

Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología (INOR), La Habana, Cuba.

**Calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con cáncer atendidos en servicios de Oncohematología de La Habana, 2011-2013**

**Quality of life related to health in children and adolescents with cancer treated at Oncohematology services Havana, 2011-2013**

**María del Carmen Llantá Abreu<sup>I</sup>, Jorge Grau Ábalo<sup>II</sup>, Héctor Demetrio Bayarre Vea<sup>III</sup>, Jesús de los Santos Renó Céspedes<sup>IV</sup>, Sergio Machín García<sup>V</sup> y Caridad Verdecia Cañizares<sup>VI</sup>**

<sup>I</sup>Licenciada en Psicología, Especialista en Psicología de la Salud. Máster en Psicología de la Salud y Bioética. Investigador Auxiliar. Profesora Auxiliar de la Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. maria.llanta@infomed.sld.cu

<sup>II</sup>Licenciado en Psicología, Especialista en Psicología de la Salud. Doctor en Ciencias Psicológicas. Investigador Titular. Profesor Titular de la Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. psico@infomed.sld.cu

<sup>III</sup>Doctor en Medicina. Especialista Segundo Grado en Bioestadística. Máster en Salud Pública. Doctor en Ciencias de la salud. Profesor Titular de la Escuela Nacional de Salud Pública. hbayarre@infomed.sld.cu

<sup>IV</sup>Doctor en Medicina. Especialista Segundo Grado en Oncología. Investigador Auxiliar. Profesor Auxiliar de la Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. reno@infomed.sld.cu

<sup>V</sup>Doctor en Medicina. Especialista Segundo Grado en Hematología. Investigador Auxiliar. Profesor Auxiliar de la Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Instituto Nacional de Hematología e Inmunología. smachin@hemato.sld.cu

<sup>VI</sup>Doctora en Medicina. Especialista Segundo Grado en Cirugía pediátrica y de Segundo Grado en Oncología. Doctora en Ciencias Médicas. Investigador Titular. Profesor Titular de la Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Hospital Pediátrico "William Soler". caryverd@infomed.sld.cu

---

**RESUMEN**

**Introducción:** El impacto y repercusión psicológica del cáncer en la infancia justifican la importancia de las investigaciones de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) en estos pacientes.

**Objetivo:** Describir la CVRS y su relación con variables sociodemográficas y clínicas en pacientes oncopediátricos hospitalizados en servicios de Oncohematología de La

Habana, en los años comprendidos entre 2011 al 2013.

**Material y Método:** Investigación descriptiva, en 150 niños, quienes cumplieron determinados criterios de inclusión. Se les aplicó el Sistema de Evaluación de Calidad de Vida Percibida y Reportada para niños con cáncer desarrollado en Cuba. Se realizaron estimaciones puntuales e interválicas a 95 % para la media aritmética global y por dimensiones por variables sociodemográficas y clínicas. Se utilizó la prueba t Student para muestras independientes, el ANOVA de 1 vía y la prueba de Scheffé a posteriori.

**Resultados:** La media Global de la CVRS fue de 3,49. Las peores evoluciones fueron para la dimensión síntomas asociados al tratamiento (5,88) y para las preocupaciones (4,73). Existieron diferencias significativas en diferentes dimensiones para determinadas variables sociodemográficas y clínicas.

**Conclusiones:** Los pacientes reflejaron niveles medios y altos de CVRS. Las dimensiones: síntomas asociados al tratamiento, preocupaciones, síntomas emocionales y validismo, y síntomas primarios fueron las peores evaluadas. La escolaridad, tipo de tratamiento y tiempo de evolución distinguen entre pacientes con tendencia a percibir una mejor o peor CVRS global.

**Palabras clave:** oncohematología, calidad de vida relacionada con la salud, Pediatría, Cáncer, Oncología Pediátrica.

---

## ABSTRACT

**Introduction:** The impact and psychological repercussion of cancer in childhood justify the importance of the researches on quality of life related to patients' health.

**Objective:** Describe the researches with socio-demographic and clinical variables on onco-pediatric patients who are under oncohematological services in Havana from 2011 to 2013.

**Material and Methods:** A descriptive research with 150 children that fulfill the inclusion criteria. A system of life quality evaluation for children who suffer from cancer was applied; this system of evaluation was developed in Cuba. Punctual and at interval appraisals were done to the 95% of the global arithmetic average and by dimension through socio-demographic and clinical variables. Different test were used; t student for independent samples, the ANOVA of one way and the Scheffe.

**Results:** The global average of the quality of life related to health was 3, 49. The worst evolutions were on the dimension of symptoms associated to treatment (5, 88) and for preoccupations. There were significant differences in different dimensions for socio-demographic and clinical variables.

**Conclusions:** The patients showed high and average levels of quality of life related to health. The dimensions: symptoms associated to treatment, preoccupations, emotional symptoms, validity and primary symptoms were the worst evaluated dimensions. Academic level, type of treatment, and time of evolution differentiate patients with a tendency to have a better or worse global quality of life related to health.

**Key words:** oncohematology, quality of life related with health, pediatrics, cancer, pediatric oncology.

---

## INTRODUCCIÓN

---

El impacto y la repercusión psicológica del cáncer en la infancia han justificado la importancia y trascendencia de las investigaciones de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en estos pacientes. Estos estudios permiten valorar el impacto y la repercusión de la enfermedad y sus tratamientos en el ámbito físico, psicológico y social, e identificar y comparar la incidencia de la enfermedad según las características sociodemográficas de la población en estudio.

En general, la evaluación de la CVRS se ha propuesto como una medición de salud desde la perspectiva de los pacientes.<sup>1-10</sup> Se hacen necesarios estudios que permitan adentrarse en la perspectiva del bienestar general.

La CVRS se concibe como la valoración subjetiva que cada niño/a y adolescente hace del impacto que la enfermedad, los tratamientos y sus secuelas tienen en su desarrollo, en el ajuste a la vida y en la plenitud con que viven y vivirán su vida en correspondencia con las condiciones contextuales y objetivas en las que se desarrollan. En estos estudios deben evaluarse las dimensiones más afectadas y otras menos afectadas que obligan a concebirla en su integralidad, desde la perspectiva personal y en un contexto sociocultural determinado.<sup>11</sup> La salud se describe como un dominio importante en la evaluación global de la CVRS, pero existen otros muy importantes sobre los que también impacta la enfermedad.<sup>11-13</sup>

Diferentes autores expresan la relación entre desarrollo evolutivo y la concepción de enfermedad y muerte.<sup>6,14-17</sup> Conocer las características de la infancia y contextualizarla en nuestra época es una tarea que se impone como reto, unida a la de ayudar a niños con cáncer desde su vulnerabilidad para lograr un mejor ajuste a la enfermedad y sus tratamientos. La vulnerabilidad y su reconocimiento no pueden aniquilar la capacidad de lucha de los niños, sus esperanzas en todo el proceso de enfermedad y la necesidad de desarrollar una vida en un contexto que propicie crecimiento personal y que potencie sus recursos de afrontamientos.<sup>10,17</sup>

## OBJETIVO

Describir la calidad de vida relacionada con la salud y su relación con variables sociodemográficas y clínicas en niños y adolescentes con cáncer hospitalizados en los servicios de Oncohematología pediátrica de La Habana, en los años comprendidos de 2011 al 2013.

## MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó una investigación descriptiva de 150 niños atendidos en los servicios de Oncohematología del Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología (INOR), Instituto de Hematología, Hospitales Pediátricos "Juan Manuel Márquez" y "William Soler" de La Habana en los años comprendidos de 2011 a 2013.

Para la selección de la muestra se analizaron los siguientes criterios de inclusión: niños entre 6-14 años que tuvieran diagnóstico clínico-histológico de cáncer; estar hospitalizado en los centros de atención antes referidos por un período igual o mayor de 7 días; tener el consentimiento informado del paciente y su cuidador primario; tener la aprobación del médico para su participación en el estudio; no tener trastorno psiquiátrico ni afectaciones orgánicas que impidan la comprensión y complementación del instrumento.

Se excluyeron los que no tenían un cuidador primario o tenían un cuidador con trastorno psiquiátrico que impidiera la comprensión del instrumento.

Como criterios de salida se establecieron: el alta o fallecimiento antes de completar el instrumento por segunda vez, ya que se aplicó en dos ocasiones con 7 días de diferencia y las complicaciones graves por la enfermedad.

Se estudiaron las siguientes variables:

- Calidad de vida relacionada con la salud global y por dimensiones (en escala de 0 a 10 puntos), evaluada a través de la aplicación del "Sistema de Evaluación de Calidad de Vida percibida y reportada" (SECVPR).<sup>18,19</sup>
- Sexo.
- Edad en años (dividida en grupos de edades: 6-11 y 12-14).
- Escolaridad: primaria (Primer grado a Sexto) y secundaria (Séptimo grado a Noveno).
- Diagnóstico (leucemia, linfoma, tumores del SNC, tumores sólidos).
- Motivo de ingreso (tratamiento, complicaciones, diagnóstico de recaída).
- Tipo de tratamiento (cirugía, quimioterapia, radioterapia, concurrente y paliativo)
- Tiempo de evolución ( $< 1$  año o  $\geq 1$  año).

Se utilizó el Sistema de Evaluación de Calidad de Vida percibida y reportada (SECVPR), el cual fue creado y validado en Cuba por un grupo de investigadores del INOR. Consta de tres instrumentos: uno que permiten evaluar la CVRS desde la perspectiva del paciente y otros dos que evalúan la reportada por sus cuidadores y profesionales que brindan atención de salud. Consta de siete dimensiones y dos preguntas generales. Puede ser utilizado para evaluar la calidad de vida percibida y reportada por otras fuentes, aunque en este artículo se exponen solo los resultados de las valoraciones de los pacientes.

Se realizaron estimaciones puntuales e intervalos de confianza de 95% para la media aritmética global y por cada dimensión de la CVRS de manera general y según las variables socio-demográficas y clínicas seleccionadas. Adicionalmente, se utilizó la prueba de comparación de medias en muestras independientes, para comparar dos medias, el ANOVA de 1 vía para más de dos medias y en caso de resultar significativa, la prueba de Scheffé a posteriori. En todas las pruebas se empleó un nivel de significación de 5%. La información se presentó de manera literal y en ocasiones en tablas estadísticas para su mejor comprensión.

A los pacientes que participaron en el estudio se les explicaron los objetivos de la investigación, la importancia de su participación y se les solicitó su consentimiento para participar en él. Formó parte de esta demanda de cooperación la confidencialidad de la información y el derecho de los sujetos a la autonomía, pudiendo decidir no participar en la investigación sin que esto les trajera consecuencias negativas. El completamiento del instrumento se realizó de forma anónima, mediante la utilización de un código, adjudicado a cada sujeto conocido exclusivamente por los investigadores. Lo anterior tuvo como propósito preservar la integridad confidencial del paciente, según la práctica regular de Oncología en el país relacionada con la información del diagnóstico y pronóstico a familiares y pacientes. La investigación no implicó afectaciones físicas ni psíquicas a los pacientes estudiados y se protegieron sus derechos a participar en la investigación correspondiente con los preceptos y principios del Acta de Helsinki, revisada en la Asamblea Médica Mundial de Tokio, en 1975, "Helsinki II".

## RESULTADOS

La medición de la CVRS de manera global y por dimensiones, tanto en general como en virtud del sexo se presenta en la Tabla 1. Así, el puntaje promedio de esta se movió entre 5,88 -para la dimensión síntomas asociados al tratamiento- y 0,83 para el estreñimiento, que constituyen los extremos peor y mejor del constructo evaluado. Los lugares intermedios, en orden decreciente, lo ocupan las dimensiones estreñimiento (0,83), relaciones familiares (1,94), integración a la actividad (2,92), validismo y síntomas primarios (3,94), los síntomas emocionales (4,18) y las preocupaciones (4,73). La CVRS global obtuvo un puntaje medio de 3,49. Un análisis cualitativo, permite observar que, con excepción de los síntomas asociados al tratamiento que superó los cinco puntos, las restantes dimensiones obtuvieron puntuaciones bajas o intermedias, que deben corresponderse con niveles altos y medios del atributo considerado. Sin embargo, la ausencia de una escala cualitativa para el instrumento limita el análisis. Al analizar los puntajes medios de los sexos, se observa que, en general estos se movieron de manera similar, con excepción del estreñimiento que tuvo un puntaje de 0,45 para los niños y 1,86 para las niñas, diferencia que resultó significativa desde una perspectiva estadística ( $p=0,000$ ). Aunque desde la clínica, este resultado no presenta una explicación plausible, los mismos pudieran estar condicionados por el uso de opiodes y el performan *status*.

Tabla 1. Estimación puntual e intervállica de la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes oncopediátricos según dimensión y sexo

Dimensión	Sexo				Total (n= 150)		Prob*
	Masculino (n=57)		Femenino (n=93)		Media	IC	
	Media	IC	Media	IC			
Síntomas emocionales	4,53	3,04;4,02	3,96	3,47;4,45	4,18	3,82;4,54	0,104
Validismo y síntomas primarios	3,74	3,21;4,27	4,07	3,63;4,51	3,94	3,58;4,30	0,353
Preocupaciones	4,76	4,32;5,20	4,72	4,32;5,21	4,73	4,39;5,07	0,694
Relaciones familiares	2,20	1,83;2,57	1,79	1,46;2,12	1,94	1,69;2,19	0,121
Síntomas asociados al tratamiento	6,36	5,42;7,30	6,20	5,50;6,90	5,88	5,32;6,44	0,783
Integración a la actividad	2,78	2,26;3,30	3,00	2,67;3,33	2,92	2,64;3,20	0,455
Estreñimiento	0,45	0,23;0,67	1,06	0,83;1,29	0,83	0,66;1,00	0,000
Global	3,40	3,12;3,68	3,54	3,24;3,84	3,49	3,28;3,70	0,497

\*Prueba de comparación de medias en muestras independientes

La evaluación de la CVRS de global y por dimensiones en los grupos de edades estudiados, se presenta en la Tabla 2. Así, las dimensiones que marcan diferencias son los síntomas emocionales ( $p=0,007$ ) y las relaciones familiares ( $p=0,000$ ), favorables al grupo de 6-11 años; en tanto que el estreñimiento ( $p=0,000$ ) presenta resultado mejor para los de 12-14 años. En las restantes dimensiones y de forma global no existen diferencias significativas entre los puntajes medios de los grupos de edades investigados.

**Tabla 2. Estimación puntual e interválica de la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes oncopediátricos según dimensión y edad**

Dimensión	Edad				Prob*
	6-11 (n=105)		12-14 (n=45)		
	Media	IC	Media	IC	
Síntomas emocionales	3,86	3,43;4,29	4,91	4,31;4,51	0,007
Validismo y síntomas primarios	3,81	3,41;4,21	4,26	3,64;4,88	0,226
Preocupaciones	4,58	4,16;5,00	5,09	4,49;5,69	0,180
Relaciones familiares	1,59	1,30;1,88	2,77	2,33;3,21	0,000
Síntomas asociados al tratamiento	5,80	5,15;6,45	6,07	4,96;7,18	0,603
Integración a la actividad	3,07	2,75;3,39	2,55	1,98;3,12	0,093
Estreñimiento	1,03	0,81;1,25	0,36	0,19;0,53	0,000
Global	3,39	3,13;3,65	3,71	3,34;4,08	0,173

\*Prueba de comparación de medias en muestras independientes

En la Tabla 3, se presenta la CVRS global y por dimensiones según escolaridad. En esta se aprecian diferencias importantes en la mayoría de las dimensiones y de manera global. Así, los niños con nivel primario presentan mejores resultados de modo global ( $p=0,03$ ), y en las dimensiones síntomas emocionales ( $p=0,00$ ) y relaciones familiares ( $p=0,00$ ), en tanto que los de secundaria presentan resultados superiores en las dimensiones integración a la actividad ( $0,04$ ) y estreñimiento ( $p=0,00$ ). Es válido aclarar que, a pesar de no encontrar diferencias significativas (dado el nivel de significación fijado) para las dimensiones validismo ( $p=0,06$ ) y preocupaciones ( $p=0,09$ ), en ambas hubo una tendencia a presentar resultados superiores para los niños de primaria. De manera general puede decirse que la CVRS se relaciona con la escolaridad, en sentido inverso, o sea, a menor escolaridad, mejor CVRS.

La evaluación de la CVRS en relación con el diagnóstico mostró diferencias importantes para las dimensiones: preocupaciones, relaciones familiares, síntomas asociados al tratamiento e integración. Para la dimensión preocupaciones se encontró que el puntaje promedio de los niños con diagnóstico de tumores del SNC (TSCN) es superior (peor calidad de vida) al de los niños con leucemia y con tumores sólidos ( $p=0,021$ ), para las relaciones familiares el puntaje promedio de los niños con diagnóstico de tumores del SNC es mayor que el de los niños con leucemia ( $p=0,003$ ), para los síntomas asociados al tratamiento el promedio de los niños con TSNC es inferior del puntaje promedio del resto de los niños ( $p=0,000$ ) y para la integración a la actividad el puntaje promedio de los niños con leucemia es inferior que el de los niños con linfoma ( $p=0,005$ ). El ANOVA mostró diferencias significativas entre los puntajes promedios de los pacientes con distintos diagnósticos ( $p=0,042$ ), pero ello no fue corroborado con la Prueba de Scheffé, de ahí que el resultado no sea analizado. En general, los peores resultados de CVRS los ofrecen los niños aquejados de TSNC, con excepción de la dimensión síntomas asociados al tratamiento, en las que ocurre lo contrario. (Tabla 4).

Tabla 3. Estimación puntual e interválica de la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes oncopediátricos según dimensión y escolaridad

Dimensión	Escolaridad				Prob*
	Primaria (n=111)		Secundaria (n=39)		
	Media	IC	Media	IC	
Síntomas emocionales	3,77	3,35;4,19	5,33	4,77;5,89	0,00
Validismo y síntomas primarios	3,75	3,37;4,13	4,48	3,79;5,17	0,06
Preocupaciones	4,56	4,16;4,96	5,24	4,57;5,91	0,09
Relaciones familiares	1,63	1,35;1,91	2,84	2,36;3,32	0,00
Síntomas asociados al tratamiento	5,66	5,02;6,30	6,49	5,33;7,65	0,20
Integración a la actividad	3,09	2,79;3,39	2,42	1,77;3,07	0,04
Estreñimiento	0,97	0,76;1,18	0,42	0,23;0,61	0,00
Global	3,35	3,10;3,60	3,89	3,49;4,29	0,03

\*Prueba de comparación de medias en muestras independientes

Tabla 4. Estimación puntual e interválica de la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes oncopediátricos según dimensión y diagnóstico

Dimensión	Diagnóstico								Prob*
	Leucemia (n=60)		Linfoma (n=36)		T. del SNC (n=9)		T. sólidos (n=45)		
	Media	IC	Media	IC	Media	IC	Media	IC	
Síntomas emocionales	4,37	3,76;4,98	4,47	3,81;5,13	5,21	3,92;6,50	3,47	2,83;4,11	0,040
Validismo y síntomas primarios	3,39	2,91;3,87	4,58	3,86;5,30	4,18	1,75;6,61	4,12	3,55;4,69	0,042
Preocupaciones	4,49	4,01;4,97	5,01	4,29;5,73	6,67	4,61;8,73	4,46	3,80;5,12	0,021 <sup>1</sup>
Relaciones familiares	1,48	1,18;1,78	2,20	1,64;2,76	3,30	1,73;4,87	2,09	1,59;2,59	0,003 <sup>2</sup>
Síntomas asociados al tratamiento	6,51	5,85;7,17	7,21	6,25;8,17	0,88	0,00;1,90	4,97	3,73;6,21	0,000 <sup>3</sup>
Integración a la actividad	2,46	2,09;2,83	3,75	3,04;4,46	3,00	1,69;4,31	2,85	2,37;3,33	0,005 <sup>4</sup>
Estreñimiento	0,88	0,61;1,15	0,66	0,31;1,01	0,60	0,07;1,13	0,94	0,60;1,28	0,572
Global	3,37	3,14;3,60	3,98	3,44;4,52	3,41	2,51;4,31	3,27	2,82;3,72	0,076

\*ANOVA 1 vía

1: Puntaje promedio de los niños con diagnóstico de tumores del SNC difiere del de los niños con leucemia y con tumores sólidos.

2: Puntaje promedio de los niños con diagnóstico de tumores del SNC difiere del de los niños con leucemia.

3: Puntaje promedio de los niños con TSNC difiere del puntaje promedio del resto de los niños.

4: Puntaje promedio de los niños con leucemia difiere del de los niños con linfoma.

El motivo de ingreso solo estuvo relacionado con la CVRS para la dimensión síntomas emocionales ( $p=0,000$ ), para la que el puntaje promedio de niños ingresados para tratamiento es inferior respecto a los restantes motivos de ingreso, lo que significa una mejor calidad de vida para este grupo. (Tabla 5).

**Tabla 5. Estimación puntual e interválica de la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes oncopediátricos según dimensión y motivo de ingreso**

Dimensión	Motivo de ingreso						Prob*
	Tratamiento (n=108)		Complicaciones (n=18)		Diagnóstico de recaída (n=24)		
	Media	IC	Media	IC	Media	IC	
Síntomas emocionales	3,68	3,28;4,08	5,50	4,27;6,73	5,41	4,73;6,09	0,000 <sup>1</sup>
Validismo y síntomas primarios	4,02	3,62;4,42	3,51	2,81;4,21	3,91	2,91;4,91	0,632
Preocupaciones	4,79	4,34;5,24	5,22	4,42;5,97	4,11	3,67;4,55	0,217
Relaciones familiares	2,06	1,74;2,38	1,45	0,89;2,01	1,78	1,28;2,28	0,260
Síntomas asociados al tratamiento	6,05	5,37;6,73	6,45	4,96;7,94	4,69	3,39;5,99	0,168
Integración a la actividad	2,83	2,50;3,16	2,85	2,39;3,31	3,37	2,45;4,30	0,390
Estreñimiento	0,89	0,68;1,10	0,92	0,35;1,49	0,48	0,24;0,72	0,198
Global	3,47	3,19;3,75	3,70	3,32;4,08	3,39	3,02;3,76	0,745

\*ANOVA 1 vía

1: Puntaje promedio de niños ingresados para tratamiento difiere respecto a los restantes motivos de ingreso.

La relación entre CVRS y tipo de tratamiento arrojó resultados diferentes de manera global y para las dimensiones: síntomas emocionales, validismo y síntomas primarios, relaciones familiares, síntomas asociados al tratamiento ( $p=0,000$ ), e integración a la actividad ( $p=0,040$ ). De modo global se encontró diferencias entre los tratados con radioterapia (mejor) y el resto ( $p=0,002$ ), similar al resultado de la dimensión validismo y síntomas primarios ( $p=0,000$ ). Para los síntomas emocionales se encontraron diferencias entre los de tratamiento paliativo (peor) y los tratados con

quimioterapia y radioterapia ( $p=0,000$ ), las relaciones familiares son peores en los tratados con cirugía respecto a los restantes ( $p=0,000$ ), en síntomas asociados al tratamiento los tratados con quimioterapia el resultado es peor al resto de los tratamientos ( $p=0,000$ ). (Tabla 6).

Tabla 6. Estimación puntual e interválica de la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes oncopediátricos según dimensión y tipo de tratamiento

Dimensión	Tipo de tratamiento										Prob*
	Cirugía (n=21)		Quimioterapia (n=84)		Radioterapia (n=6)		Paliativo (n=38)		Concurrente* (n=1)		
	Media	IC	Media	IC	Media	IC	Media.	IC	Media.	IC	
Síntomas emocionales	4,50	3,59;5,41	3,63	3,17;4,09	2,38	1,19;3,57	5,37	4,68;6,06	6,47	-	0,000 <sup>1</sup>
Validismo y síntomas primarios	4,86	4,13;5,59	4,05	3,63;4,47	0,28	0,05;0,51	3,47	2,81;4,13	7,43	-	0,000 <sup>2</sup>
Preocupaciones	4,93	3,78;6,08	4,49	4,01;4,97	6,13	5,07;7,19	4,59	4,13;5,05	9,08	-	0,257
Relaciones familiares	3,04	2,13;3,96	1,95	1,62;2,28	0,31	0,00;0,66	1,39	1,08;1,70	3,94	-	0,000 <sup>3</sup>
Síntomas asociados al tratamiento	0,74	0,19;1,29	7,43	7,03;7,83	0,00	-	5,72	4,64;6,80	1,23	-	0,000 <sup>4</sup>
Integración a la actividad	3,37	2,73;4,01	2,77	2,36;3,18	1,32	0,89;1,75	3,26	2,74;3,78	3,03	-	0,040
Estreñimiento	0,39	0,14;0,64	0,96	0,70;1,22	1,30	1,07;1,53	0,75	0,45;1,05	0,00	-	0,086
Global	3,11	2,58;3,64	3,61	3,31;3,91	1,68	1,34;2,02	3,51	3,21;3,81	6,04	-	0,002 <sup>2</sup>

\*hubo un niño en quimioterapia-radioterapia, cuyos resultados no se incluyen en el análisis

1. Diferencias entre tratados con tratamiento paliativo y los tratados con quimioterapia y radio terapia.
2. Diferencia entre los tratados con radioterapia y el resto.
3. Diferencia entre los tratados con cirugía y el resto.
4. Diferencia entre los tratados con quimioterapia y el resto.

En la Tabla 7, se muestran los resultados de la comparación de los puntajes medios de las categorías de la variable tiempo de evolución respecto a las dimensiones y de manera global. En ella se aprecia que existen diferencias significativas de modo global ( $p=0,006$ ) y en las dimensiones: preocupaciones y relaciones familiares con una  $p=0,001$  respectivamente, así como en los síntomas asociados al tratamiento ( $p=0,041$ ). En todos, el mayor tiempo de evolución de la enfermedad se asocia con peor calidad de vida. Además, en las restantes dimensiones, a pesar de no resultar significativas, hay tendencia empeorar la CV con el incremento del tiempo de evolución de la enfermedad, con excepción de la integración a la actividad, donde ocurre lo contrario.

Tabla 7. Estimación puntual e interválica de la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes oncopediátricos según dimensión y tiempo de evolución

Dimensión	Tiempo de evolución				Prob*
	Menos de 1 año (n=111)		1 año o más (n=39)		
	Media	IC	Media	IC	
Síntomas emocionales	4,06	3,65;4,47	4,50	3,77;5,23	0,286
Validismo y síntomas primarios	3,78	3,40;4,16	4,40	3,71;5,09	0,109
Preocupaciones	4,40	3,99;4,81	5,69	5,14;6,24	0,001
Relaciones familiares	1,70	1,41;1,99	2,64	2,18;3,10	0,001
Síntomas asociados al tratamiento	5,54	4,90;6,18	6,85	5,75;7,95	0,041
Integración a la actividad	2,97	2,64;3,30	2,77	2,23;3,31	0,539
Estreñimiento	0,76	0,57;0,95	1,02	0,67;1,37	0,181
Global	3,31	3,06;3,56	3,98	3,59;4,37	0,006

\*Prueba de comparación de medias en muestras independientes

## DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos en la evaluación global de la CVRS y por dimensiones en el grupo estudio pone de manifiesto la necesidad de monitorizar esta categoría a lo largo de todo el proceso, condicionado por el impacto que la enfermedad y sus diferentes tratamientos pueden tener de forma inmediata y(o) mediata para sus vidas. Las vivencias más negativas están asociadas a los síntomas o efectos secundarios de los tratamientos (vómitos, alopecia y náuseas), a sus niveles de preocupaciones en relación con la escuela, el juego, los tratamientos y la familia, así como por la presencia de vivencias emocionales negativas como ansiedad, depresión, ira, trastornos del sueño, imagen corporal. Estos resultados se ven mediatizados también por las repercusiones negativas en sus niveles de funcionalidad y validismo.<sup>2,7,11,16,17,20-22</sup>

No hay consenso entre los investigadores en la relación existente entre la CVRS y el sexo, aunque se refiere que hay una tendencia a que se reporten asociación entre estas variables.<sup>23</sup> La mayoría de los investigadores plantea que las niñas expresen peores resultados que los varones de forma general, de forma similar al de esta investigación, donde se apreció tendencia a un resultado peor para las niñas.<sup>23</sup>

Las diferencias encontradas en relación con la variable edad, pudieran explicarse por el nivel de desarrollo cognitivo y emocional de este grupo de edades. Los pacientes adolescentes empiezan a vivenciar el impacto de la enfermedad y sus tratamientos desde la perspectiva de su desarrollo evolutivo, de ahí que los dominios de síntomas emocionales y relaciones familiares fueron peores evaluados por las de más edad, lo que pudiera estar asociado al mayor conocimiento de las implicaciones que genera la enfermedad y sus tratamientos. Los dominios de funcionamiento social y preocupaciones con la enfermedad fueron similares a los encontrados en otros estudios.<sup>24-27</sup> El impacto del diagnóstico de cáncer en la adolescencia puede ser devastador ya que la enfermedad y sus tratamientos dificultan el desarrollo de las neoformaciones de la etapa, como son la autoimagen, la confianza en sí mismo, el establecimiento de una identidad a través de la socialización, la formación de la identidad personal y los planes futuros. El cáncer es un obstáculo para las exigencias

del desarrollo de la etapa; a medida que la enfermedad avanza fomenta la dependencia del personal sanitario, de los padres y del hospital.<sup>21</sup>

El nivel de escolaridad estuvo reflejado con peores puntuaciones en los de mayor nivel escolar; se encontró cierta armonía entre la edad y el nivel escolar. A mayor nivel de desarrollo escolar mayor posibilidades para poder evaluar el impacto de la enfermedad y sus tratamientos, condicionado también por la dinámica de las características cognitivas de la etapa.

El tipo de diagnóstico es la variable que más comúnmente se relaciona en los estudios de CVRS en niños y adolescentes con cáncer.<sup>23</sup> Las diferencias expresadas en la calidad de vida global (aunque no significativa, pero con tendencia a expresarse así en la presente investigación) demuestra que el tipo de diagnóstico condiciona diferentes manifestaciones vivenciadas por los pacientes de manera global y por dimensiones.

En el presente estudio, los pacientes con TSNC fueron los que peores evaluaciones ofrecieron excepto en la dimensión síntomas asociados al tratamiento. Estos pacientes son los que menos se favorecen con los tratamientos con quimioterapia por las limitaciones naturales que tiene el uso de los citostáticos para el control de los tumores del sistema nervioso central, por lo cual tienen menor cantidad de náuseas, vómitos y alopecia relacionada con el empleo de este tratamiento a diferencias del resto de los casos estudiados en esta investigación. Estos resultados son coincidentes con otros estudios que comparan este diagnóstico con las leucemias y los linfomas.<sup>28</sup>

El grupo de pacientes con TSNC son con frecuencia excluidos en estos estudios a pesar de presentar una enfermedad más grave y de mayores efectos secundarios.<sup>29</sup> Es muy importante considerar las dimensiones afectadas según diagnóstico para poder establecer un sistema de influencias que permita minimizar el impacto negativo de la enfermedad. El diagnóstico de la enfermedad sigue siendo una variable a incluir en estos estudios.

En la literatura consultada no se encontraron estudios que incluyen los motivos de ingreso en el análisis de la CVRS, de ahí que se dificulte la comparación de estos resultados. El hecho de que la dimensión síntomas emocionales fuera la única dimensión con diferencias significativas entre los motivos de ingreso en este trabajo, pudiera explicarse por el control de los efectos secundarios de los diferentes tratamientos y su incidencia en los estados emocionales.

Landolt y colaboradores<sup>30</sup> refieren que la mayoría de los estudios de CVRS en niños con cáncer se centran en los supervivientes y en menor medida evalúan a los pacientes bajo tratamiento oncológico, dificultad que intentamos evitar en este estudio.

El tipo de tratamiento es otra de las variables más estudiadas en estos pacientes.<sup>21</sup> En investigación que evalúa CVRS de forma global según tipo de tratamiento se refiere que los pacientes sometidos a cirugía expresaban mejor calidad de vida que los que habían recibido quimioterapia y radioterapia.<sup>31</sup> En síntomas emocionales los niños en tratamiento paliativo reportan peores evaluaciones dado por la complejidad del cuadro clínico y las grandes limitaciones que da el estar en estadio terminal. Los pacientes tratados con cirugía se sienten muy limitados para realizar actividades de validismo dependiendo en gran medida de sus cuidadores primarios, así como para poder integrarse a las actividades.

Las diferencias halladas en la CVRS vivenciadas por estos pacientes oncopediátricos de forma global y en cinco de las dimensiones según tipo de tratamiento expresa la

necesidad de particularizar estrategias de atención que contribuyan a potencializar su calidad de vida relacionada con la salud.

No existe unicidad de criterio a la hora de establecer la amplitud en los intervalos para el tiempo de evolución con la enfermedad a estudiar en la evaluación de la CVRS. Ello depende de la finalidad del estudio. Así, si la pretensión es ver la CVRS en función de las complicaciones inmediatas o a corto plazo, las amplitudes deben ser pequeñas, en tanto que si se trata de identificar el impacto de las complicaciones a mediano plazo el intervalo tendría una mayor amplitud y así sucesivamente. En el estudio se establece un primer intervalo inferior al año, en el que en sentido general la evaluación debe estar relacionada con los efectos más inmediatos de los tratamientos, en tanto que para el intervalo 1 año o más la evaluación puede relacionarse con complicaciones a corto o a más largo plazo. Los pacientes se encuentran con limitaciones propias de las secuelas de los tratamientos empleados, con más preocupaciones y temores a las recaídas de la enfermedad y deben cumplir con orientaciones que pueden limitar sus realizaciones como ser social. Hay investigaciones que reportan que a más tiempo de evolución peor calidad de vida.  
24,26

## CONCLUSIONES

Los pacientes se caracterizaron por expresar niveles medios y altos de calidad de vida relacionados con la salud percibida. Se cumple con unos de los requerimientos en los tiempos actuales al explorar calidad de vida relacionada con la salud en la infancia a partir de los propios criterios de los pacientes.

Las dimensiones: síntomas asociados al tratamiento, seguidas en orden decreciente por las preocupaciones, síntomas emocionales y validismo, y síntomas primarios fueron las de peores evaluaciones y se encuentran determinando las mayores afectaciones en la calidad de vida relacionada con la salud percibida. Las dimensiones menos afectadas fueron el estreñimiento, las relaciones familiares y la integración a la actividad.

Las variables: escolaridad, tipo de tratamiento y tiempo de evolución de la enfermedad permitieron distinguir entre pacientes con una tendencia a percibir una mejor o peor CVRS global.

## RECOMENDACIONES

Crear una escala de evaluación cualitativa ordinal que permita identificar a pacientes con buena, regular o mala calidad de vida relacionada con la salud y poder realizar otros análisis con los datos obtenidos.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Eiser CH. Choices in measuring quality of life in children with cancer: a comment. *Psycho-oncology*. 1995; 4: 121-131.

2. Llantá MC, Grau JA, Chacón M. Calidad de vida percibida por los niños con cáncer y reportada por los padres y médicos. *Rev Psicología y Salud. Instituto de Investigaciones Psicológicas.* 2001; 10(1).
3. Badia LX, Lizán TL. Estudios de Calidad de Vida. En: A Martín, J. Cano (Editorial). *Atención Primaria: concepto, organización y prácticas médicas.* Madrid: Elsevier; 2003.
4. Urzúa A. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Rev Méd de Chile.* 2010; 138, 358-365.
5. Urzúa A, Caqueo-Urizar A. Calidad de vida: una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica.* 2012; 30(1): 61-71.
6. Quiceno JM, Vinaccia S. Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil: una aproximación desde la enfermedad crónica. *Psychologia: avances desde la disciplina.* 2013; 7(2): 69-86.
7. Mejias L, Llantá MC, Reno JS, Lence JJ, Cabana R, Martínez Y. Calidad de vida percibida y reportada en Oncopediatría. *Rev Electrón Medicina, Salud y Sociedad.* 2013 Enero-Abril; 3(2).
8. Grau J. Calidad de vida, bienestar subjetivo y psicología de la salud: un camino al futuro. Conferencia PsicoSalud. Palacio de Las Convenciones, La Habana. Cuba. 2014 Nov, p. 10-14.
9. Llantá MC, Grau JA, Martínez Y, Bayarre HD, Renó JS, Verdecia C, Cabana R, González A. ¿Deben y pueden los niños con Cáncer evaluar su calidad de vida? Problema Bioético a dilucidar. Tema libre presentado en: Convención Internacional de Salud Pública. Palacio de las Convenciones, La Habana, Cuba: 2012.
10. Llantá MC. Calidad de vida en Oncopediatría: una reflexión desde la Bioética. Tesis para optar por el grado científico de Máster en Bioética. Universidad Católica de Valencia y Centro Juan Pablo II. La Habana, Cuba: 2013.
11. Llantá MC, Grau JA, Bayarre HD. Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Oncopediatría: hacia una reflexión del tema. *Rev Haban Cienc Méd.* La Habana; 2014, Mayo-Junio; 13(3).
12. Grau JA, Chacón M, Llanta MC. La Evaluación Psicológica del Sufrimiento y de la calidad de vida al final de la vida: una revisión. En: GR Ortiz Viveros, I Fangle Spinola (comps). *Psicología de la Salud. Diversas perspectivas para mejorar la Calidad de Vida.* Puebla, México: Editora de la Universidad Autónoma de Puebla; 2015, 178-218.
13. Llantá MC, Hernández K, Martínez Y. Calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediátricos. *Rev Haban Cienc Méd.* La Habana; 2015, Enero-febrero; 14(1).
14. Die Trill M. El niño y el adolescente con cáncer. En: Die Trill M. *PSICOONCOLOGÍA.* (ADES ediciones, S. L) España: 2003, p.85-101.
15. Sanfeliz A. La familia del enfermo infantil y el adolescente. En: Die Trill, M, *PSICO-ONCOLOGÍA.* (ADES ediciones, S. L) España:2003, p. 463-472.

16. López B. Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. Rev Psicooncología. 2009; 6(2-3): 281-284.
17. Llantá MC. Calidad de vida y calidad de muerte en Oncopediatría. Revista Cubana de Enfermería. 2011;27(1): [aprox. 10 p.] [Internet]. [Citado 15 abril 2011]. Disponible en: <http://bvs.sld.cu/revistas/enf>
18. Llantá MC, Grau J, Chacón M, Grau R, Romero T, Renó J, Massip C, Del Rosario N. "Sistema para la evaluación de la calidad de vida percibida y reportada en niños con cáncer (SECVPR). Instrumento cubano para su evaluación en oncopediatría. En: I Coloquio Internacional: Cáncer y Calidad de Vida 2009. Holguín, Cuba: 2009.
19. Llantá MC. Calidad de vida percibida por los niños con cáncer y reportada por padres y médicos. Tesis de Maestría. ENSPAP. La Habana, Cuba: 1996.
20. Eiser C, Vance YH, Glaser A, Galvin H, Horne B, Picton S, Stoner A, Butler G Growth hormone treatment and quality of life among survivors of childhood cancer. Horm Res. 2005; 63: 300-304.
21. Eslava V. Aspectos psicológicos del adolescente con cáncer. 2006 [aprox. 1-6 p.]. [Acceso 17 diciembre 2010]. Disponible en: [http://www.asion.org/pdf/aspectos\\_psicologicos\\_adolescente\\_cancer.pdf](http://www.asion.org/pdf/aspectos_psicologicos_adolescente_cancer.pdf)
22. Tsai MH, Hsu JF, Chou WJ, Yang CP, Jaing TH, Hung IJ, Liang HF, Huang HR, Huang YS. Psychosocial and emotional adjustment for children with pediatric cancer and their primary caregivers and the impact on their health-related quality of life during the first 6 months. Qual Life Res. 2013 Apr; 22(3): 625-34.
23. Klassen AF, Anthony SJ, Khan A, Sung L, Klaassen R. Identifying determinants of quality of life of children with cancer and childhood cancer survivors: a systematic review. Support Care Cancer. 2011; 19 (9): 1275-87.
24. Bhat SR, Goodwin TL, Burwinkle TM, Landsdale MF, Dahl GV, Huhn SL, Gibbs IC, Donaldson SS, Rosenblum RK, Varni JW, Fisher PG. Profile of daily life in children with brain tumors: an assessment of health-related quality of life. J Clin Oncol. 2005; 23: 5493-5500.
25. Aarsen FK, Paquier PF, Reddingius RE, Streng IC, Arts WF, Evera-Preesman M, Catsman-Berrevoets CE. Functional outcome after low-grade astrocytoma treatment in childhood. Cancer. 2006; 106: 396-402.
26. Sung L, Klaassen RJ, Dix D, Pritchard S, Yanofsky R, Dzolganovski B, Almeida R, Klassen A. Identification of paediatric cancer patients with poor quality of life. Br J Cancer. 2008; 100: 82-88.
27. Wu E, Robison L, Jenney MEM, Rockwood TH, Feusner J, Friedman D, Kane RL, Bhatia S. Assessment of health-related quality of life of adolescent cancer patients using the Minneapolis–Manchester Quality of Life Adolescent Questionnaire. Pediatr Blood Cancer. 2007; 48: 678-86.
28. Bijttebier P, Vercruyse T, Vertommen H, Van Gool S, Uyttebroeck A, Brock P. New evidence on the reliability and validity of the Pediatric Oncology Quality of Life Scale. Psychol Health. 2001; 16: 461-469.

29. Meeske K, Katz ER, Palmer SN, Burwinkle T, Varni JW. Parent proxy-reported health-related quality of life and fatigue in pediatric patients diagnosed with brain tumors and acute lymphoblastic leukemia. *Cancer*. 2004; 101: 2116-2125.

30. Landolt MA, Vollrath M, Niggli FK, Gnehm HE, Sennhauser FH. Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: a one year follow-up study. *Health Qual life Outcomes*. 2006; 4: 63.

31. Odame I, Duckworth J, Talsma D, Beaumont L, Furlong W, Webber C, Barr R. Osteopenia, physical activity and healthrelated quality of life in survivors of brain tumors treated in childhood. *Pediatr Blood Cancer*. 2006; 46: 357-362.

Recibido: 15 de septiembre de 2015.

Aprobado: 11 de febrero de 2016.