a 65 puntos.</p>	Dicotómica	<p>1) Buena PCVida Puntaje =< 27</p> <p>2) Mala PCVida Puntaje => 28</p>
				Ordinal	<p>1. Muy Buena (13 a 22 puntos)</p> <p>2. Buena (23– 32)</p> <p>3. Regular (33 – 42)</p> <p>4. Mala (43 – 52)</p> <p>5. Muy Mala (53 – 65)</p>

o

No.	Variables Independientes	Definición conceptual	Definición operacional	Escala de medición	Categorías para análisis estadístico
1	Género femenino	Condición orgánica que distingue al hombre de la mujer (45).	Se consideró género femenino, de acuerdo a lo anotado en el expediente clínico.	Nominal	1) SI 2) NO
2	Medio socioeconómico bajo	Ambiente sociocultural al que se corresponde de acuerdo con los ingresos económicos (45-46).	Se refiere al medio socioeconómico caracterizado por ingresos económicos insuficientes para cubrir las necesidades básicas de la familia. La Trabajadora Social obtiene este dato mediante el estudio médico social que elabora cuando el paciente ingresa al hospital y lo registra en el expediente clínico.	Nominal	1) SI 2) NO

No.	Variables Independientes	Definición conceptual	Definición operacional	Escala de medición	Categorías para análisis estadístico
3	Familia Funcional	Se trata de un grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas y que promueven un desarrollo favorable a la salud de todos sus miembros, mediante jerarquías claras, límites claros, roles claros y definidos, comunicación abierta y explícita y capacidad de adaptación al cambio (47)	Se refiere al diagnóstico de familia emitido por la Trabajadora Social, después de haber realizado el estudio médico social, el cual queda registrado en el expediente clínico y es confirmado por el personal de Salud Mental, que atiende cada paciente que se hospitaliza en la unidad.	Nominal	1) SI. 2) NO.

No.	Variables Independientes	Definición conceptual	Definición operacional	Escala de medición	Categorías para análisis estadístico
4	Tipo de Hospitalización Urgente	Admisión o estancia en un hospital (45-46)	Se refiere al tipo de hospitalización que el médico indica a pacientes de primera vez o ya conocidos, que presentan condiciones clínicas relacionadas con avance de la enfermedad, efectos post-quimioterapia u otras complicaciones médicas o quirúrgicas.	Nominal	1) SI 2) NO

No.	Variables Independientes	Definición conceptual	Definición operacional	Escala de medición	Categorías para análisis estadístico
5	Estadio de evolución avanzado	<p>Fase en la evolución de la enfermedad.</p> <p>Por lo general, la estadificación se basa en el tamaño del tumor, si los ganglios linfáticos contienen cáncer y si el cáncer se ha diseminado desde el lugar original hasta otras partes del cuerpo (46)</p>	<p>Se refiere a la extensión de cáncer en el cuerpo, la cual depende del tipo de tumor y de la localización y extensión de metástasis. Para fines de análisis en este estudio, se considera estadio avanzado a (48-52) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Leucemia en fase de Recaída. • Linfoma: estadio III y estadio IV . • Enfermedad de Hodgkin: estadio III y estadio IV . • Tumores del sistema nervioso central: grado III y grado IV . • Osteosarcoma: grado 3 y grado 4 . • Rabdomiosarcoma: estadio III y IV). • Tumor germinal: estadio III y estadio IV. • Tumor de Willms: estadio III y estadio IV. • Enfermedad de Hodgkin: estadio III y estadio IV. • Tumor neuroectodérmico: estadio III y estadio IV. • Tumor de Sistema nervioso periférico: grado 3 y grado 4 • Hepatocarcinoma: grado 3 y grado 4. 	Nominal	<p>1) SI 2) NO</p>

No.	Variables Independientes	Definición conceptual	Definición operacional	Escala de medición	Categorías para análisis estadístico
6	Cirugía	Parte de la medicina cuyo fin es la curación de las enfermedades mediante operaciones hechas con instrumentos generalmente cortantes (45-46)	Se refiere a la realización de algún tipo de intervención quirúrgica, durante el tiempo de estancia hospitalaria en estudio.	Nominal	1) SI 2) NO

No.	Variables Independientes	Definición conceptual	Definición operacional	Escala de medición	Categorías para análisis estadístico
7	Complicaciones intrahospitalarias	Estado de agravamiento de una enfermedad, que se manifiesta en el medio intrahospitalario como: infección nosocomial, efecto farmacológico secundario, reacción transfusional, reintervención quirúrgica u otros efectos nocivos o no intencionales de un procedimiento diagnóstico o terapéutico (35).	<p>Para fines de análisis en este estudio, se considera complicación intrahospitalaria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Infección nosocomial: Estado localizado o sistémico resultante de la reacción adversa a un agente infeccioso o su toxina, sin evidencia de que la infección estuviese presente o en incubación al momento del ingreso al hospital, y que ocurra entre 48 y 72 h posteriores a la admisión (39). • Efecto farmacológico secundario: Reacción indeseable y nociva frente a un fármaco que se ha administrado a dosis normales. Se consignará el nombre del fármaco y el cuadro clínico atribuible al mismo (39). • Reacción transfusional: Respuesta sistémica del organismo a la administración de sangre incompatible con la del receptor. Las causas pueden ser incompatibilidad eritrocitaria, sensibilidad alérgica a los leucocitos, plaquetas u otros componentes proteínicos del plasma o de la sangre transfundidos, o al potasio o citrato utilizados como conservadores de la sangre durante su almacenaje(39). • Otras: cualquier otro tipo de efectos nocivos o no intencionales secundarios a procedimientos diagnósticos o terapéuticos (35). 	Nominal	1) SI 2) NO

ANEXO 3

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL.
HOSPITAL DE PEDIATRIA CMN SXXI.
UNIDAD DE INVESTIGACION EN EPIDEMIOLOGIA HOSPITALARIA.

CARTA DE CONSENTIMIENTO

Por medio de la presente otorgo mi autorización para que mi hijo (a)
_____, conteste el
siguiente cuestionario.

Estoy enterado (a) de que dicho cuestionario tiene como interés conocer las capacidades de desempeño en actividades de la vida diaria, propias de un niño o adolescente.

Se me ha informado que los resultados de este estudio serán confidenciales y que la atención que se nos brinda en éste hospital, no se afectará en caso de que decidamos no participar en este trabajo.

Firma del Padre, la Madre o Tutor.

QUESTIONARIO. INSTRUCCIONES PARA CONTESTAR EL CUESTIONARIO: INSTRUCCIONES PARA CONSULTAR EL CUF

o superior de cada hoja la pregunta que se encuentra en la parte superior de cada hoja la pregunta que se encuentra en la parte superior de cada hoja la pregunta que se encuentra en la parte superior de cada hoja la pregunta que se encuentra en la parte superior de cada hoja la pregunta que se encuentra en la parte superior de cada hoja

que se muestran en forma de dibujos una de las cinco opciones que se muestran en forma de dibujos una de las cinco opciones que se muestran en forma de dibujos una de las cinco opciones que se muestran en forma de dibujos una de las cinco opciones que se muestran en forma de dibujos una de las cinco opciones

Si tienes dificultad para comprender alguna palabra, frase u oración, por favor pide ayuda a la persona que te dio este cuestionario. ¡ GRACIAS !

¿ Cuánto dolor tienes hoy?		¿ Cuánto dolor tienes hoy?	
	1. Ninguno		1. Ninguno
	2. Dolor muy leve		2. Dolor muy leve
	3. Dolor leve		3. Dolor leve
	4. Dolor moderado		4. Dolor moderado
	5. Dolor severo		5. Dolor severo

¿Cómo te sientes hoy?		¿Cómo te sientes hoy?	
1		1	
2		2	
3		3	
4		4	
5		5	
¿POR QUÉ?		¿POR QUÉ?	

¿ hoy ?

¿ Qué tan cansado (a) te sientes hoy ?

¿ Qué tan cansado (a) te sientes

	 <p>NO ME SIENTO CANSADO (A)</p>	1	 <p>NO ME SIENTO CANSADO (A)</p>	
	 <p>ME SIENTO UN POCO CANSADO (A)</p>	2	 <p>ME SIENTO UN POCO CANSADO (A)</p>	
	 <p>ME SIENTO REGULARMENTE CANSADO (A)</p>	3	 <p>ME SIENTO REGULARMENTE CANSADO (A)</p>	
	 <p>ME SIENTO CANSADO (A)</p>	4	 <p>ME SIENTO CANSADO (A)</p>	
	 <p>ME SIENTO MUY CANSADO (A)</p>	5	 <p>ME SIENTO MUY CANSADO (A)</p>	
	¿ POR QUE?		¿ POR QUE?	

DURANTE EL ÚLTIMO MES

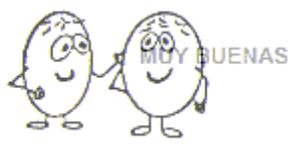
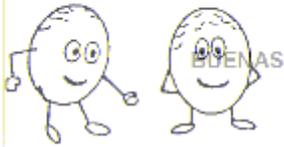
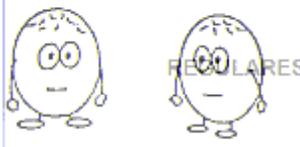
DURANTE EL ÚLTIMO MES

¿has podido realizar por lo menos durante 10 minutos ?

1	 CORRER MUY RAPIDO	1	 CORRER MUY RAPIDO
2	 CORRER RAPIDO	2	 CORRER RAPIDO
3	 CAMINAR A PASO REGULAR	3	 CAMINAR A PASO REGULAR
4	 CAMINAR A PASO LENTO	4	 CAMINAR A PASO LENTO
5	 CAMINAR A PASO MUY LENTO	5	 CAMINAR A PASO MUY LENTO
¿POR QUÉ?		¿POR QUÉ?	

DURANTE EL ULTIMO MES
 con tus amigos(as)?
 ¿Cómo han sido las relaciones

DURANTE EL ULTIMO MES
 con tus amigos(as)?
 ¿Cómo han sido las relaciones

	1		1
	2		2
	3		3
	4		4
	5		5
¿ POR QUÉ?		¿ POR QUÉ?	

DURANTE EL ÚLTIMO MES. . . . **DURANTE EL ÚLTIMO MES. . . .**
 ¿Con qué frecuencia ha estado alguien de tu familia contigo para cuidarte cuando necesitas ayuda? **¿Con qué frecuencia ha estado alguien de tu familia contigo para cuidarte cuando necesitas ayuda?**

 <p>TODO EL TIEMPO</p>	1		 <p>TODO EL TIEMPO</p>	1
 <p>LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO</p>	2		 <p>LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO</p>	2
 <p>ALGUNAS VECES</p>	3		 <p>ALGUNAS VECES</p>	3
 <p>POCAS VECES</p>	4		 <p>POCAS VECES</p>	4
 <p>CASI NUNCA</p>	5		 <p>CASI NUNCA</p>	5

¿QUIÉN O (ES)

¿QUIÉN O (ES)

DURANTE EL ÚLTIMO MES
 causado por tu forma de ser o actuar te ha causado problemas con otras personas?

DURANTE EL ÚLTIMO MES
 causado por tu forma de ser o actuar te ha causado problemas con otras personas?

 CASI NUNCA	1	 CASI NUNCA	1
 POCAS VECES	2	 POCAS VECES	2
 ALGUNAS VECES	3	 ALGUNAS VECES	3
 LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO	4	 LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO	4
 TODO EL TIEMPO	5	 TODO EL TIEMPO	5

¿ POR QUÉ?

¿ POR QUÉ?

DURANTE EL ÚLTIMO MES

DURANTE EL ÚLTIMO MES

¿ Con qué frecuencia vas a la escuela ?

¿ Con qué frecuencia vas a la escuela ?

1	 SIEMPRE VOY A LA ESCUELA 	1	 SIEMPRE VOY A LA ESCUELA 
2	 A MENUDO VOY A LA ESCUELA 	2	 A MENUDO VOY A LA ESCUELA 
3	 ALGUNAS VECES VOY A LA ESCUELA 	3	 ALGUNAS VECES VOY A LA ESCUELA 
4	 RARA VEZ VOY A LA ESCUELA 	4	 RARA VEZ VOY A LA ESCUELA 
5	 NO VOY A LA ESCUELA 	5	 NO VOY A LA ESCUELA 

¿POR QUE?

¿POR QUE?

DURANTE EL ÚLTIMO MES
 ¿Con qué frecuencia has platicado con alguien sobre lo que sientes?

DURANTE EL ÚLTIMO MES
 ¿De tu familia, con qué frecuencia has platicado sobre lo que sientes?

1	 <p>TODO EL TIEMPO</p>	1	 <p>TODO EL TIEMPO</p>
2	 <p>LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO</p>	2	 <p>LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO</p>
3	 <p>ALGUNAS VECES</p>	3	 <p>ALGUNAS VECES</p>
4	 <p>MUY POCAS VECES</p>	4	 <p>MUY POCAS VECES</p>
5	 <p>CASI NUNCA</p>	5	 <p>CASI NUNCA</p>
¿POR QUÉ?		¿POR QUÉ?	

DURANTE EL ÚLTIMO MES

DURANTE EL ÚLTIMO MES

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

1	 NUNCA	1	 NUNCA
2	 POCAS VECES	2	 POCAS VECES
3	 ALGUNAS VECES	3	 ALGUNAS VECES
4	 LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO	4	 LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO
5	 TODO EL TIEMPO	5	 TODO EL TIEMPO
¿POR QUÉ?		¿POR QUÉ?	

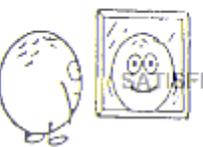
CIÓN. . . . DURANTE ESTA HOSPITALIZACIÓN. . . . DURANTE ESTA HOSPITALIZACIÓN.
 ención que recibes en este hospital? ¿Cómo te has sentido con la atención que recibes en este hospital? ¿Cómo te has sentido con la atención que recibes en este hospital?

1	 <p>MUY SATISFECHO(A)</p>	1	 <p>MUY SATISFECHO(A)</p>
2	 <p>SATISFECHO(A)</p>	2	 <p>SATISFECHO(A)</p>
3	 <p>REGULARMENTE SATISFECHO(A)</p>	3	 <p>REGULARMENTE SATISFECHO(A)</p>
4	 <p>POCO SATISFECHO(A)</p>	4	 <p>POCO SATISFECHO(A)</p>
5	 <p>INSATISFECHO(A)</p>	5	 <p>INSATISFECHO(A)</p>

¿ POR QUÉ?

¿ POR QUÉ?

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

1	 <p>MUY SATISFECHO(A)</p>	1	 <p>MUY SATISFECHO(A)</p>
2	 <p>SATISFECHO(A)</p>	2	 <p>SATISFECHO(A)</p>
3	 <p>REGULARMENTE SATISFECHO(A)</p>	3	 <p>REGULARMENTE SATISFECHO(A)</p>
4	 <p>POCO SATISFECHO(A)</p>	4	 <p>POCO SATISFECHO(A)</p>
5	 <p>INSATISFECHO(A)</p>	5	 <p>INSATISFECHO(A)</p>
¿ POR QUÉ?		¿ POR QUÉ?	

¿ Cuánto dolor tienes hoy?		¿ Cuánto dolor tienes hoy?	
1	 <p>NINGUNO</p>	1	 <p>NINGUNO</p>
2	 <p>DOLOR MUY LEVE</p>	2	 <p>DOLOR MUY LEVE</p>
3	 <p>DOLOR LEVE</p>	3	 <p>DOLOR LEVE</p>
4	 <p>DOLOR MODERADO</p>	4	 <p>DOLOR MODERADO</p>
5	 <p>DOLOR SEVERO</p>	5	 <p>DOLOR SEVERO</p>

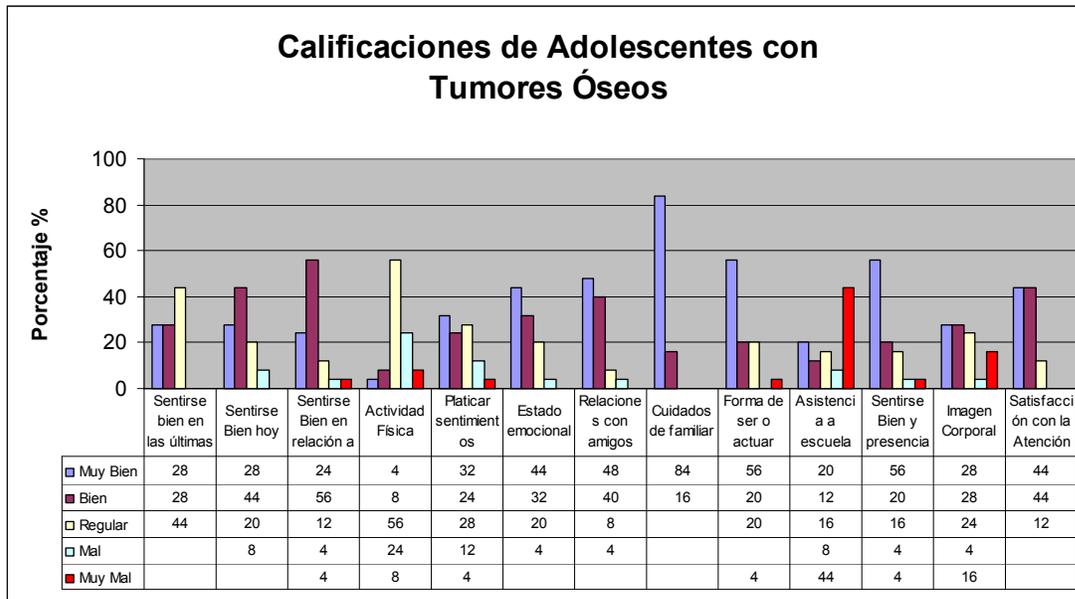
parte(s) del cuerpo te duelen?

Si tienes dolor, escribe ¿qué parte(s) del cuerpo te duelen?

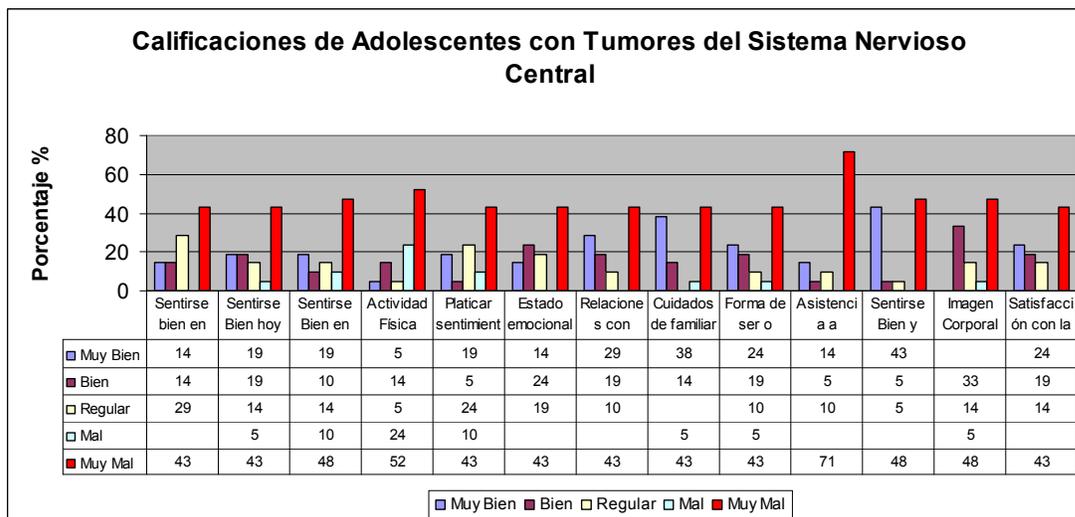
Si tienes dolor, escribe ¿qué pa

GRAFICAS

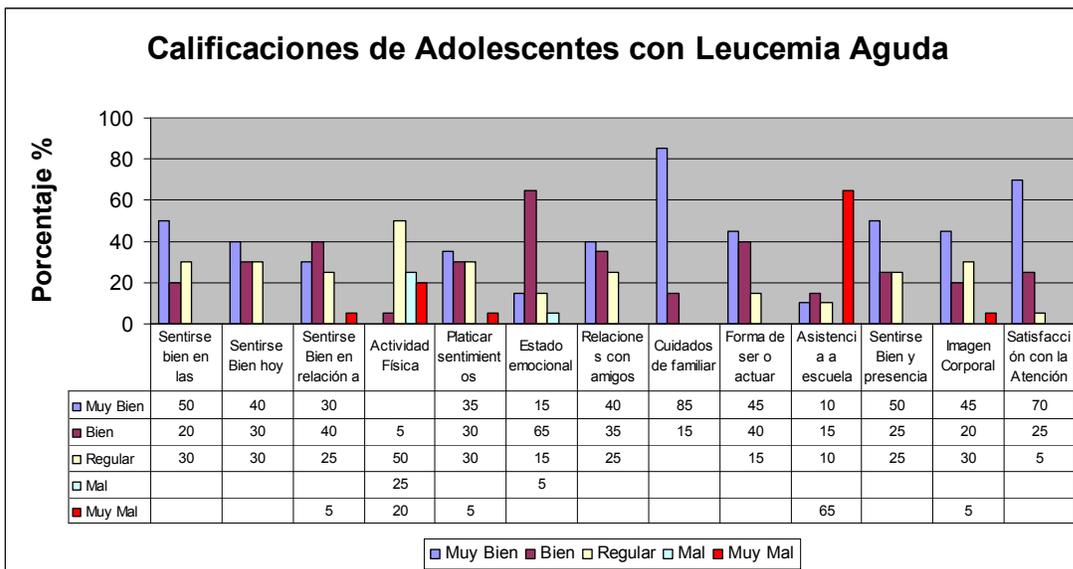
Gráfica 1.



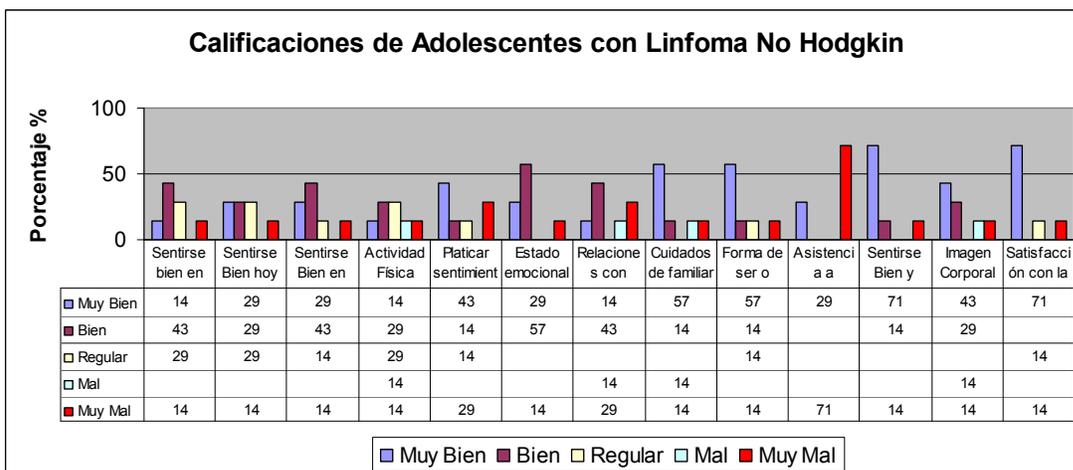
Gráfica 2.



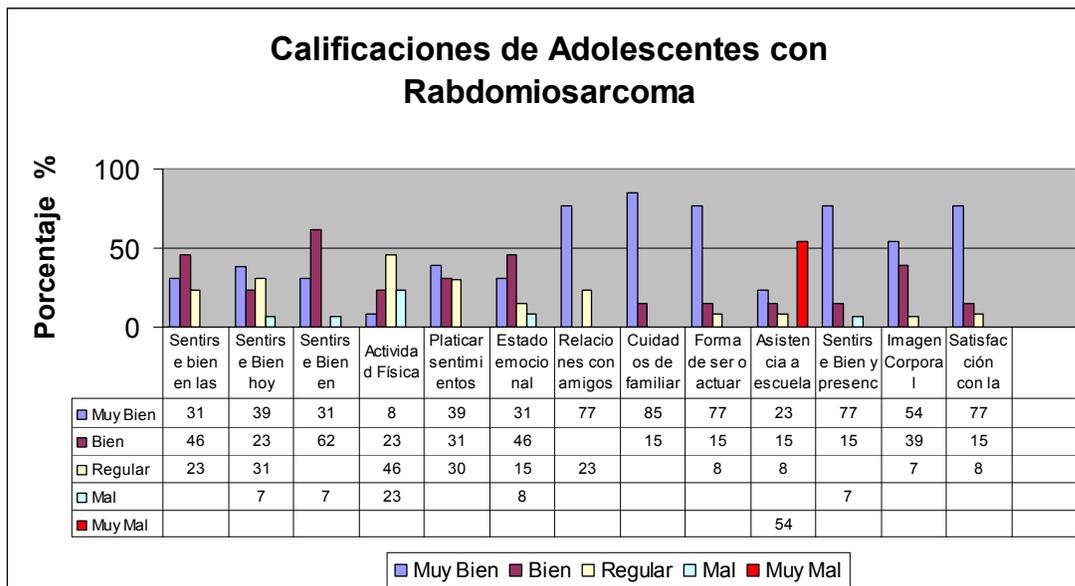
Gráfica 3.



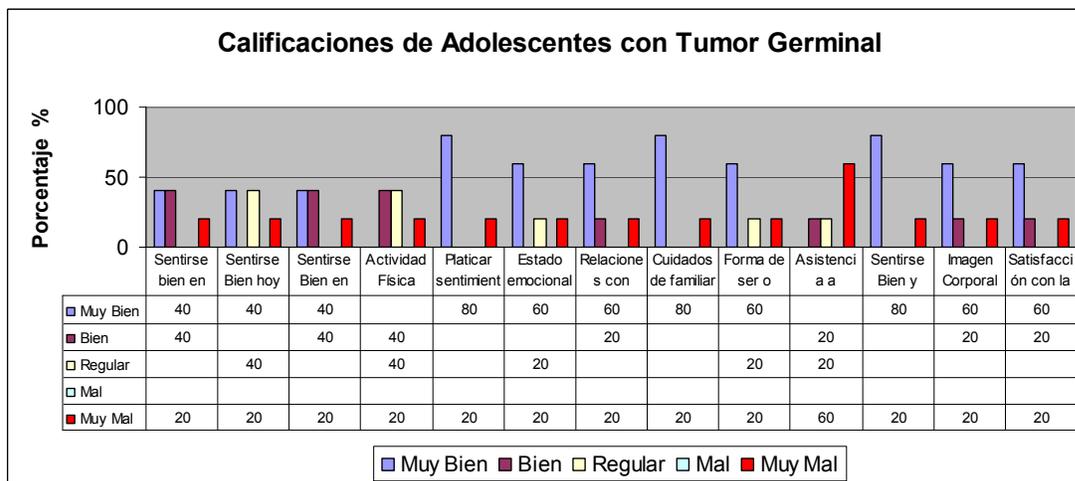
Gráfica 4.



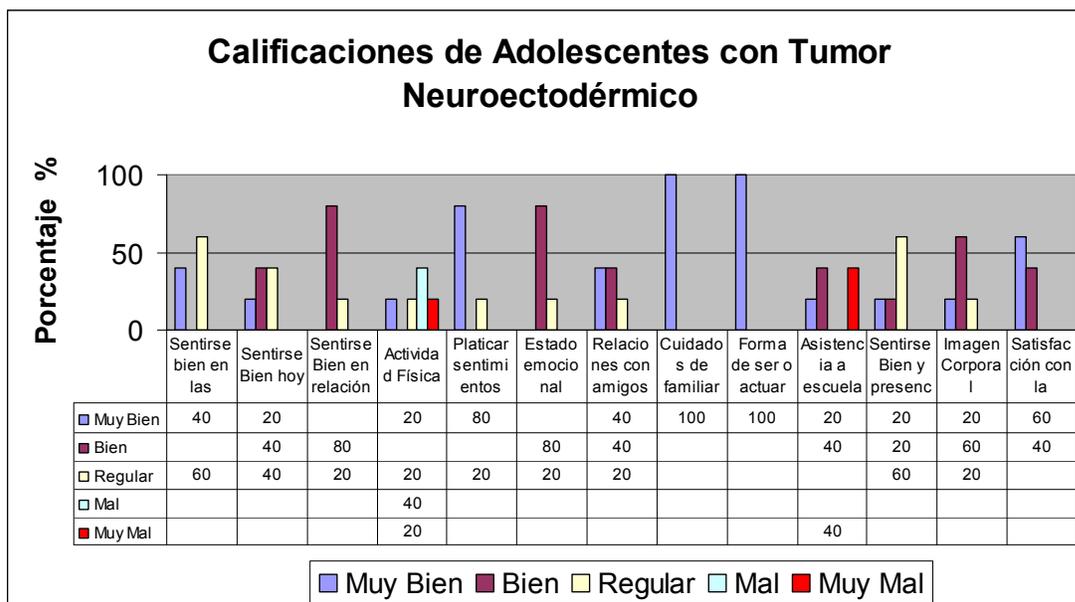
Gráfica 5.



Gráfica 6.



Gráfica 7.



BIBLIOGRAFIA

1. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993; 118: 622 - 629.
2. Mokherjee HN. Perceptions of web being by metropolitan and non metropolitan populations in the United States. *Journal of Social Psychology* 1992; 132: 513 –524.
3. Hyland ME. The validity of health assessments: resolving some recent differences. *J Clin Epidemiol* 1993; 46: 1019 – 1023.
4. Jönson B. Assessment of quality of life in chronic diseases. *Acta Paediatr Scand* 1987; 337: 164 – 9.
5. Campbell A. Subjetive measures of well-being. *Am Psychol* 1976; 31: 117 – 124.
6. Andrews FM. Measures of self-reported well-being: Their affective, cognitive, and other components. *Social Indicators Research* 1980; 127 – 155.
7. Ware JE. Standars for validating health measures: definition and content. *J Chronic Dis* 1987; 40: 473 – 480.
8. Nunally J. Enfoques de la escala de medición y validez. En: *Teoría Psicométrica*. Nunally JC, Bernstein IJ. Editorial McGraw Hill 3a. edición. México 1995, 35 – 127.
9. Hernández SR. ¿Cómo se sabe si un instrumento de medición es confiable y válido? En: *Metodología de la Investigación*. Hernández SP, Fernández CC, Baptista LP. Mc Graw Hill, México 1996, 248 – 251.

10. Thorndike RL. Cualidades deseadas en los instrumentos de medición. En: Medición y evaluación en psicología y educación. Thorndike RL. Editorial Trillas 2ª. Edición, México 1989, 61- 115.

11. Gross LP, Watkins MP. Concepts of measurement. En: Appleton & Lange, USA 1993, 39 – 85.

12. Abramson JH. Other ways of appraising validity and Appraisal of reliability. En: Making sense of data. Ed. Oxford University Press, USA 1994: 171 -

13. Guyatt GH, Berman LB, Townsend M, Pugsley SO, Chambers LW. A measure of quality of life for clinical trials in chronic lung disease. Thorax 1987; 42: 733 – 738.

14. Ganiats TG, Palinkas LA, Kaplan RM. Comparision of quality of well-being scale and functional status index in patients with atrial fibrillation. Med Care 1992; 30: 958-964.

15. McSweeney AJ, Grant I, Heaton RK, Adams KM, Timms RM, et al. Life quality of patients with chronic obstructive pulmonary disease. Arch Intern Med 1982; 142: 473 – 478.

16. Croog SH, Levine S, Testa MA, Brown B, Bulpitt CJ, Jenkins CD, et al. The effects of antihypertensive therapy on the quality of life. N. Engl J Med 1986; 314: 1657 – 1664.

17. Gelder RD, Lenderking WR, Cotton DJ, Cole BF, Fischl MA, Goldhirsch A, et al. Quality of life evaluation in a clinical trial of zidovudine therapy in patients with midly syntomatic HIV infection. Ann Inter Med 1992; 116: 961 – 966.

18. Cardiel MH, Abello- Banfi M, Ruiz- Mercado R, Alarcón-Segovia D. Quality of life in rheumatoid arthritis: Validation of a spanish version of the disability

index of the health assessment questionnaire. *Arthritis Rheum* 1991; 34 (Suppl 9): S183 (Abstract).

19. Badia X, Alonso J. Validity and reproducibility of the Spanish version of the sickness impact profile. *Clin Epidemiol* 1996; 49: 359 – 365.

20. Nelson EC, Landgraf JM, Hays RD, Wasson JH, Kirk JM. The functional status of patients. How can it be measured in physicians's offices? *Med Care* 1990; 28: 1111 – 1126.

21. López GGA, Valoís FL, Arias GJ, Alonzo VF, Cárdenas NR, Villasís KMA, et al. Validación del cuestionario COOP-Dartmouth para evaluar estado funciona biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica. *Bol Med Hosp Infant* 1996; 53: 606 – 615.

22. Wasson J, Steven W, Nelson E, Kalishman N, Beribeau P, Wasson E. Adolescent health and social problems. *Arch Fam Med* 1995; 4: 51 – 56.

23. Wasson J, Steven W, Nelson E, Kalishman N, Beribeau P. A short survey for assessing health and social problems of adolescents. *J Fam Pract* 1994; 38: 489 – 494.

24. Moreillon J. Young people's perceptions of health care – World Health Organization (WHO) special session. *J Adolesc Health* 1992; 13: 420 – 430.

25. Reyes FS, Guiscafré GH, García PC, Villa CS, Libreros-Bango VN, Martínez GL. Mortalidad en adolescentes en México, 1980-1990. *Bol Med Hosp. Infant Mex* 1994; 51: 633-642.

26. Hospital de Pediatría Centro Médico Nacional Siglo XXI. México: Instituto Mexicano del Seguro social. Informe estadístico de labores, 1995.

27. Bradlyn AS, Ritchey AK, Harris CV, Moore IM, Parsons SK, Patterson K, Pollock BH. Quality of life research in pediatric oncology. *Cancer* 1990; 28: 1333 – 1339.

28. Robinson LL. Issues in the consideration of intervention strategies in long-term survivors of childhood cancer. *Cancer* 1993; 71: 3406 – 3410.

29. Zelter LK. Cancer in adolescents and young adults psychosocial aspects. *Cancer* 1993; 1: 3463 – 3468.

30. Donabedian A. Enfoques básicos para la evaluación. Estructura, proceso y resultado. En: Donabedian A. La calidad de la atención médica. Ediciones Científicas La Prensa Médica, México 1984: 93 – 147.

31. Donabedian A. Enfoques para la evaluación y qué es lo que se debe evaluar. En: Donabedian A. Garantía y monitoría de la calidad de la atención médica. Instituto Nacional de Salud Pública México 1992; 20 – 25.

32. Brook RH, McGlynn EA, Cleary PD. Part 2: Measuring quality of care. *N Engl Med* 1996; 335: 966 – 970.

33. Tarlov AR, Ware JE, Greenfield Sh, Nelson EC, Perrin E, Zubkoff M. The medical outcomes study. An application of methods for monitoring the results of medical care. *JAMA* 1989; 262: 925 – 930.

34. Gill TM, Feinstein AR. A Critical appraisal of the quality of quality of life measurements *JAMA* 1994; 272: 619 – 626.

35. Maurice-Stam H, Grootenhuis MA, Brons PPT, Caron HB, Last BF. Psychosocial indicators of health-related quality of life in children with cancer 2 months after end of successful treatment. *J Pediatr Hematol Oncol* 2007; 29:540-550.

36. Frances JM, Morris CD, Arkader A, Nikilic ZG, Healey JH. What is quality of life with bone sarcoma? *Clinical Orthopaedics and Related Research* 2007; 459: 34-39.

37. Williams DR. Racial/Ethnic variations in women's health: The Social Embeddedness of Health. *Am J Public Health* 2002; 92:588-597.

38. Marmot M, Brunner E. Cohort Profile: The Whitehall II study. *Int J Epidemiol* 2005; 34:251-256.

39. Ammann RA, Hirt A, Luthy AR, Aebi C. Predicting bacteremia in children with fever and chemotherapy-induced neutropenia. *Pediatr Infect Dis J* 2004; 23: 61-67.

40. Rothman KJ. Types of Epidemiologic study. En: Rothman KJ. *Epidemiology*. Oxford University Press. USA 2002: 57 -93.

41. Schlesselman JJ. Simple size. En: *Case-Control studies*. Oxford University Press. USA 1982: 144-170.

42. Rothman KJ. Measuring disease occurrence and casual effects. En: Rothman KJ. *Epidemiology*. Oxford University Press. USA 2002: 24-56.

43. Rothman KJ. Analyzing simple epidemiologic data. En: Rothman KJ. *Epidemiology*. Oxford University Press. USA 2002: 131-143.

44. Schlesselman JJ. Simple size Multivariate analysis. En: *Case-Control studies*. Oxford University Press. USA 1982: 227-292.

45. García-Pelayo GR. *Diccionario básico de la lengua española*. Ediciones Larousse. México 1984.

46. Gispert C, Gay J, Vidal JA, et al (editores). *Diccionario de Medicina*.

Océano Gripo editorial. España 1996.

47. Herrera SPM. La Familia funcional y disfuncional, un indicador de salud. Rev Cubana Med Gen Integr 1997; 13(6):591-5)

48.Ortega JJ. Leucemia Aguda linfoblástica. En: Oncología Pediátrica. Sierrasumaga L, Calvo F, Villa-Elizaga I, Cañadel J (Eds). Interamericana-McGraw Hill. España 1992: 252 – 270.

49. Prats J, Sánchez de Toledo J. El linfoma no Hodgkin en la infancia. En: En: Oncología Pediátrica. Sierrasumaga L, Calvo F, Villa-Elizaga I, Cañadel J (Eds). Interamericana-McGraw Hill. España 1992:371 – 405.

50. Sierrasumaga JL, Lecumberri J, Martín I, Antillón P, Barona et al Villa. La enfermedad de Hodgkin en la infancia y la adolescencia. En: Oncología Pediátrica. Sierrasumaga L, Calvo F, Villa-Elizaga I, Cañadel J (Eds). Interamericana-McGraw Hill. España 1992:

51. Sierrasumaga L, Vanaclocha V, Calvo F, Antillón F, Narbona J, Tumores del sistema nervioso central J (Eds). En: Oncología Pediátrica. Sierrasumaga L, Calvo F, Villa-Elizaga I, Cañadel J (Eds). Interamericana-McGraw Hill. España 1992: 406- 446.

52.Sierrasumaga L, Cañadell J, Bilbao I. Tumores óseos del niño y adolescente. Osteosarcoma y Sarcoma de Ewing. En: Oncología Pediátrica. Sierrasumaga L, Calvo F, Villa-Elizaga I, Cañadel J (Eds). Interamericana-McGraw Hill. España 1992: 528 – 599.

53.Fajardo Gutiérrez A, Mejía Aranguré M, Juárez Ocaña Servando, Rendón Macías E, Martínez García MC. El cáncer, un problema de salud que

incrementa en el niño. Un reto para conocer su epidemiología en los niños mexicanos. *Bol Med Hosp Infant* 2001; 58: 721-742.

54. Jeffrey L.Jackson, Chamberlin Judith, Kurt Kroenke. Predictors of patient satisfaction. *Soc Science & Med* 2001; 52(4): 609-620.

55.Laffel LMB, Conell A, Vangsness L, Goebel FA, Mansfield A, Anderson BJ. General Quality of Life in Youth with type 1 Diabetes.*Diabetes Care* 2003; 26: 3067-3073.

56. Landolt MA, Nuoffer JM, Steinmann B, Superti FA. Quality of life and psychologic adjustment in children and adolescents with early treated phenylketonuria can be normal. *J Pediatr* 2002; 140:516-521.

57. Lavigne JV, Faier RJ. Psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta-analytic review. *J Pediatr Psychol* 1992; 17: 133-157.