



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

Correlación entre la percepción de Calidad de vida del niño o adolescente con cáncer y su cuidador

Mónica Johanna Solarte Gómez

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Medicina, Departamento de Psiquiatría
Bogotá, Colombia
2018

Correlación entre la percepción de Calidad de vida del niño o adolescente con cáncer y su cuidador

Mónica Johanna Solarte Gómez

Trabajo de investigación presentado como requisito parcial para optar al título de:
Especialista en Psiquiatría

Director:

Doctor José Manuel Calvo Gómez

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Medicina, Departamento de Psiquiatría
Bogotá, Colombia
2018

Resumen

Introducción: El cáncer en niños y adolescentes es una causa importante de morbilidad y mortalidad en Colombia; el cáncer afecta la calidad de vida del paciente y su familia de manera importante. Por lo tanto, es necesario evaluar la calidad de vida relacionada con la salud de estos pacientes de la manera más confiable posible; una de ellas es conocer la percepción del niño y al mismo tiempo de su cuidador a través del instrumento PedsQL 3.0. Para este propósito, se evaluó el nivel de acuerdo entre los informes obtenidos de una muestra de niños y adolescentes sometidos a tratamiento del cáncer y sus cuidadores en el Instituto Colombiano de cancerología

Materiales y métodos: Se realizó un muestreo no probabilístico y se usaron técnicas estadísticas descriptivas para resumir las variables de estudio. Con el fin de evaluar el grado de acuerdo entre cuidadores y niños en el puntaje total de la escala y las diferentes dimensiones; se usó el coeficiente de correlación intraclase (ICC).

Resultados: En total, se evaluaron 239 pacientes y sus cuidadores, la mayoría de los puntajes totales y sus dominios indicaron una buena calidad de vida en ambos informes. El grado de acuerdo entre los niños y los cuidadores mostró valores de correlación aceptables y una mayor correlación se encontró en los dominios físicos que en las áreas emocionales.

Conclusión: Al conocer la percepción que el paciente y el cuidador tienen sobre la calidad de vida relacionada con la salud, se pueden crear nuevas intervenciones o herramientas para ayudar a optimizarla.

Palabras clave: Calidad de vida; PedsQL 3.0; Cáncer; niños; adolescentes.

Abstract

Introduction: Cancer in children and adolescents is a significant cause of morbidity and mortality in Colombia; cancer affects the quality of life of the patient and his family importantly. Therefore is necessary to assess the quality of life-related to the health of these patients in the most reliable approach possible; one of them is knowing the children perception and at the same time of his caregiver throughout the PedsQL 3.0 instrument. For this purpose, the quality of life evaluated the level of agreement between reports obtained from a sample of children and adolescents undergoing cancer treatment and their caregivers at the Colombian Cancer Institute.

Materials and methods: A non-probabilistic sampling carried out, and descriptive statistical techniques were used to summarize the study variables. In order to evaluate the degree of agreement between caregivers and children in the total scale score and different dimensions; the intraclass correlation coefficient (ICC) was used.

Results: In total 239 patients and their caregivers were evaluated, the majority of total scores and their domains indicated a good quality of life in both reports. The degree of agreement between children and caregivers throughout of the ICC showed acceptable correlation values and a higher correlation was found in the physical domains than in the emotional areas.

Conclusion: Knowing the perception that the patient and the caregiver have in the quality of life-related to health, new interventions or tools can be created to help optimize it.

Keywords: Quality of life; Cancer; PedsQL 3.0; Children; Adolescents.

Contenido

1. Planteamiento del problema.....	5
1.1 Objetivos.....	5
1.1.1 Objetivo general.....	5
1.1.2 Objetivos específicos.....	6
2. Materiales y Métodos.....	6
2.1 Población de estudio.....	7
2.1.1 Tamaño de la muestra.....	7
2.1.2 Criterios de inclusión.....	7
2.1.3 Criterios de exclusión.....	7
2.2 Instrumento.....	8
2.2.1 Aplicación del instrumento.....	9
2.3 Variables.....	9
2.3.1 Variable sociodemográficas.....	9
2.3.2 Variables clínicas.....	10
2.3.3 Variables de calidad de vida.....	10
2.4 Análisis estadístico.....	10
3. Resultados.....	11
4. Discusión.....	15
5. Conclusión.....	17
6. Bibliografía.....	18

Lista de tablas

Tabla 3-1 Caracterización Sociodemográfica del Paciente.....	12
Tabla 3-2 Caracterización Sociodemográfica del Cuidador	13
Tabla 3-3 Promedio de edad del paciente, cuidador y escolaridad del cuidador	14
Tabla 3-4 Coeficiente de correlación intraclase, acuerdo, total y por grupos de edad.	14
Tabla 3-5 Coeficiente de correlación intraclase, acuerdo, por dimensiones	14

Introducción

El cáncer es la segunda causa más común de muerte entre los niños de 1 a 14 años en los Estados Unidos. En América Latina y el Caribe se diagnostican 17.500 nuevos casos cada año, y se registran más de 8.000 muertes a causa de esta enfermedad (1). En Colombia los casos de cáncer en niños hasta los 15 años de edad, están en aumento, se registran al año aproximadamente 1.200 casos, siendo el tipo más común la leucemia, y según el instituto nacional de salud, el cáncer es la segunda causa de muerte infantil en nuestro país (1).

El cáncer infantil es una patología que además de generar gran mortalidad provoca un gran impacto tanto en el paciente como en su familia, teniendo efectos que pueden ser consecuencia directa tanto de la enfermedad, como de su tratamiento, ya que además de comprometer la salud del paciente, puede tener consecuencias en la esfera emocional o psicológica (ej. cambios en la percepción del futuro, en la apariencia física como los sufridos tras una amputación), afectar los sistemas familiares y sociales (ej. la relación con sus pares, el rendimiento escolar) , todos ellos factores que impactan en la calidad de vida del paciente y su familia.(2,3).

Los avances médicos y el desarrollo de nuevos protocolos de tratamiento antineoplásico han dado como resultado mejora en las tasas de pronóstico y de supervivencia de los niños y adolescentes con cáncer. Esto ha traído como consecuencia que el manejo de pacientes con afecciones crónicas ocupe un lugar cada vez más importante en el ámbito de la salud (4). Se han creado entonces nuevos programas de atención centrados en brindar una atención accesible y continuada al paciente y su familia favoreciendo a la vez la mejoría en la calidad de vida de estos, siendo el proceso de evaluación de los resultados un elemento esencial en el desarrollo de estos programas. Para llevar a cabo tal proceso de

evaluación se han usado indicadores como la tasa de mortalidad o de sobrevida, el porcentaje de discapacidad o tasas de re hospitalización, sin embargo estos elementos resultan insuficientes para establecer y medir la efectividad de la atención brindada, aportar conocimiento para futuras propuestas o estrategias y evaluar nuevas intervenciones destinadas a estos pacientes (4). Ante esta necesidad creciente en los últimos años, ha sido desarrollado el indicador Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). Dicho indicador es una medida de cómo impacta en la calidad de vida de un sujeto su estado de salud y los tratamientos que recibe para mantenerla o restablecerla, toma en cuenta entre otras variables el valor asignado a la vida de acuerdo con la modificación que se genera por la discapacidad, invalidez, los síntomas y las oportunidades sociales que se ven afectadas por el padecimiento de una enfermedad. (5,6). Lo que caracteriza a este indicador y lo diferencia de otros es que tiene en consideración la perspectiva del individuo, dando cuenta de una subjetividad no evaluada por la mayoría del resto de los indicadores utilizados en salud (7).

El indicador Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), ha sido usado con fines de investigación tanto epidemiológica como en ensayos clínicos, y en la evaluación de los resultados de programas de atención. Los estudios epidemiológicos además de contribuir al conocimiento de las dimensiones más afectadas por distintas enfermedades crónicas entre ellas el cáncer, evaluando también el impacto que algunas condiciones socioeconómicas adversas tienen en la población (4), han proporcionado herramientas, tanto al sistema de salud como al paciente y su familia, que facilitan el enfrentamiento a situaciones difíciles en relación con la toma de decisiones y las alternativas de tratamiento (8).

Los padres o cuidadores del paciente cumplen varias funciones en relación con la salud de este, tales como ser los encargados de identificar sus necesidades de salud, poner en práctica los tratamientos médicos prescritos, llevarlos periódicamente a los servicios de salud y monitorizar la efectividad de las intervenciones terapéuticas (9). La perspectiva de los padres sobre la salud del niño y adolescente era el único reporte tenido en cuenta sobre la calidad de vida del niño y adolescente hasta hace poco, haciéndose

escaso reconocimiento de la percepción del niño o adolescente como dueño de su propio cuerpo y consciente de sus necesidades (9).

En el campo de la pediatría se han diseñado y publicado varios instrumentos que buscan recoger todas las dimensiones de esta apreciación; algunos de ellos son genéricos y otros son específicos, es decir dirigidos a pacientes con determinados problemas crónicos de salud. (10) Estos instrumentos intentan medir la calidad de vida desde la perspectiva del niño y no únicamente la de sus cuidadores, pues se sabe que la percepción sobre la calidad de vida es individual y no acepta la influencia de otros. (11)

Los instrumentos que miden la calidad de vida relacionada con la salud en niños generalmente son multidimensionales y evalúan dimensiones como: la autopercepción, la actividad física y el estado de salud, el estado psicológico o emocional, la autoestima, la familia, la relación con pares y la escolaridad. Son en su mayoría cuestionarios con una cantidad variable de preguntas o ítems que recogen información sobre las dimensiones a evaluar (12) y la mayoría están diseñados para ser auto administrados, es decir que pueden ser contestados por los niños y/o cuidadores sin asistencia de un tercero, excepto para algunos grupos especiales de pacientes como los que están muy enfermos, o tiene discapacidad cognitiva (11).

Entre los instrumentos para medir la calidad de vida relacionada con la salud en niños tenemos el KIDSCREEN el cual incluye 52 ítems y evalúa 10 dimensiones bienestar físico, bienestar psicológico, estado de ánimo, autopercepción, autonomía, vida familiar, recursos económicos, amigos y apoyo social (entorno escolar y aceptación social) (11), el PEDSQL que consta de 23 ítems, evaluando 4 dimensiones, la física, emocional, social y escolar, que se contestan utilizando una escala tipo Likert, y tiene versiones adaptadas de acuerdo con la edad (13). Con este último se realizó un estudio publicado en el 2007 que comparo la Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en diez grupos de enfermedades crónicas, con la finalidad de evaluar la perspectivas de los pacientes y sus cuidadores. Los resultados de este estudio permitieron profundizar en el conocimiento del impacto generado por cada una de las patologías sobre la Calidad de vida relacionada

con la salud (CVRS) y en cómo varía de acuerdo con otros factores como la edad, o el género, igualmente permitió visualizar como difiere el resultado de la evaluación entre cuidadores y pacientes. (14)

En 2001 se publicó una revisión sistemática de 14 estudios en la que se señalaba el nivel de acuerdo entre cuidadores e hijos y el dominio evaluado. La revisión demostró que en los estudios hubo generalmente un acuerdo significativo entre padres y niños en los dominios que reflejan la actividad física, el funcionamiento y la intensidad de los síntomas, y que fue bajo y poco significativo en los dominios que reflejan los aspectos sociales y emocionales (10). Desde la publicación de esta revisión, ha habido reportes en la literatura que muestran inconsistencias entre los informes del cuidador y los de los niños con cáncer. El propósito de estos estudios fue determinar si la información de los cuidadores puede utilizarse para evaluar la calidad de vida de los niños, sobre todo cuando puede ser la única fuente disponible o se trata de niños muy pequeños o enfermos. (15,18)

Muchos estudios sugieren que los padres y los niños están de acuerdo sobre los fenómenos más visibles tales como, el nivel de actividad física, el funcionamiento y los síntomas. Sin embargo, hay poco acuerdo en los aspectos más subjetivos como los dominios sociales y emocionales. En un estudio mexicano publicado en el 2015 que comparo los resultados en la percepción de calidad de vida relacionada con la salud entre niños y cuidadores se encontró buena concordancia en todos los dominios del instrumento. (19). A pesar de que existe cierta concordancia entre los informes de los cuidadores y los niños con cáncer sobre la CVRS, no puede asumirse que los informes de CVRS de los cuidadores son un reflejo exacto de los puntos de vista de los niños. (16).

En Colombia no se ha realizado un estudio que evalué la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en niños con cáncer y menos aún que tenga en cuenta las mediciones simultaneas de la percepción de calidad de vida del paciente y de su cuidador para evaluar su relación.

1. Planteamiento del problema

El cáncer infantil se ha posicionado como la segunda causa de muerte entre los niños de nuestro país y es una enfermedad que afecta en forma importante la calidad de vida del paciente y su familia, tanto por las diversas manifestaciones propias del padecimiento como por las consecuencias del tratamiento. Se hace necesario valorar la calidad de vida relacionada con la salud de estos pacientes de la forma más confiable posible, una de ellas es tomando el informe del niño y a la vez el de su cuidador para evaluar su relación y determinar si los informes de los cuidadores son válidos y pueden ser utilizados para evaluar la calidad de vida en niños, especialmente cuando no es posible obtener sus datos del auto informe.

Para tal fin se examinó el nivel de acuerdo entre los informes de la CVRS obtenidos de una muestra de niños que se encuentran en tratamiento de cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología y de sus cuidadores, a través del instrumento PedsQL 3.0.

1.1 Objetivos

1.1.1 Objetivo general

Correlacionar las mediciones de calidad de vida relacionada con la salud del niño o adolescente con cáncer efectuada simultáneamente con la de su cuidador en una muestra de niños y adolescentes que acuden al Instituto Nacional de Cancerología mediante el instrumento PedsQL 3.0.

1.1.2 Objetivos específicos

- Caracterizar desde el punto de vista sociodemográfico y clínico los pacientes de la muestra.
- Describir las dimensiones de la calidad de vida que están más afectadas en los niños con diagnóstico de cáncer.
- Cuantificar el grado de correlación existente entre el informe del paciente y del cuidador según las diferentes dimensiones que evalúa el instrumento PedsQL 3.0

2. Materiales y Métodos

Se realizó un estudio observacional, descriptivo de corte transversal. Los sujetos de estudio fueron extraídos de una base de datos correspondiente al estudio: Validación de la escala pedsQL 3.0 para evaluar la calidad de vida en pacientes pediátricos con cáncer en Colombia llevado a cabo de forma simultánea en el instituto nacional de cancerología, cuyos pacientes fueron escogidos a través de un muestreo no probabilístico, por conveniencia, secuencial, conforme asistieron junto a sus cuidadores a consulta u hospitalización en el instituto nacional de cancerología entre julio de 2015 hasta enero de 2018, se les invito a participar y se obtuvo su consentimiento. Se incluyeron los pacientes entre los 5 y 18 años de edad diagnosticados con cualquier tipo de cáncer. Inicialmente se tomaron datos sociodemográficos y se procedió a la aplicación del instrumento.

2.1 Población de estudio

Pacientes entre los 5 y 18 años de edad diagnosticados con cualquier tipo de cáncer y que asistieron a consulta o tratamiento junto con su cuidadores en el instituto nacional de cancerología entre julio del 2015 y enero del 2018.

2.1.1 Tamaño de la muestra

Para calcular el tamaño de muestra se tuvieron en cuenta los reportes de coeficiente de relación encontrados en la bibliografía (7) y se efectuó a través del programa PASS.

Un tamaño de muestra de 210 pacientes alcanza el 80% de potencia para detectar una diferencia de -0,15 entre la hipótesis nula de correlación de 0,4 y la hipótesis de correlación en la hipótesis alterna de 0,55 con un nivel de confianza de 0,05.

2.1.2 Criterios de inclusión

- **Del paciente:** Tener entre 5 y 18 años de edad y la confirmación histopatológica de algún tipo de cáncer.
- **Del Cuidador:** Se mayor de 18 años, convivir con el paciente, aceptar la participación en el estudio.

Estos criterios fueron verificados sobre la base de datos

2.1.3 Criterios de exclusión

- **Del paciente:** Condición médica general que no permita diligenciar la escala, deficiencias cognitivas.

- **Del Cuidador:** Deficiencias cognitivas.

Estos criterios fueron verificados sobre la base de datos

2.2 Instrumento

El instrumento utilizado es el PedsQL Cancer Module versión 3.0, el cual es una herramienta diseñada por el Dr. James W. Varni, para la medición de la calidad de vida relacionada con salud en niños y adolescentes. Incluye 23 ítems diseñados para medir las dimensiones fundamentales de la salud según lo establecido por la organización mundial de la salud. Consta de 4 dimensiones que incluyen el estado físico (8 ítems), el estado emocional (5 ítems), el funcionamiento social (5 ítems) y el funcionamiento escolar (5 ítems) y se resume en 3 escalas de puntuación, la total, el estado físico y el estado psicosocial del paciente.

El cuestionario está dirigido a niños y adolescentes entre los 2 y los 18 años de edad, de acuerdo a la edad tiene diferentes versiones que facilitan su aplicación, las preguntas están dirigidas a investigar acerca de síntomas ocurridos en el paciente durante el último mes. A cada pregunta se le asigna un puntaje con 5 opciones que van desde 0-(nunca ha sido un problema), hasta 5-(casi siempre ha sido un problema), las respuestas se trasladan a una escala lineal inversa de 0-100, siendo 100 la calificación más alta y representando la mejor calidad de vida.

Para el uso de este instrumento se contactó con el autor, quien autorizo la utilización del cuestionario en la versión traducida al español. Recientemente se realizó la adaptación transcultural del pedsQL 3.0 para su uso en Colombia (26).

2.2.1 Aplicación del instrumento

Dentro del estudio Validación de la escala de PedsQL para evaluar la calidad de vida en pacientes pediátricos con cáncer en Colombia, que generó la base de datos a utilizar, los procesos para la aplicación del instrumento fueron los siguientes: después de la ubicación de los pacientes y sus cuidadores en los servicios de consulta externa y de hospitalización del Instituto Nacional de Cancerología, se les invitó a participar del estudio y posterior a obtener su consentimiento, se procedió inicialmente a tomar sus datos demográficos (Edad, género, procedencia, nivel socioeconómico y escolaridad tanto del paciente como del cuidador), se tomó además el diagnóstico oncológico del paciente. Posteriormente se aplicó de manera simultánea el instrumento PedsQL 3.0 al paciente según su grupo de edad y a su respectivo cuidador. La aplicación del instrumento se realizó a manera de auto reporte o en formato de entrevista por parte de un investigador previamente capacitado para efectuar dicha medición. En los casos en los que se observó algún paciente con riesgo clínico o psicosocial se informó inmediatamente al equipo tratante encargado.

2.3 Variables

2.3.1 Variable sociodemográficas

- **Del paciente:** Edad, escolaridad, estrato, lugar de procedencia.
- **Del cuidador:** Edad, escolaridad, estrato, lugar de procedencia, ocupación, parentesco con el paciente, horas diarias dedicadas al cuidado del menor.

2.3.2 Variables clínicas

- **Del paciente:** Tipo y estadio de cáncer que presenta el paciente, tratamiento recibido (quimioterapia, radioterapia, cirugía).

2.3.3 Variables de calidad de vida

Del paciente y su cuidador: Las correspondientes a las dimensiones del instrumento pedsQL 3.0.

- Dolor y molestia
- Náuseas
- Ansiedad a los procedimientos
- Ansiedad al tratamiento
- Preocupaciones
- Problemas cognitivos
- Apariencia física percibida
- Comunicación

2.4 Análisis estadístico

Se utilizaron técnicas de estadística descriptiva para resumir las variables del estudio: medias y medianas junto con sus medidas de dispersión para variables continuas y porcentajes para variables categóricas. La selección de medias o medianas obedeció a la presencia de simetría en la distribución de la variable. Para evaluar el grado de acuerdo entre cuidadores y niños tanto en el puntaje total de la escala como por las diferentes dimensiones se utilizó el coeficiente de correlación intraclass (ICC); la correlación se consideró como baja (<0.30), aceptable (0.31-0.50), moderada (0.51-0.70), buena (0.71-0.90) y excelente (0.91-1.00).

El análisis de los datos se realizó con los programas Stata 13® y R versión 3.4.1. Para las pruebas de hipótesis se utilizó un nivel de significación del 5%.

3.Resultados

La muestra total de pacientes para el presente estudio fue de 239 pacientes (niños y adolescentes) y sus respectivos cuidadores; Entre lo encontrado, la mayoría de los pacientes pertenecen al sexo masculino 58.16% ($N=139$), y el diagnóstico oncológico más abundante fueron las Leucemias con el 43.1% ($N=103$). Entre los pacientes la media de edad fue de 11.63 años ($DE=9.46$) (tabla 3-1). Respecto a los cuidadores la mayoría fueron mujeres con el 83,69% ($N=200$), el parentesco más frecuente entre estas era ser la madre del paciente 76,15% ($N=182$), además el 51,04% ($N=122$) de los cuidadores se dedican al hogar y el 72,81% ($N=174$) provienen del área urbana (tabla 3-2). La mediana de edad para los cuidadores fue de 39.16 años ($DE=9.46$), y la mediana de años de escolaridad que estos tenían fue de 9 años ($RIC=6$) (tabla 3-3).

En la tabla 3-4, se describen los puntajes totales de la PedsQL Cancer Module versión 3.0 y por dominios (Dolor y molestia, Náusea, Ansiedad a los procedimientos, Ansiedad al tratamiento, Preocupaciones, Problemas cognitivos, Apariencia física percibida y comunicación) tanto para niños como para sus cuidadores. Se encontró que los puntajes totales de la escala así como los puntajes obtenidos por dominios en su mayoría son altos, lo que indicando una percepción buena de la calidad de vida, tanto en el reporte de los niños como en el de sus cuidadores, así mismo a simple vista estos puntajes entre un grupo y otro no difieren mucho, sin embargo, se resalta que la dispersión de los datos es alta.

El grado de acuerdo entre los pacientes (niños o adolescentes) y sus cuidadores mediante el coeficiente de correlación intraclass (ICC) mostró valores de correlación aceptables para el puntaje total de la escala con un 0.39; y el mejor coeficiente de correlación se dio para los pacientes correspondientes al grupo de edad de 13-18 años y sus cuidadores con un coeficiente de correlación intraclass (ICC) de 0.51, evidenciado en la tabla 3-5. Las correlaciones para los puntajes totales por dominios solo son moderadas para el dominio Dolor y molestia, para los dominios Náusea, Ansiedad a los procedimientos y Problemas cognitivos la correlación fue aceptable, mientras que para Ansiedad al tratamiento, Preocupaciones, Apariencia física percibida y Comunicación fue baja (tabla 3-5).

Tabla 3-1 Caracterización Sociodemográfica del Paciente

Tabla 3-1:Caracterizacion Sociodemográfica del Paciente		
PACIENTES		
Sexo	n	%
Masculino	139	58,16
Femenino	100	41,84
Edad	n	%
5-7años	50	20,92
8-12años	96	40,17
13-18años	93	38,91
Diagnostico	n	%
Leucemias	103	43,1
Tumores sólidos	77	32,22
Linfomas	35	14,64
Tumores SNC	24	10,04

Tabla 3-2 Caracterización Sociodemográfica del Cuidador

Tabla 3-2:Caracterizacion Sociodemográfica del Cuidador		
CUIDADOR		
Sexo	n	%
Femenino	200	83,69
Masculino	39	16,31
Parentesco	n	%
Madre	182	76,15
Padre	36	15,07
Tíos	7	2,92
Otros	7	2,92
Hermanos	5	2,11
Abuelos	2	0,83
Ocupación	n	%
Hogar	122	51,04
Empleado(a)	45	18,82
Independiente	43	18,01
Cesante	26	10,88
Estudiante	3	1,25
Procedencia	n	%
Urbana	174	72,81
Rural	65	27,19

Tabla 3-3 Promedio de edad del paciente, cuidador y escolaridad del cuidador

	Media	DS	MEDIANA	RIC
Edad Cuidador	39,16	9,46	38,54	13,8
Edad Paciente	11,63	3,81	11,6	6,66
Escolaridad del cuidador (años)	8,88	4,07	9	6

Tabla 3-4 Coeficiente de correlación intraclase, acuerdo, total y por grupos de edad.

Tabla 3-4 Coeficiente de correlación intraclase, acuerdo, total y por grupos de edad				
	Total paciente	Niños 5-7	Niños 8-12	Niños 13-18
Total cuidador	0,39			
cuidador 5-7		0,35		
cuidador 8-12			0,24	
cuidador 13-18				0,51

Tabla 3-5 Coeficiente de correlación intraclase, acuerdo, por dimensiones

Tabla 3-5: Coeficiente de Correlación Intraclase, acuerdo, por dimensiones	
Dimensión	Paciente y Cuidador
Dolor	0.68
Náusea	0.44
Ansiedad ante procedimientos	0.41
Ansiedad por el tratamiento	0.16
Preocupaciones	0.3
Problemas cognitivos	0.35
Apariencia física percibida	0.28
Comunicación	0.25

4. Discusión

La población estudiada tiene características similares a las descritas en la literatura, el predominio de sexo masculino entre los pacientes se ha reportado en otros estudios (20, 22), El principal diagnóstico encontrado fueron las leucemias lo que coincide con la estadística mundial como el tipo de cáncer más frecuente en niños y adolescentes e igualmente reportado en otros estudios similares como el de mayor presentación (20, 21, 22).

Respecto al cuidador principal la mayoría eran mujeres, más frecuentemente la madre, lo que coincide con lo encontrado en la literatura (21) y que socioculturalmente es quien se considera como la persona idónea para asumir el rol de cuidador (26), la mayoría de estas mujeres se dedicaban al hogar lo que puede relacionarse a la necesidad de abandonar otras condiciones laborales cuando existe una enfermedad crónica en un hijo para dedicarse a su cuidado (26).

La mayoría de reportes indicaron una percepción buena de la calidad de vida, tanto los efectuados por los pacientes como por el cuidador, esto puede corresponder a los avances en los tratamientos como también por mayores opciones farmacológicas ante el dolor y las náuseas, el apoyo psicosocial que se brinda actualmente a esta patología, y porque al ser efectuado en un centro especializado en cáncer, los pacientes y su cuidador se encuentran en un entorno hospitalario con pacientes que tienen características similares, lo que puede disminuir el impacto de los cambios en apariencia física y puede facilitar la comunicación de experiencias afines (24).

El grado de acuerdo entre pacientes y cuidadores mostró valores de correlación aceptables para el puntaje total de la escala similar a lo encontrado en otros estudios (18, 19), el mejor coeficiente de correlación se dio para el grupo de edad de 13-18 años esto puede deberse a la mayor capacidad de expresión y comunicación verbal en este grupo de edad (19).

En cuanto a la correlación entre lo percibido por el cuidador y el paciente, se ha descrito que los desacuerdos pueden relacionarse a los diferentes procesos de razonamiento e interpretaciones de los ítems que pueden existir entre el paciente y su cuidador (17). En este estudio se encontraron menores discrepancias entre los dominios físicos, esto puede corresponder a que son aspectos más observables y cuantificables, mientras que en los dominios emocionales como la ansiedad al tratamiento y las preocupaciones hubo menor correlación, esto puede deberse a que estos aspectos son más subjetivos y tienen mayor individualidad en la percepción del paciente. (11, 19). Estos hallazgos concuerdan con lo encontrado en la literatura (19, 20, 23), y sugieren una mayor atención al reporte del paciente o la creación de nuevas herramientas que permitan disminuir la discrepancia en estos dominios.

Limitantes

Entre las limitaciones de este estudio es importante destacar que no se tuvieron en cuenta algunas variables como el tiempo desde el diagnóstico y la etapa de la enfermedad, lo cual se ha relacionado con cambios en la percepción de calidad de vida (24). Además se trata de un trabajo realizado en un solo centro de atención de alta complejidad, de carácter público. Estos hallazgos no pueden ser generalizables a otras instituciones, pero proporcionan información sobre la caracterización de la población con cáncer en Colombia, sus cuidadores y como perciben la calidad de vida relacionada con la salud.

Responsabilidad ética

Este trabajo tuvo aprobación del comité de ética médica del Instituto Nacional de Cancerología y del comité de ética médica de la facultad de medicina de la Universidad Nacional de Colombia, acta 021-269-16. Se mantuvo la confidencialidad de los pacientes y sus cuidadores.

5. Conclusión

Este estudio se basó en conocer las dimensiones más afectadas en la calidad de vida del niño o adolescente con cáncer, y a la vez evaluar la correlación con la percepción que tiene su cuidador a través del instrumento pedsQL 3.0., encontrándose buena correlación en el puntaje total que se da a la calidad de vida lo que podría indicar que para conocer de forma general la calidad de vida del paciente puede ser eficiente tomar la evaluación de su cuidador, pero cuando se evalúan las distintas dimensiones, se encuentra discrepancia entre el cuidador y el paciente en las dimensiones emocionales o más subjetivas lo que indica que para profundizar en los aspectos emocionales de la calidad de vida del paciente es importante conocer su apreciación. Aunque este estudio se realizó en una sola institución de salud en Colombia los resultados obtenidos son similares a los encontrados en la literatura mundial, lo que sugiere que debe tenerse en cuenta el criterio del paciente sobre su calidad de vida para evitar equivocaciones y poder crear intervenciones adecuadas para su mejora.

6. Bibliografía

- 1- Instituto Nacional de Salud, Ministerio de Salud y Protección Social. Protocolo de vigilancia en Salud Pública. Cáncer Infantil. 2014;36.
- 2- Cádiz, V., Urzúa, A., & Campbell, M. (2011). Calidad de vida en niños y adolescentes sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda. *Revista chilena de pediatría*, 82(2), 113-121.
- 3- Vance, Y. H., Jenney, M. E., Eiser, C., & Morse, R. C. (2001). Issues in measuring quality of life in childhood cancer: measures, proxies, and parental mental health. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 42(5), 661-667.
- 4- Eiser, C., & Morse, R. (2001). A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Archives of disease in childhood*, 84(3), 205-211.
- 5- *Pediatría*, S. A., & Subcomisiones, C. (2014). Calidad de vida relacionada con la salud en pediatría. Instrumentos utilizados para su evaluación. *Arch Argent Pediatr*, 112(6), 571-576
- 6- Lepl, A. (1997). The problem of quality of life in medicine. *Jama*, 278, 47-50.
- 7- Roizen, M., Figueroa, C., & Salvia, L. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedades crónicas: comparación de la visión de los niños, sus padres y sus médicos. *Archivos argentinos de pediatría*, 105(4), 305-313
- 8- Matza, L. S., Swensen, A. R., Flood, E. M., Secnik, K., & Leidy, N. K. (2004). Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value in health*, 7(1), 79-92.
- 9- López Pardo, C. M. (2007). Concepto y medición de la pobreza. *Revista cubana de salud pública*, 33(4), 0-0.

- 10- Davis, E., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Graham, H. K., Mehmet-Radji, O., & Boyd, R. (2006). Pediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Developmental medicine and child neurology*, 48(4), 311-318.
- 11- Berman, A. H., Liu, B., Ullman, S., Jadbäck, I., & Engström, K. (2016). Children's Quality of Life Based on the KIDSCREEN-27: Child Self-Report, Parent Ratings and Child-Parent Agreement in a Swedish Random Population Sample. *PloS one*, 11(3), e0150545.
- 12- Eiser, C., & Morse, R. (2001). Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of life research*, 10(4), 347-357.
- 13- http://www.pedsql.org/about_pedsql.htm
- 14- Varni, J. W., Limbers, C. A., & Burwinkle, T. M. (2007). Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and quality of life outcomes*, 5(1), 43.
- 15- Varni, J. W., Katz, E. R., Seid, M., Quiggins, D. J., & Friedman-Bender, A. (1998). The pediatric cancer quality of life inventory-32 (PCQL-32). *Cancer*, 82(6), 1184-1196.
- 16- Chang, P. C., & Yeh, C. H. (2005). Agreement between child self-report and parent proxy-report to evaluate quality of Life in children with cancer. *Psycho-Oncology*, 14(2), 125-134.
- 17- Davis, E., Nicolas, C., Waters, E., Cook, K., Gibbs, L., Gosch, A., & Ravens-Sieberer, U. (2007). Parent-proxy and child self-reported health-related quality of life: using qualitative methods to explain the discordance. *Quality of Life Research*, 16(5), 863-871.

- 18- Roizen, M., Figueroa, C., & Salvia, L. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedades crónicas: comparación de la visión de los niños, sus padres y sus médicos. *Archivos argentinos de pediatría*, 105(4), 305-313.
- 19- Ramírez-Zamora, L. M., Llamas-Peregrina, N. E., Lona-Reyes, J. C., & Sánchez-Zubieta, F. A. (2015). Calidad de vida en niños con cáncer mediante PedsQL Cancer Module©. *Rev Mex Pediatr*, 82(2), 49-56.
- 20- Fortier, M. A., Batista, M. L., Wahi, A., Kain, A., Strom, S., & Sender, L. S. (2013). Illness uncertainty and quality of life in children with cancer. *Journal of pediatric hematology/oncology*, 35(5), 366-370.
- 21- Kudubes, A. A., Bektas, M., & Ugur, O. (2014). Symptom frequency of children with cancer and parent quality of life in Turkey. *Asian Pac J Cancer Prev*, 15(8), 3487-93.
- 22- Huijjer, H. A. S., Sagherian, K., & Tamim, H. (2013). Quality of life and symptom prevalence as reported by children with cancer in Lebanon. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(6), 704-710.
- 23- Queiroz, D. M. F., Amorim, M. H. C., Zandonade, E., & de Barros Miotto, M. H. M. (2015). Quality of life of children and adolescents with cancer: revision of studies literature that used the pediatric quality of life inventory™. *Investigación y educación en enfermería*, 33(2), 344-354.
- 24- Castillo-Martínez, I. D., Juárez-Villegas, L. E., Palomo-Colli, M. Á., Medina-Sansón, A., & Zapata-Tarrés, M. (2009). Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda durante la inducción a la remisión mediante el PedsQL Cancer Module©. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 66(5), 410-418.
- 25- Grau, C., & Fernández Hawrylak, M. (2010, August). Familia y enfermedad crónica pediátrica. In *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* (Vol. 33, No. 2, pp. 203-212). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.

26- Fontibón, L. F., Ardila, S. L., & Sánchez, R. (2017). Adaptación transcultural del cuestionario PedsQL Cancer Module version 3.0 para su uso en Colombia. Revista Colombiana de Psiquiatría, 46(3), 161-167.