

Un instrumento para medir la calidad de vida por medio del desempeño diario en pacientes pediátricos con leucemia

Jesús Arias-Gómez,* Dulce Hernández-Hernández,** Herminia Benítez-Aranda,*** Miguel Ángel Villasis-Keever,* Roberto Bernáldez-Ríos,*** María del Carmen Martínez-García**

Resumen

Objetivo determinar la validez de un instrumento para evaluar el estado funcional de pacientes pediátricos con leucemia como indicador de calidad de vida. **Material** se diseñó un cuestionario de las actividades de la vida diaria del niño de acuerdo a los criterios de Lickert, el cual fue sometido a un estudio piloto con pacientes sin enfermedad crónica ni incapacitante. **El resultado** se correlacionó con la impresión clínica del médico tratante. Una enfermera adiestrada aplicó el cuestionario a 60 pacientes en 15 de los cuales se evaluó la consistencia. **Resultados** se aplicó el cuestionario a 60 pacientes veintinueve femeninos y 31 masculinos, se encontró en remisión 15% con recaída y 8% en inducción a la remisión. El intervalo de edad fue de 2 a 16 años con una media de 9 ± 3.6 años. En forma global, el 100% de los pacientes obtuvo calificación satisfactoria, mayor a 35 puntos. El orden escolar fue la más afectada. No se relacionó con la etapa de la enfermedad ni con la fase del tratamiento. La correlación entre el médico tratante con la del cuestionario fue de 100%. El instrumento mostró consistencia. Conclusiones el cuestionario identificó adecuadamente el nivel de desempeño diario de los pacientes con leucemia, así como áreas específicas en las cuales se encuentra alterado el desempeño. El nivel de desempeño de los pacientes pediátricos con leucemia es adecuado.

Palabras clave: desempeño, calidad de vida, leucemia

Summary

The objective of this study was to determine the validity of a questionnaire to measure daily performance as an evaluation of quality of life in pediatric leukemia patients. **A questionnaire** of the daily activities of a child according to Lickert's criteria was done. **A pilot survey** was performed in patients without a chronic or disabling disease in order to assess its validity. **The impression** of the medical attendance of each pediatric patient with leukemia, of their daily performance, was compared with the results of the instrument. **A trained nurse** applied the questionnaire to 60 mothers of patients (29 female/31 male) as outpatients during the clinical review. **Fifteen questionnaires** were applied twice to evaluate its consistency.

According to the results, 77% of the patients were in remission 15% in relapse, and 8% during induction to remission. The mean age of the patients was 9 ± 3.6 years ranging from 2 - 16 years. One hundred percent of the patients obtained a satisfactory grade, greater than 35 points. In conclusion, the questionnaire identified adequately the level of the daily performance in addition to the specific affected areas of the patients with leukemia. Our findings are that their level of performance is satisfactory and is not affected because of the disease or the phase of the treatment.

Key words: performance, quality of life, leukemia

* Servicio de Escolares y Adolescentes Hospital de Pediatría Centro Médico Nacional Siglo XXI

** Unidad de Investigación en Epidemiología Clínica Hospital de Pediatría Centro Médico Nacional Siglo XXI

*** Servicio de Hematología Hospital de Pediatría Centro Médico Nacional Siglo XXI

Correspondencia y solicitudes sobre el artículo: Dr. Jesús Arias-Gómez, Servicio de Escolares y Adolescentes Hospital de Pediatría 50, p. 50, Centro Médico Nacional Siglo XXI, Av. de Cuauhtémoc 330, colonia Doctores, 06725 México D.F.

Antecedentes

En los Estados Unidos, el cáncer es la principal causa de muerte debida a enfermedad en la infancia y en la adolescencia.¹ En México, el cáncer en la edad pediátrica, ha surgido como un problema de salud pública que va en aumento año con año² y que tiene importancia por su alta letalidad. En el presente siglo, la ciencia médica ha logrado importantes avances en acciones terapéuticas como la quimioterapia, la radioterapia, la cirugía y el trasplante de médula ósea, que han permitido al clínico mejorar la expectativa de vida en estos pacientes. Estos avances han dado paso a la aparición de problemas derivados del mejoramiento de la sobrevivencia de los pacientes con cáncer.^{3,4}

En Estados Unidos, del cáncer pediátrico, las leucemias son las neoplasias más comunes; se presentan en 4.2/100,000 niños.^{5,6} En el Distrito Federal, Fajardo⁷ encontró que las leucemias también ocupan el primer lugar con una frecuencia de 30.2% en hospitales que cuentan con un Servicio de Oncología-Hematología Pediátrica. Hasta hace unos años, esta enfermedad era considerada necesariamente fatal, pero en función de los avances referidos, la sobrevivencia actual a los cinco años es mayor al 50%, ahora se conoce como una entidad crónica. Se ha estimado que para el año 2,000 uno de cada mil de los adultos americanos con edad entre 20 y 29 años, será un sobreviviente de cáncer infantil.⁸ Evidentemente, esto coloca a las neoplasias en una posición intermedia entre una condición estable y una terminal.

Las neoplasias en pediatría tanto su tratamiento, han sido asociados con un número de secuelas a largo plazo que afectan el bienestar de los pacientes curados. La incidencia de anomalías severas es baja, pero considerando la intensidad de los tratamientos actuales y la vulnerabilidad del crecimiento del niño, la verdadera incidencia será evidente hasta conseguir un seguimiento a largo plazo.⁹ Ante estas circunstancias uno de los aspectos que más preocupan a los médicos involucrados en el cuidado de estos pacientes pediátricos con enfermedades crónicas,¹⁰ es el bienestar biopsicosocial del individuo y de su familia. Pocos estudios se han ocupado del estado psicosocial de los sobrevivientes a largo plazo de

leucemia. Generalmente los estudios psicosociales han sido orientados hacia problemas agudos y subagudos frecuentes como son: náuseas y vómitos provocados por la quimioterapia, sufrir un procedimiento médico doloroso y el ajuste escolar y familiar.¹¹ Aun estudios que valoran de manera específica el estado psicosocial de los sobrevivientes a largo plazo de cáncer infantil, son a menudo coartados por el tamaño reducido de las muestras. lo cual hace sumamente difícil emitir juicios acerca de un grupo diagnóstico aislado como el de leucemia infantil.¹² Algunos otros estudios en pacientes con leucemia linfoblástica aguda, generalmente concuerdan en que al compararlos con controles sanos, demuestran bajas calificaciones en exámenes de inteligencia y en ciertas pruebas de desempeño.¹³

La valoración del estado funcional es frecuentemente utilizada para complementar la información médica para caracterizar el impacto de la enfermedad sobre el paciente. La pérdida de la función está generalmente relacionada a los efectos acumulativos del proceso de la enfermedad sobre el estado físico, funcional y psicológico. En los ensayos clínicos relacionados con el tratamiento del cáncer, el estado de desempeño diario del paciente ha demostrado ser útil para predecir la respuesta al tratamiento y la sobrevivencia.¹⁴

En este tipo de pacientes, es importante conocer su calidad de vida, entendiéndose por ésta a los factores necesarios para que el paciente con enfermedad leucémica pueda desempeñar las actividades de su vida diaria en el ámbito familiar y social con el mejor estado físico y mental posible que le permita su enfermedad. Sin embargo, hay que reconocer que los sistemas de evaluación de la calidad de vida son limitados debido a que describen la salud del individuo en un punto en el tiempo. Idealmente dichas evaluaciones deben proveer la mejor información si se utilizan prospectivamente, clasificando el estado de salud antes y durante el tratamiento y posteriormente en la vigilancia.¹⁴

Se han realizado muchos esfuerzos por desarrollar evaluaciones para el funcionamiento y actividad de la vida diaria, los cuales ayudan a cuantificar el impacto de la enfermedad y su tratamiento. La escala de Karnofsky, por ejemplo, ha sido utilizada desde 1940¹⁵⁻¹⁸ en pacientes adultos y fue

originalmente propuesta para evaluar pacientes con cáncer broncogénico. Es una escala basada en la evaluación realizada por el médico, quien califica al paciente en un continuo desde el sentirse y actuar normal hasta el estado de muerte. Esta escala ha probado su utilidad en una amplia variedad de tumores, pero presentó serias deficiencias por su subjetividad y falta de definiciones operacionales¹⁶ cuando se aplicó en niños con tumores cerebrales¹⁷ (Cuadro I). A nivel pediátrico Shaffer¹⁸ propuso una escala muy semejante a la de Karnofsky que mide y describe muy subjetivamente la disfunción psicopatológica sin considerar el resto de las esferas del individuo, esta escala se evaluó en pacientes con enfermedades eminentemente psiquiátricas. La escala de Lansky²⁰ se basa en juegos de acuerdo a la edad, pero cuenta con el inconveniente de las diferencias socioculturales que impiden su aplicación en niños de diversos países.

Al considerar en el individuo enfermo los problemas de medición y evaluación para funcionar independientemente, se han detectado serios obstáculos entre las diferentes escalas destacan-

do los criterios pobremente definidos, la falta de estandarización, la discrepancia acerca de los métodos, las escalas multidimensionales y aun- que muchos de estos problemas han sido superados, otros persisten.²¹ Un aspecto central de estas dificultades involucra el riesgo de la imposición de los valores del investigador en términos de definir qué es la calidad de vida²² y por tanto, el desempeño del paciente. Los niveles de sofisticación en los métodos de evaluación de calidad de vida en pacientes con cáncer han variado ampliamente; se ha propuesto que un nivel más fundamental sea una entrevista corta con el paciente, no estructurada, conducida por el médico tratante, donde el médico concluye el nivel de calidad de vida de acuerdo con áreas de su desempeño diario. En pacientes pediátricos se ha empleado con mayor frecuencia la calidad de las relaciones familiares.²²

El objetivo del presente trabajo es determinar la validez de un instrumento para evaluar el estado funcional de pacientes pediátricos con leucemia y obtener de esta manera un indicador de calidad de vida.

Cuadro I. Escala de Karnofsky

CONDICION	%	COMENTARIOS
Capaz de sobrellevar una actividad normal en el trabajo. No necesita de cuidados especiales	100	Normal. No reporta quejas. Ninguna evidencia de enfermedad
	90	Capaz de sobrellevar una actividad normal. Signos o síntomas leves de enfermedad.
	80	Actividad normal con esfuerzo. Algunos signos o síntomas de enfermedad.
Incapaz de trabajar. Capaz de vivir en el hogar, cuida de la mayoría de sus necesidades personales. Necesita un grado variable de asistencia.	70	Cuida de su persona. Incapaz de sobrellevar una actividad normal o de realizar trabajo activo.
	60	Requiere asistencia ocasional pero es capaz de cuidar de la mayoría de sus propias necesidades
	50	Requiere de asistencia considerable y frecuentes cuidados médicos
Incapaz de cuidar de sí mismo. Requiere de cuidados institucionales u hospitalarios. La enfermedad puede progresar rápidamente.	40	Incapaz. Requiere cuidados especiales y asistencia.
	30	Severamente incapacitado. La hospitalización está indicada aunque la muerte no es inminente.
	20	Hospitalización necesaria. Muy enfermo. Terapéutica activa de sostén es necesaria.
	10	Moribundo. El proceso fatal progresa rápidamente
	0	Muerte

Material y métodos

Validación de una prueba diagnóstica

El estudio se realizó en la Consulta Externa del Servicio de Hematología del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI del IMSS, el cual es un hospital de tercer nivel que concentra pacientes de Chiapas, Guerrero, Morelos y el Distrito Federal, derivados de sus unidades de origen.

Se construyó un cuestionario de acuerdo con la escala de evaluación de actitudes de Lickert.²³ La escala de Lickert es un tipo de escala aditiva que corresponde a un nivel de medición ordinal y consiste en una serie de ítems o juicios ante los cuales se solicita la reacción del sujeto. El estímulo (ítem o frase) que se presenta al sujeto representa la propiedad que el investigador está interesado en medir, las respuestas se solicitan en términos de grados de acuerdo o desacuerdo en función a cada ítem en particular.

La escala de Lickert consiste en evaluar al sujeto, a través de su conducta en la situación de prueba, consciente o inconscientemente, se sitúa a lo largo de la variable; también se centra en el sujeto, el supuesto subyacente de que la variación en las respuestas se deberá a diferencias individuales en los sujetos.

La construcción de una escala de este tipo sigue los siguientes pasos: 1) es necesario formular una serie de ítems referentes a la actitud que se quiere medir, 2) los ítems deben ser administrados a una muestra de sujetos que van a actuar como jueces (estudio piloto), 3) se asignan puntajes a los ítems según la dirección positiva o negativa del ítem, 4) se asignan los puntajes totales a los sujetos de acuerdo al tipo de respuesta de cada ítem, 5) se efectúa un análisis de ítems y 6) con base en los ítems seleccionados se construye la escala final.

Los pasos específicos para la elaboración de la presente escala fueron los siguientes:

Se construyó una serie de ítems con relación al desempeño en la vida diaria de pacientes pediátricos, obtenidos por la observación de niños sanos e interrogatorio directo, tanto a los niños como a sus padres.

Se ponderaron las opciones a responder, la

inicial correspondía a la situación ideal y tenía el mayor valor, la última, la condición menos deseable tenía el valor mínimo. Las opciones por cada respuesta variaron entre tres y cuatro. (Cuadro II).

Una vez construida la escala se realizó una prueba piloto en 20 sujetos sin enfermedad crónica. Se efectuó el análisis de cada uno de los ítems por la fórmula para evaluar su poder discriminatorio²³ y con aquellos que mostraron capacidad discriminativa (68%), se construyó la versión final del cuestionario.

Se incluyeron todos los pacientes con leucemia vistos en la Consulta Externa del Servicio de Hematología, en el período del 1 de septiembre de 1992 al 29 de febrero de 1993, de cualquier edad y sexo, así como fase del tratamiento de la leucemia. La aplicación del cuestionario se realizó por una enfermera capacitada para el interrogatorio de la madre y del paciente.

Para contrastar el cuestionario de desempeño diario, el médico tratante de Hematología (BAH) determinó en una escala de 1 a 10 lo que consideró como el nivel de desempeño de cada paciente, tomando al 10 como la máxima calificación posible.

Definición de variables

Desempeño: actividades de la vida diaria del niño en su medio ambiente (escolar, familiar y social) que realizaba en el momento de la aplicación del cuestionario, tomando como patrón de comparación aquellas que habitualmente efectuaba hasta antes de iniciar la sintomatología relacionada con la leucemia y establecerse el diagnóstico de esta enfermedad. Se definieron:

Buena desempeño: capacidad del paciente para cumplir con las actividades que realizaba en el momento de la evaluación antes de establecerse el diagnóstico de leucemia. Esto se tradujo en la calificación del cuestionario como una calificación mayor a 35 puntos. Se determinó mal desempeño cuando el paciente no realizaba las actividades que habitualmente cumplía en el momento de la aplicación del cuestionario que estaban relacionadas, en el tiempo, con las implicaciones del diagnóstico de leucemia; la calificación en el cuestionario aplicado debería corresponder a una cali-

Cuadro II. Escala de **evaluación** de las actividades diarias del **niño**

Nombre'	Sexo: M F	Edad:
Modificado por la enfermedad		
I. Independencia		
1. Su hijo cuando se baña lo hace:	SI	NO
a) solo		
b) con ayuda parcial		
c) alguien lo baña		
2. Cuando su hijo se viste lo hace	SI	NO
a) solo		
b) con ayuda parcial		
c) alguien lo viste		
3. Con relación al arreglo personal de su hijo (peinarse, elección de su ropa):	SI	NO
a) lo hace al levantarse		
b) al salir de la casa		
c) no lo realiza		
4. El deseo de comer de su hijo (apetito) es	SI	NO
a) bueno		
b) regular		
c) malo		
II. Desempeño en el núcleo familiar		
5. La relación de su hijo con usted y su esposo (a):	SI	NO
a) ha mejorado		
b) no se ha modificado		
c) se ha deteriorado		
6. La relación de su hijo con sus hermanos:	SI	NO
a) ha mejorado		
b) no se ha modificado		
c) se ha deteriorado		
7. Su hijo cumple en el hogar con las obligaciones:	SI	NO
a) si cumple		
b) se le tiene que forzar		
c) no tiene obligaciones asignadas		
d) no las realiza		
III. Desempeño escolar		
8. Durante el último mes de asistencia a la escuela su hijo	SI	NO
a) ha faltado hasta en 2 ocasiones		
b) ha faltado entre 3 y 6 ocasiones		
c) ha faltado 7 o más ocasiones		
d) no asiste a la escuela fecha:		
9. Las calificaciones de su hijo:	SI	NO
a) han mejorado		
b) no se han modificado		
c) han disminuido		
10. Las actividades físicas de su hijo (deportes y recreo) de su hijo en la escuela:	SI	NO
a) han mejorado		
b) no se han modificado		
c) se han restringido		

Cuadro II. Escala de evaluación de las actividades diarias del niño (continuación)

11. Con relación en las tareas escolares y su cumplimiento:	SI	NO
a) han mejorado		
b) no se han modificado		
c) se ha deteriorado su cumplimiento		
12. La mayor parte del tiempo la dedica a:	SI	NO
a) actividades escolares		
b) actividades del hogar		
c) otras actividades		
especifique:		
13. Su hijo planea con relación en sus estudios:	SI	NO
a) seguir una carrera universitaria		
b) seguir una carrera técnica		
c) no ha definido		
IV: Desempeño social		
14. La participación de su hijo en actividades con sus amigos:	SI	NO
a) ha mejorado		
b) no se ha modificado		
c) se ha deteriorado		
15. Su hijo practica juegos:	SI	NO
a) colectivos		
b) individuales		
c) no juega		
16. Su hijo acude y/o participa en eventos sociales (fiestas, reuniones, etc.):	SI	NO
a) más que antes		
b) no se ha modificado		
c) no acude (aun cuando está invitado)		
V. Necesidad de atención médica		
17. La atención de su hijo a enfermedad de su hijo durante los últimos 2 meses ha requerido:	SI	NO
a) acudir a la consulta programada		
b) acudir a urgencias		
c) acudir a hospitalización		
18. Con relación en las molestias (síntomas) de su enfermedad o por su tratamiento:	SI	NO
a) no se queja		
b) se queja ocasionalmente		
c) se queja a diario		
19. Estas molestias modifican la actividad de su hijo:	SI	NO
a) no la modifican		
b) la modifican poco		
c) la modifican mucho		
20. Su hijo es motivo de comentarios o actitudes por su enfermedad :	SI	NO
a) no		
b) no lo han percibido		
c) SI		
21. Con respecto a su estado de salud su hijo se siente:	SI	NO
a) bien		
b) regular		
c) mal		
22. Usted percibe el estado de salud de su hijo:	SI	NO
a) bien		
b) regular		
c) mal		

ficación de menos de 35 puntos. Este cuestionario se dividió en áreas que consideraron el desempeño familiar, el escolar, el social, el físico o la independencia y las necesidades de atención médica.

Utilidad: capacidad del cuestionario para discriminar diferencias entre las actividades diarias del paciente, antes y después del diagnóstico de leucemia.

Congruencia: el instrumento se consideró congruente, cuando al aplicarse en momentos diferentes proporcionó los mismos resultados. Esta evaluación se efectuó dentro del mes siguiente a la aplicación inicial, siempre y cuando el paciente no hubiera sufrido modificación en su estado clínico.

Remisión: reportes inferiores al 5% del aspirado de médula ósea sin blastos en porcentajes superiores al 25% después de concluir el esquema de tratamiento y ausencia de enfermedad en otros órganos o sistemas.

Recaída: presencia de blastos por arriba del 25% en el aspirado de médula ósea después de recibir quimioterapia en base a los protocolos establecidos por el Servicio de Hematología, habiéndose documentado previamente remisión.

Resultados

Como primera parte del estudio, se realizó una aplicación piloto del cuestionario en 20 pacientes que acudieron a la Consulta Externa del HP CMN SXXI, por enfermedad no incapacitante ni crónica, quienes obtuvieron una calificación satisfactoria mayor a 35 puntos; una vez documentada la validez en este grupo de niños, se aplicó el cuestionario a 60 pacientes con leucemia aguda, en 15 de ellos se realizó en dos ocasiones. Fueron 29 pacientes del sexo femenino (48%) y del masculino fueron 31 (52%). El intervalo de edad fue de 2 a 16 años con una media de 9 ± 3.6 años. El 87% de los pacientes se encontraba cursando algún grado escolar de la enseñanza básica. El promedio de edad de los padres fue de 35 ± 6 años. En cuanto a la escolaridad de los padres el 17 de ellos (14%) contó con estudios de educación media superior, 81 (68%) con estudios técnicos, primaria y secundaria, 4 fueron analfabetas (3%) y en los restantes 18 (15%) se desconocía el dato. Con

respecto a la ocupación, 6 de los padres ejercía una actividad profesional (8%), empleados 34% y obreros 36%. Para las madres se encontró que el 66% se dedicaba al hogar. Cuarenta y seis pacientes (77%) se encontraron en remisión, 9 (15%) en recaída y 5 (8%) en fase de inducción a la remisión.

En forma global el 100% de los pacientes refirió un desempeño adecuado con una calificación media de 53 ± 7 . En la evaluación por áreas se detectó modificación en las relaciones familiares como consecuencia de la enfermedad en un 5% (3160) y en el desempeño social en 7% (4160). Las áreas con mayor afectación fueron las de necesidades de atención médica en 7/60 casos (12%) y la de desempeño escolar en las que se vieron afectados 38/60 pacientes (63%), que abarcó desde la disminución en las calificaciones hasta el abandono del ciclo escolar (Figura 1). Estas alteraciones se encontraron en 25 (83%) de los 30 pacientes evaluados por parte del médico hematólogo y catalogados con buen desempeño. La evaluación por el médico de Hematología en 30 pacientes fue satisfactoria para todos, variando las calificaciones entre 8 a 10, existiendo una correlación del 100% con el cuestionario.

No se encontraron diferencias en los porcentajes de desempeño con relación en la etapa del tratamiento y/o enfermedad con la calificación obtenida en el cuestionario.

En los pacientes en quienes se aplicó el cuestionario en dos ocasiones con intervalo de un mes entre la primera y segunda entrevista, se encontró que en 13/15 una consistencia en las respuestas del 100%; en un caso la diferencia fue de 15 y en otro de 18 puntos, y esto modificado primordialmente por la reincorporación a sus actividades escolares.

Discusión

Con los avances médicos, las enfermedades crónicas han surgido como un aspecto de la medicina de gran importancia. Se estima que aproximadamente el 80% de los recursos para la salud son destinados a enfermedades crónicas.¹⁰ En función de esto en las últimas décadas el enfoque de la atención médica se ha ampliado; previamente se dirigía la atención hacia órganos y sistemas, mien-

tras que en la actualidad se incluye en forma global la función física, social y mental.²⁴ El objetivo terapéutico en los enfermos crónicos con enfermedades incurables, es el mejorar la funcionalidad que les permita una mejor calidad de vida yendo más allá de la evaluación tradicional de los indicadores de éxito terapéutico.

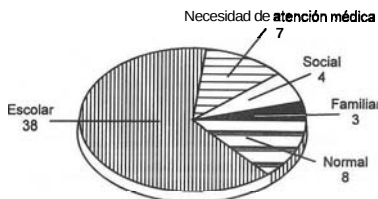


Figura 1. Desempeño en 60 pacientes con leucemia

Aunque la mayoría del personal de salud tiene una idea intuitiva de lo que es calidad de vida, no existe una definición precisa y esto dificulta su evaluación.²⁵ Este concepto de calidad de vida no puede ser descrito fácilmente ya que se refiere a un sistema de valores, estándares o perspectivas, que varían de persona a persona, grupo a grupo y de lugar a lugar.²⁶ En general, este concepto ha sido utilizado para reunir una serie de componentes de una percepción subjetiva de bienestar tales como: funcionamiento en la vida diaria, productividad, desempeño social, capacidad intelectual, estabilidad emocional, etc.²¹ La importancia del resultado de los estudios de calidad de vida depende de la magnitud y dirección del efecto del tratamiento sobre la morbilidad y mortalidad.¹⁰

La mayoría de la bibliografía referente a calidad de vida, está dirigida hacia los instrumentos de medición, los que en su mayoría no han sido validados de manera satisfactoria.²⁷ La validez es un elemento importante en las ciencias sociales ante la falta de un verdadero "estándar de oro", que se utilice para medir variables cualitativas.

Validez se define como la propiedad de un instrumento para medir lo que supuestamente se debe medir, indica el grado de inferencias apropiadas para interpretar una medición. La clasificación de la Asociación Americana de Psicología considera las siguientes variantes:²⁸

Validez aparente es una propiedad básica para la aceptación clínica y se encuentra presente en un instrumento, cuando a la inspección general de su contenido, parece medir lo que se desea. Este aspecto, en el presente cuestionario, se evaluó por el consenso de los participantes y durante el estudio piloto, tanto por el evaluador como por la madre del paciente. Validez de contenido: se evalúa cuando el instrumento utilizado cubre o representa en forma adecuada los atributos que se desean medir, en este punto el cuestionario propuesto evalúa ampliamente las actividades diarias del niño. Validez de criterio: indica la efectividad del cuestionario al compararlo con un criterio externo de patrón de oro. Desafortunadamente, actualmente no existe un verdadero patrón ideal para medir la calidad de vida o capacidad funcional en los niños. En la presente investigación, el criterio externo fue la correlación con el criterio de funcionalidad del médico tratante del paciente, esto debido a que la relación médico paciente permite una evaluación fidedigna del funcionamiento de los pacientes. El criterio ideal contrastó con la impresión de la mamá ya que hasta el momento no se ha establecido el valor del juicio del niño enfermo. Validez de constructo: se refiere a la forma en que el nuevo instrumento se comporta con respecto a ideas de hipótesis existentes (constructos). Se utiliza cuando los atributos por medir son abstractos y no se cuenta con una manera directa de cuantificación. En esta encuesta, a menor calificación, menor desempeño, situación que se evidenció en la evaluación por áreas, particularmente en la escolar.

Congruencia. El instrumento además de tener validez deberá ser aplicado en diferentes momentos y de no existir variación, se traduce como una mayor confiabilidad. El instrumento propuesto en diferentes momentos mostró los mismos resultados.

En el presente estudio se intentó evaluar los diversos componentes del estado funcional o desempeño para inferir un nivel de calidad de vida. La calificación global para cada individuo fue satisfactoria (mayora 35 puntos) para todos los pacientes, esto se atribuye a que la leucemia en comparación a otras neoplasias no es una enfermedad incapacitante y permite una funcionalidad adecuada. En la evaluación por áreas, es evidente la

alteración que existe en el área escolar, en donde lo primordial es el ausentismo por diversas situaciones relacionadas con la enfermedad y el tratamiento, sin que exista atención de este aspecto desde el punto de vista asistencial, para que el paciente no se vea afectado. Existen estudios en los que se demuestra el déficit en el nivel intelectual en pacientes que han recibido radioterapia profiláctica al SNC por leucemia y algunos autores han propuesto que esta condición puede estar influenciada por factores ambientales como coadyuvantes de este problema, además de la conocida repercusión a largo plazo del efecto de la radioterapia²⁹⁻³². Este aspecto es importante en función de que permitirá al paciente en el futuro determinar diversos aspectos de su vida personal. Otra área afectada es la familiar, esto es entendible, ya que un paciente pediátrico dependiente de los padres para su atención y traslado para el manejo médico, limita el desempeño de las funciones diarias de los individuos del núcleo familiar lo que repercute en el terreno económico, en el social²⁶ y en pocas ocasiones, conflictos internos incluso por aspectos culturales.

En el grupo estudiado, de manera intuitiva se podría esperar que dada la gravedad del diagnóstico de leucemia se esperaría un mayor grado de invalidez, pero esta relación no resulta siempre cierta ya que todo el grupo de pacientes estudiados presentó un índice de desempeño normal en forma global y no se relacionó con la etapa de la enfermedad ni con la fase terapéutica, situación que cambiaría si la enfermedad involucrara el aparato locomotor. Los estudios de enfermedades permanentes en la niñez, a menudo no incluyen conceptos de prevención. Empleando el esquema de la evolución natural de las enfermedades, cabría aplicar una prevención terciaria enfocada a disminuir las áreas afectadas que se identificaron en el presente estudio.

En conclusión, el cuestionario de estudio determinado con alta confiabilidad en pacientes con leucemia, su funcionalidad, pero creemos que se debiera evaluar su utilidad en otro grupo de enfermedades crónicas. Consideramos que la funcionalidad global en los pacientes con leucemia no se altera, sin embargo, en áreas específicas existe deterioro propiciado por diferentes circunstancias del proceso de la enfermedad, por lo que

habrán de crearse estrategias para modificar esta situación. Este instrumento deberá ser más ampliamente evaluado durante el curso de la enfermedad (o proceso terapéutico) de los mismos pacientes en otro tipo de enfermedades crónicas no hematológicas, para demostrar su verdadera utilidad como variable dependiente dentro del resultado global del éxito terapéutico.

Referencias

1. Glazer JP. Psychiatric Aspects of Cancer in Child hood and Adolescence. En Lewis Melvin: Child an adolescent psychiatry: a comprehensive textbook. Baltimore. Williams and Wilkins, 1991:964-977.
2. González Chirinos P. Neoplasias en los niños. En: Palacios Treviño J. y Gamez Eternod J, ed. Introducción a la Pediatría. México. Méndez Oteo-Méndez Cervantes, 1990: 609.
3. Marky I, Samuelsson BO, Mellander L, Karlberg J. Longitudinal growth in children with Non-Hodgkin's lymphoma and children with acute lymphoblastic leukemia: Comparison between unirradiated and irradiated patients. Med Pediatr Oncol 1991;19:96-99
4. Gortmaker SL, Sappenfield W. Afecciones crónicas en la infancia: incidencia e impacto. Clin Ped N A 1984; 1:3-19.
5. Mrazek DA. Chronic pediatric illness and multiple hospitalizations. En: Lewis Melvin: Child an adolescent psychiatry: a comprehensive textbook. Baltimore. Williams and Wilkins, 1991:1041-1049.
6. Miller LP, Miller RD. Papel del pediatra en el tratamiento del niño con cáncer. Clin Ped N A 1984; 1:121-134.
7. Fajardo Gutiérrez A, Valdez Martínez E, Mendoza Sánchez H y col. Epidemiología del cáncer en niños del Distrito Federal. Estudio Multicéntrico (Resultados Preliminares) XIII Reunión de Investigación. Hospital de Pediatría. Centro Médico Nacional Siglo XXI, 1993.
8. Meadows AT, Hobbie WL. The medical consequences of cure. Cancer 1986;58:524-528.
9. Nesbit ME. Priorities for the future for clinical research. Center perspective. Cancer 1986;58:595-597.
10. Jonsson B. Assessment of quality of life in chronic disease. Acta Paediatr Scand (Suppl) 1987; 337:164-169.
11. Koocher GP. Psychosocial issues during the acute treatment of pediatric cancer. Cancer 1986;58 (2 suppl): 468-472.
12. Ochs J, Mulhern RH. Efectos tardíos del tratamiento antileucémico. Clin Ped N A 1988;4:881-901.
13. Lansky SB, List MA, Ritter-Sterr Ch. Psychosocial consequences of cure. Cancer 1986; 58: 529-533.
14. Anónimo. How can one assess damage caused by treatment of childhood cancer? Lancet 1992;340:758-759.
15. Yates JW, Chalmer B, McKegney P. Evaluation of patients with advanced cancer using the Karnofsky Performance Status. Cancer 1980;45:2220-2224.

16. Hutchinson TA, Boyd NF, Feinstein AR. Scientific problems in clinical scales, as demonstrated in the Karnofsky Index of Performance Status. *J Chron Dis* 1979;32:661-666.
17. Milstein JM, Cohen ME, Sinks LF. The influence and reliability of neurologic assessment and Karnofsky Performance Score on prognosis. *Cancer* 1985;56: 1834-1836.
18. Mor V, Laliberte L, Morris JM, **Wiemann M**. The Karnofsky Performance Status Scale. An examination of its reliability and validity in a research setting. *Cancer* 1984;53:2002-2007.
19. Shaffer D, Gould MS, Brasic J, y col. A Children's Global Assessment Scale (CGAS). *Arch Gen Psychiatry* 1983;40:1228-1231.
20. Lansky LL, List MA, Lansky SB, y col. Toward the development of a Play Performance Scale for Children (PPSC). *Cancer* 1985;56:1837-1840.
21. Christiansen CH, Schwartz RK, Barnes KJ. Self-care. evaluation and management. En: Delisa JA: Rehabilitation medicine. Principles and practice. Philadelphia, JB. Lippincot 1988:95-115.
22. Wellisch DK. Work, social, recreation, family, and physical status. *Cancer* 1984;53:S2290-S2302.
23. Padua J, Ahman I, Escalas para la medición de actitudes. En: Padua J, Ahman I, Apezechea H, Barsotti C. Técnicas de investigación aplicada a las ciencias sociales. México. El Colegio de México, Fondo de Cultura Económica, 1979: 154-180
24. Nelson EC, Landgraf JM, Hays RD, Wasson JH, Kirk JW. The functional status of patients. How can it be measured in physicians offices? *Med Care* 1990;28: 111-1126.
25. Aaronson NK. Methodological issues in assessing the quality of life of cancer patients. *Cancer* 1991;67:844-50.
26. Perrin JM, Mac Lean WE. Niños con enfermedades crónicas Formas de evitar disfunciones. *Clin Ped NA* 1988;6:1465-1481.
27. Spitzer WO. State of science 1986: quality of life and functional status as target variables for research. *J Chron Dis* 1987; 40(6):465-471.
28. Cardiel RM. La Medición de la calidad de vida en: Moreno AL, Cano VF y García RH. Epidemiología Clínica. México D.F. Nueva Editorial Interamericana. 1994: 189-198
29. Herdeman LR, Pocker RJ, Albright LA y col. Tumors of the central nervous system. En: Pizzo PA, Poplack DG. Principles and practice of pediatric oncology. Philadelphia. J.B. Lippincot Company 1993:647.
30. Morris JP, **Craft AW**. Childhood cancer: cure at what cost? *Arch Dis Child* 1990;65:638-640.
31. Cousens P, Waters B, Said J, Stevens M. Cognitive effects of cranial irradiation in leukemia: a survey and meta-analysis. *J Child Psychol Psychiatr* 1988; 29:839-852.
32. **Jannoun L**. Are cognitive and educational development affected by age at which prophylactic therapy is given in acute lymphoblastic leukemia? *Arch Dis Child* 1983;58:953-958.