

Calidad de vida y agotamiento: niños y adolescentes en tratamiento oncológico

Alexander Casallas-Vega^{1*}, David Andrade-Fonseca¹, Jaime J. Pérez-Niño², Jeisson A. Hincapié-Carvajal¹, Juan P. Castañeda-González³, Samana del R. Herrera-Valladares¹ y Sandra M. Hernández-Zambrano³

¹Facultad de Enfermería, Universidad El Bosque; ²Departamento de Hemato Oncología, Clínica Infantil Colsubsidio; ³Facultad de Enfermería, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Bogotá, Colombia

Resumen

Introducción: El cáncer infantil es una enfermedad compleja que requiere intervenciones interdisciplinarias. Este estudio busca describir la calidad de vida y el agotamiento en niños diagnosticados con cáncer, utilizando instrumentos validados que reflejan las peculiaridades de esta enfermedad. **Método:** Se llevó a cabo un estudio observacional analítico en niños y adolescentes de 2 a 18 años con cáncer. Se emplearon el PedsQL Cancer Module y el FACIT-F para evaluar calidad de vida y fatiga, respectivamente, analizando estadísticamente para identificar correlaciones y desarrollar un modelo explicativo. **Resultados:** Se identificaron síntomas físicos y psicológicos notables como náuseas, fatiga, hiporexia, irritabilidad y tristeza. Los instrumentos PedsQL Cancer Module y FACIT-F indicaron una calidad de vida disminuida. Hubo una alta concordancia entre las percepciones de niños y padres, excepto en la ansiedad por procedimientos, donde los niños reportaron mayores niveles. Estos síntomas reflejan el impacto del tratamiento oncológico, en el bienestar de los niños. La concordancia en las evaluaciones sugiere que los padres comprenden bien estas experiencias, destacando la pertinencia de intervenciones psicosociales que mejoren la calidad de vida a partir de una adecuada red de apoyo. **Conclusiones:** Es crucial que el tratamiento del cáncer pediátrico aborde no solo aspectos médicos, sino también el apoyo integral al bienestar emocional y psicosocial de los pacientes y sus familias.

Palabras clave: Calidad de vida. Fatiga. Pediátrico. Cáncer.

Quality of life and burnout: children and adolescents in cancer treatment

Abstract

Background: Pediatric cancer is a complex disease that requires interdisciplinary interventions. This study aims to describe the quality of life and exhaustion levels in children diagnosed with cancer, using validated instruments that reflect the peculiarities of this disease. **Method:** An observational analytical study was conducted on children and adolescents aged 2 to 18 years with cancer. The PedsQL Cancer Module and FACIT-F instruments were used to assess quality of life and fatigue, respectively, with statistical analysis performed to identify correlations and develop an explanatory model. **Results:** Notable physical and psychological symptoms such as nausea, fatigue, hyporexia, irritability, and sadness were identified. The PedsQL and FACIT-F indicated a diminished quality of life. There was high concordance between the perceptions of children and

*Correspondencia:

Alexander Casallas-Vega

E-mail: acasallasv@unbosque.edu.co

1665-1146/© 2024 Hospital Infantil de México Federico Gómez. Publicado por Permanyer. Este es un artículo open access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Fecha de recepción: 06-05-2024

Fecha de aceptación: 25-09-2024

DOI: 10.24875/BMHIM.24000063

Disponible en internet: 21-11-2024

Bol Med Hosp Infant Mex. 2024;81(6):337-345

www.bmhim.com

*their parents, except in the anxiety related to procedures, where children reported higher levels. These symptoms reflect the impact of cancer treatment on children's well-being. The concordance in evaluations suggests that parents have a good understanding of these experiences, highlighting the relevance of psychosocial interventions to improve quality of life through an adequate support network. **Conclusions:** It is crucial that pediatric cancer treatment addresses not only medical aspects but also the comprehensive support for the emotional and psychosocial well-being of the patients and their families.*

Keywords: Quality of life. Fatigue. Pediatrics. Cancer.

Introducción

El mundo identifica el cáncer infantil como una de las principales causas de mortalidad en niños y adolescentes. Para países desarrollados se reporta que más del 80% de los niños afectados por la patología se recuperan; sin embargo, para aquellos países en vía de desarrollo la tasa de curación se acerca al 20%¹. Los países en vía de desarrollo registran bajas tasas de supervivencia, que se asocian con las limitaciones para obtener un diagnóstico preciso y la baja accesibilidad a los tratamientos. De hecho, estar en dicho contexto aumenta la probabilidad de abandono al tratamiento, muerte por toxicidad y recidivas, relacionándose con las restricciones para acceder a los medicamentos y tecnologías¹.

En Colombia, la Cuenta de Alto Costo (CAC) del año 2021 reportó a 7,801 menores de 18 años con algún tipo de cáncer, con mayor incidencia de leucemia linfoides aguda, tumores del sistema nervioso central y los linfomas no Hodgkin. Las regiones de Colombia con mayor mortalidad fueron Bogotá 50.4, Amazonía 34.1, Central 28.22, Pacífico 24.85, Oriental 22.92 y Caribe 20.7 (cifras del 2021) por cada millón de habitantes menores de 18 años; encontrándose un aumento de 1,583 casos nuevos de cáncer comparado con las cifras del año 2018², donde se reportó una incidencia de 6,218 menores diagnosticados con cáncer, representando un incremento del 20.3% de diagnósticos con esta enfermedad.

Un diagnóstico correcto es vital para tratar a los niños, porque cada cáncer requiere un régimen terapéutico concreto que puede incluir cirugía, radioterapia o quimioterapia³. Cuando el cáncer es detectado en la fase inicial y de forma temprana, la probabilidad de responder favorablemente al tratamiento es más alta, y secundario a esto, también se aumenta la tasa de supervivencia que si se identifica en fases tardías. Al ser instaurada la terapia de manera temprana, los esquemas pueden ser de baja intensidad y por ello se logra mitigar algunos efectos y manifestaciones clínicas.

El diagnóstico de cáncer en un niño es una situación que impacta y modifica la estructura y dinámica familiar, debido a las implicaciones que reviste la gravedad de la patología, los efectos del tratamiento y la probabilidad latente de morir⁴. Los cambios físicos y las molestias en niños con cáncer son ampliamente descritas, entre las que se encuentra el dolor, el miedo, la angustia y la desesperanza, entre otras muchas.

Los niños que se enfrentan a un tratamiento contra el cáncer deben experimentar síntomas y molestias que alteran sus actividades diarias y la vida misma, situación que impacta a los padres y hermanos. Es necesario que el equipo de salud tenga la capacidad de evaluar la presencia de síntomas y molestias, para poderlas controlar y de esa manera desplegar intervenciones que favorezcan la resiliencia, calidad de vida y el afrontamiento de la enfermedad⁵.

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRs) y la fatiga se aceptan como mediciones desde la perspectiva del sujeto que experimenta la enfermedad, como indicadores esenciales en la evaluación de resultados que supera medidas tradicionales como la morbilidad y la expectativa de vida. Es muy importante tener datos del desenlace de la enfermedad en cada fase de esta que contemplen la percepción del paciente y permitan develar los deseos y motivaciones en el proceso de la toma de decisiones y la percepción del sujeto en la calidad de la asistencia sanitaria.

Teniendo presentes las implicaciones del cáncer tanto para el niño como para la familia es necesario hablar de la CVRS, medida que permite a los cuidadores valorar el impacto que genera la enfermedad y los tratamientos derivados de esta sobre el ámbito físico, psicológico y social⁶. La medición del impacto de las intervenciones sobre la salud de los sujetos ya no requiere únicamente la elaboración de indicadores tradicionales, por lo que se hace necesario medir variables asociadas que permitan establecer de forma integral el impacto de la enfermedad y el tratamiento, así como la orientación de los esfuerzos terapéuticos.

Desde esta perspectiva, para los programas hospitalarios que ofrecen tratamiento y seguimiento a los niños con cáncer es primordial comprender cómo la CVRS se comporta en cada fase de la enfermedad y en cada circunstancia que se desprende de esta. Por esta razón, la implementación de escalas validadas para el seguimiento de indicadores complejos como la calidad de vida y de evaluaciones funcionales de enfermedades crónicas es esencial en los escenarios de cuidado directo y programas de seguimiento. En la región se cuenta con resultados de investigación en los que se ha empleado la escala PedsQL Cancer Module™ (Inventario Pediátrico de Calidad de Vida Módulo Cáncer)⁷ y FACIT-F Peds (*Functional Assessment of Chronic Illness Therapy*, Evaluación funcional de la terapia de enfermedades crónicas o agotamiento)⁸, que han orientado la toma de decisiones en entornos clínicos y de seguimiento de pacientes en el campo de la consulta externa. Por ello, este trabajo se enfocó en describir cómo se comporta la calidad de vida en los niños con cáncer y cómo la perciben los padres de estos, de igual manera se exploró el nivel de fatiga percibido por los niños, lo que permitió un análisis respecto al cansancio y niveles de energía percibidos.

Método

Se desarrolló un estudio observacional analítico de una cohorte de niños y adolescentes con edades de 2 a 18 años durante el periodo de estudio con un muestreo por conveniencia, que tuvieran diagnóstico de algún tipo de cáncer y que se encontraran en alguna fase del tratamiento de dicha patología. Se definió desde el protocolo que serían excluidos aquellos pacientes con diagnóstico de cáncer que no tuvieran instaurado tratamiento o que se encontraran en estado crítico, o que los padres no contarán con habilidades de lectoescritura.

La recolección de datos se realizó mediante el registro de variables sociodemográficas y variables clínicas individuales. Además, se aplicaron los instrumentos PedsQL Cancer Module™⁷ y FACIT-F Peds tanto en los pacientes incluidos como en sus padres o cuidadores.

El primer instrumento es un producto derivado del PedsQL Versión 3.0 - español (Colombia), diseñado para la evaluación genérica de la calidad de vida auto-reportada por niños que enfrentan la enfermedad, así como la calidad de vida informada por los padres en el contexto colombiano⁷. Esta escala abarca 27 ítems

distribuidos en ocho dominios que evalúan diversas dimensiones vinculadas con la calidad de vida, presentando adaptaciones en su diseño según la edad de los pacientes. Para este estudio se contó con la firma de un acuerdo de utilización y se recibieron instrucciones de uso y gestión de los datos según el manual de los autores. Los dominios que contempla PedsQL Cancer Module™ son los siguientes:

- Dolor y molestia (2 ítems).
- Náuseas (5 ítems).
- Ansiedad frente a los procedimientos (3 ítems).
- Ansiedad frente a los tratamientos (3 ítems).
- Preocupaciones (3 ítems).
- Problemas cognitivos (5 ítems).
- Apariencia física percibida (3 ítems).
- Comunicación (3 ítems).

Cada uno de los ocho dominios, integra diferentes preguntas que pretenden indagar por la presencia de dichas manifestaciones en los últimos 30 días y en la última semana. El rango de posibles respuestas varía desde 0 «nunca ha sido un problema» hasta 4 «casi siempre ha sido un problema». Se emplea una escala Likert de 5 puntos, que varía desde 0 (nunca) hasta 4 (casi siempre), a excepción de los informes de niños de 5 a 7 años, quienes utilizan una escala Likert de 3 puntos (0 = nunca, 2 = a veces, 4 = casi siempre), la cual se combina con un apoyo visual representado por expresiones faciales (0 = cara feliz, 2 = cara neutral, 4 = cara triste). Cada puntuación individual en los ítems se invierte y luego se transforma de manera lineal en una escala de 0 a 100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0). Las puntuaciones superiores reflejan una mayor calidad de vida en relación con la salud⁷.

Adicionalmente, se aplicó el cuestionario FACIT-F Peds, el cual evalúa otras enfermedades y afecciones crónicas. Este es un instrumento diseñado para evaluar la sensación de fatiga en niños y adolescentes de 8 a 18 años durante los últimos siete días. Incluye 13 ítems de tipo Likert que evalúan dos dimensiones. La puntuación para la dimensión de cansancio varía de 0 a 44, mientras que la dimensión de energía se evalúa en una escala de 0 a 8. También esta escala permite generar un score global, donde unas puntuaciones más elevadas señalan una menor sensación de fatiga diaria^{8,9}. La aplicación de los cuestionarios se realizó en las habitaciones de los pacientes, en las casas de los pacientes o en la consulta externa de los pacientes, siempre garantizando un ambiente libre de ruidos y de factores distractores.

El estudio contó con aval ético del comité de Colsubsidio con acta y aval 300-1 que verificó la idoneidad del consentimiento y asentimiento informado.

Análisis estadístico

Se realizó un análisis estadístico descriptivo y se calcularon medidas de tendencia central y de dispersión, como la media, la mediana, la moda, la desviación estándar y el rango intercuartílico (RIC), para obtener información sobre el comportamiento de las variables.

Se realizó el cálculo de los puntajes acorde a la guía de PedsQL módulo de cáncer para niños y padres y posteriormente se realizó pruebas de hipótesis con un alfa de 0.05 para determinar si existieron diferencias en las medianas de las diferentes dimensiones del PedsQL entre los niños y los padres con el test de U de Mann-Whitney.

Para estimar la confiabilidad se aplicaron las pruebas de reproducibilidad test-retest evaluada mediante el coeficiente de correlación intraclass (CCI) y el coeficiente alfa de Cronbach. Un CCI menor de 0.40 indica una concordancia pobre, valores entre 0.41 y 0.60 una concordancia moderada, valores entre 0.61 y 0.80 una buena concordancia y > 0.80 una concordancia excelente¹⁰. Por su parte, el coeficiente alfa de Cronbach varía de 0 a 1, considerándose aceptables valores superiores a 0.7¹¹.

Por último, se realizó un análisis multivariante con un modelo de regresión de Poisson con variable dependiente el puntaje total de FACIT-F y con variables independientes la sintomatología reportada por la población de estudio y variables relacionadas con la patología. Se seleccionó el modelo más parsimonioso con el menor valor del criterio de Akaike (AIC), la bondad de ajuste del modelo se examinó por medio el pseudo R cuadrado de Nagelkerke y la prueba de la devianza y la sobredispersión del modelo Poisson fue valorada para la confirmación del modelo. La información fue procesada y analizada con el software estadístico R versión 4.3.

Resultados

Se incluyeron 46 pacientes pediátricos con diagnóstico hematooncológico. Se obtuvieron diferentes variables sociodemográficas, antropométricas, clínicas y de calidad de vida en cada uno de los pacientes y sus familias. En la [tabla 1](#) se resumen las características de los pacientes incluyendo edad, sexo, diagnóstico y otras variables relevantes de su entorno.

Entre los pacientes incluidos, la edad mediana entre ambos sexos fue de 11 años (8-14). Treinta (65.2%) pacientes fueron de sexo femenino, encontrándose una razón femenino: masculino de 1:1.8. El 71.7% (n = 33) de los pacientes y sus familias provenían de la capital del país, el resto procedían de ciudades secundarias o zonas rurales. En 41 pacientes se tenía información disponible relacionada con el diagnóstico principal. El cáncer más frecuente fue la leucemia (n = 23/41, 56.1%), seguido de los tumores óseos (n = 6/41, 14.6%) y los linfomas (n = 4/41, 9.7%). En relación con los estadios de la enfermedad, el 22.6% (n = 7/31) se encontraba en estadio 1 y el 12.9% (n = 4/31) en estadio 4. En relación con el tratamiento, el 69.2% (n = 27/39) recibió quimioterapia, el 12.8% (n = 5/39) fue llevado a cirugía y 3 pacientes (7.7%) recibieron quimioterapia y radioterapia concomitante. El tiempo mediano de tratamiento fue de 4 meses (3-10) ([Tabla 2](#)).

Dentro de los síntomas físicos más frecuentes reportados por los pacientes se encuentran las náuseas (n = 15/46, 32.6%), la fatiga/adinamia (n = 15/46, 32.6%), la hiporexia (n = 12/46, 26.1%) y la pérdida de pelo (n = 11/46, 23.9%), entre otros. Los síntomas psicológicos más frecuentes fueron la irritabilidad (n = 14/46, 30.4%), la tristeza (n = 12/46, 26.1%) y el miedo (n = 11/46, 23.9%), entre otras cosas.

En relación con los resultados del PedsQL se observó que el puntaje total global para los niños fue de Q2 (cuartil 2 o mediana) de 69.4 y un rango intercuartílico (RIC) 53.5-83.1 y en los padres un puntaje similar, Q2 de 68.5 (RIC: 55.6-83.5). Al analizar cada una de las dimensiones se evidenció que los puntajes más altos en Q2 fue de 80 para náuseas tanto para los padres como para los niños (RIC: 72.5-92.5) y (RIC: 70-91.3), seguido de apariencia física percibida en niños (Q2: 79.2; RIC: 52.1-91.7) y en padres (Q2: 83.3; RIC: 66.7-100) ([Fig. 1](#)). Se exploró si existían diferencias en el puntaje global y por dimensión entre los padres y los niños. La única diferencia estadísticamente significativa fue la dimensión de ansiedad en los procedimientos ($p = 0.036$) siendo el puntaje de la mediana más alta en el grupo de niños (Q2: 75; RIC: 52.1-100) y en padres menor (Q2: 50; RIC: 20.8-83.3) ([Fig. 1](#)). En las dimensiones restantes se observan puntajes similares para ambos grupos.

En relación con la confiabilidad entre las mediciones de los pacientes y sus padres, se realizó un CCI para cada uno de los dominios y para el total. Se encontró una concordancia excelente en los dominios de dolor y molestia (CCI: 0.85; intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 0.69-0.93), ansiedad hacia los procedimientos

Tabla 1. Características sociodemográficas de los niños con cáncer que se encontraban en tratamiento en una institución de alta complejidad

Información demográfica	n (%)
Edad (años) Mediana (RIC)	11 (8-14)
Sexo Masculino	30 (65.2)
Estrato socioeconómico Bajo (1-2) Medio (3) Alto (4)	34 (73.9) 11 (23.9) 1 (2.2)
Tipo de afiliación Contributivo Subsidiado	34 (73.9) 12 (26.1)
Procedencia Bogotá D.C. Otras ciudades	33 (71.7) 13 (28.3)
Estructura parental Nuclear Monoparental Extensiva Reconstruida	27 (58.7) 12 (26.1) 4 (8.7) 3 (6.5)
Asistencia escolar Sí Virtual Presencial	34 (73.9) 17 (50) 17 (50)
Inasistencias regulares desde el diagnóstico (n = 35) Sí	19 (54.3)
Reducción de rendimiento escolar (n = 35) Sí	13 (37.1)
Reducción de actividades de entretenimiento (n = 45) Sí	25 (55.6)
Apoyo familiar Excelente Bueno Regular Deficiente	16 (34.8) 12 (26.1) 8 (17.4) 10 (21.7)
Calidad de relaciones sociales (n = 32) Buena Regular Mala	22 (68.8) 7 (21.9) 3 (9.4)

RIC: intervalo intercuartílico.

(CCI: 0.95; IC95%: 0.88-0.98), problemas cognitivos (CCI: 0.83; IC95%: 0.65-0.92) y apariencia física (CCI: 0.94; IC95%: 0.86-0.97). La concordancia para el dominio de náuseas fue perfecta, y la concordancia de la valoración total de los dominios fue también excelente (CCI: 0.96; IC95%: 0.90-0.98). En la [tabla 3](#) se detallan los CCI de todos los dominios.

Para la valoración de la sensación de fatiga se usó la escala FACIT-F aplicada en la población de estudio,

Tabla 2. Características clínicas de diagnóstico y tratamiento de pacientes que se encontraban en tratamiento en una institución de alta complejidad

Información clínica	n (%)
Diagnóstico (n = 41)	
Neoplasias hemato-linfoideas	
Leucemia	23 (56.1)
Linfoma de Hodgkin	3 (7.3)
Otros linfomas	1 (2.4)
Neoplasias sólidas	
Osteosarcoma	6 (14.6)
Otros sarcomas	3 (7.3)
Cáncer de SNC	1 (2.4)
Tumor de Wilms	1 (2.4)
Otros	3 (7.3)
Edad de diagnóstico (años) Mediana (RIC)	6 (4-12)
Tratamiento (n = 39)	
Cirugía	5 (12.8)
Quimioterapia	27 (69.2)
Radioterapia	2 (5.1)
Quimio-radioterapia	3 (7.7)
Trasplante de células progenitoras	2 (5.1)
Tiempo de tratamiento (meses) Mediana (RIC)	4 (3-10)
Ingresos a UCI (n = 21) > 1 ingreso	7 (33.3)

RIC: intervalo intercuartílico; SNC: sistema nervioso central; UCI: unidad de cuidados intensivos.

donde se obtuvo una mediana de energía de 5 (RIC: 4- 5), cansancio (Q2: 11; RIC: 9-13) y un puntaje global de 15 (RIC: 13-18).

Por último, se realizó un modelo de regresión Poisson para determinar las variables de síntomas reportados por niños, así como las de características de su tratamiento. El modelo evidenció significancia estadística en la relación entre tener dispositivos médicos, náuseas y ansiedad con un menor puntaje en la escala FACIT-F. A su vez, se encontró una relación inversa entre meses de diagnóstico y el puntaje de FACIT-F ([Tabla 4](#)).

Discusión

Adentrarse en la complejidad del cáncer infantil brinda información relevante para optimizar la atención en salud de esta población. Al comprender mejor este fenómeno, se puede fortalecer el seguimiento clínico, tomar decisiones interdisciplinarias que sean precisas y enfocarse en las soluciones de los problemas específicos que enfrentan los niños y adolescentes con cáncer¹², lo cual

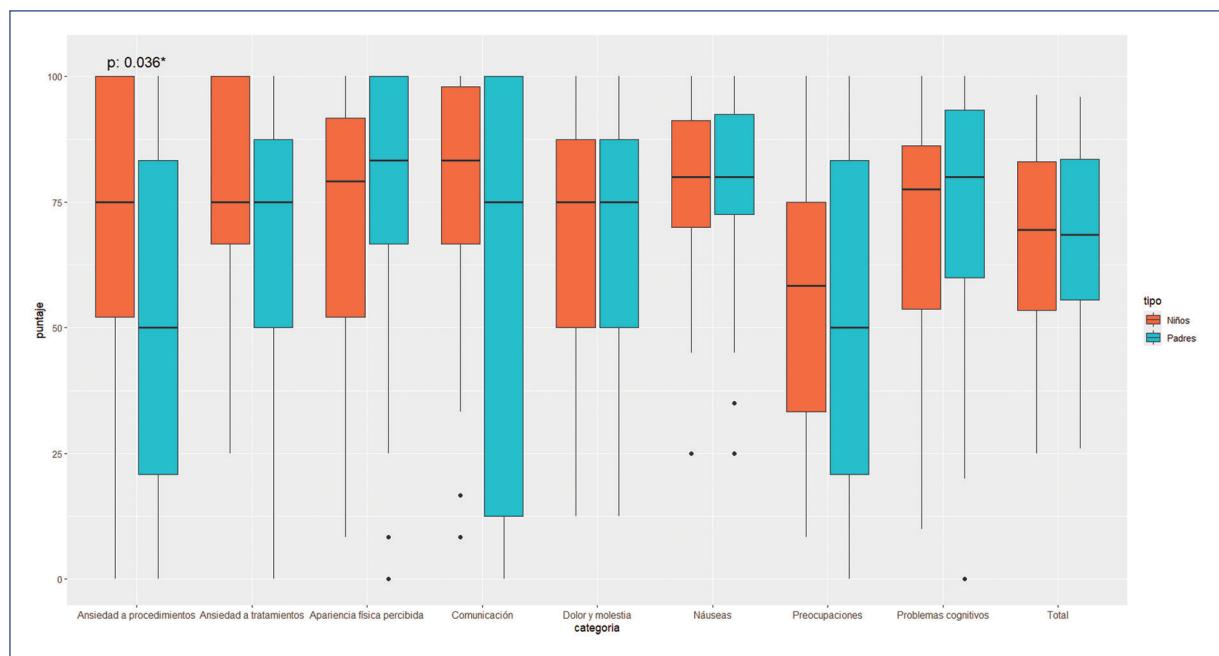


Figura 1. Puntaje total y por dimensiones del instrumento PedsQL Cancer Module™ (Inventario Pediátrico de Calidad de Vida Módulo Cáncer) niños y padres.

Tabla 3. Coeficiente de correlación intraclass (CCI)

Dominio PedsQL Cancer Module	CCI	IC95%
Dolor y molestia	0.85	0.69-0.93
Náuseas	1.00	
Ansiedad frente a los procedimientos	0.95	0.88-0.98
Ansiedad frente a los tratamientos	0.68	0.39-0.84
Preocupaciones	0.78	0.54-0.89
Problemas cognitivos	0.83	0.65-0.92
Apariencia física percibida	0.94	0.86-0.97
Comunicación	0.37	-0.02 a 0.66
Total	0.96	0.90-0.98

IC95%: intervalo de confianza del 95%.

se alinea con el enfoque de esta investigación, en la que se logró recopilar información sobre diversos aspectos de la vida de los niños con cáncer y sus familias.

La muestra refleja las condiciones sociodemográficas y clínicas. La edad mediana de 11 años y la predominancia del sexo femenino (65.2%) son consistentes con reportes previamente realizados en estudios pediátricos de oncología¹³.

La conformación de los datos sociodemográficos, clínicos y relacionados con la calidad de vida permiten tener una aproximación a las necesidades, y conceptos que subyacen del hecho de experimentar una enfermedad y tratamiento complejo. Detallar el espectro de impacto de la enfermedad y del tratamiento en aquellos menores que experimentan cáncer es esencial para enfocar intervenciones y estrategias de seguimiento y control de necesidades de cuidado. En este sentido, en Colombia se han realizado pocos estudios sobre niños y adolescentes con enfermedades crónicas en cuanto a lo que sienten antes, durante y después del diagnóstico y del tratamiento. La mayoría de los estudios realizados en Colombia se centran en evaluar la calidad de vida de los adultos, pero no hay muchos estudios sobre los niños y adolescentes con cáncer¹⁴⁻¹⁶, lo que impulsa el fortalecimiento de estas áreas de conocimiento y la adopción de nuevas maneras de cuidar según emerge la nueva evidencia.

El predominio de leucemia está en línea con las tendencias globales de incidencia de cáncer en niños, donde la leucemia representa la mayoría de los casos¹⁷, sin embargo para nuestro estudio este tipo de cáncer está seguido por tumores óseos y linfomas lo cual es diferente a las cifras globales reportadas.

En cuanto al tratamiento, el tiempo promedio de tratamiento fue de cuatro meses y la mayoría de los niños

Tabla 4. Modelo de regresión de Poisson para puntaje FACIT-F en la población de estudio

Variable	Error estándar	p valor	Exp (B)	IC 95%
Número previo de cirugías	0.02194	0.4004	1.01	0.97-1.06
Tener dispositivos médicos	0.10681	< 0.001	0.74	0.60-0.92
Náuseas	0.11393	< 0.001	0.69	0.55-0.87
Ansiedad	0.12620	< 0.001	0.67	0.52-0.86
Horas de sueño	0.04434	0.8755	1.00	0.92-1.1
Meses de diagnóstico	0.00532	0.0258	0.98	0.97-0.99
Pseudo R cuadrado de Nagelkerke 0.70				
Criterio de Akaike (AIC) 201.67				
Test de sobredispersión p valor 0.07				
Prueba de deviance < 0.001				

FACIT: *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy*; IC95%: intervalo de confianza del 95%.

recibieron quimioterapia; a algunos también se les realizó cirugía y en algunos casos se combinó la quimioterapia con radioterapia. Desde este punto de vista se contrasta con los resultados de un estudio realizado en Pakistán, donde se reportó que los pacientes en su mayoría estaban bajo quimioterapia durante la recolección de la información¹⁸, lo que refuerza la necesidad de que los proveedores de cuidado promuevan un enfoque multidisciplinario que aborde tanto los aspectos clínicos como los psicológicos, físicos y sociales que se pueden ver afectados por presencia de la enfermedad y el tratamiento mismo.

Los resultados del estudio muestran que los síntomas más comunes experimentados por niños en tratamiento oncológico incluyen náuseas, fatiga, pérdida del pelo e hiporexia. Estos síntomas son característicos de los efectos secundarios asociados con los tratamientos de cáncer, como la quimioterapia, que tiene impacto significativo en la calidad de vida. La presencia de náuseas y hiporexia sugiere desafíos en términos del control de síntomas molestos e indeseables, que adicionalmente se configuran como factores de riesgo para impactar el estado nutricional del paciente, ya que comprometen la ingesta adecuada y suficiente de alimentos y por ello marcan pautas sobre la necesidad de planear cuidados enfocados en estrategias nutricionales y de uso de fármacos para controlar dichos síntomas¹⁹. La fatiga, reportada en un tercio de los pacientes, compromete el rendimiento escolar y disminuye la interacción con pares, aspectos todos fundamentales para el desarrollo emocional y social del niño²⁰. Por lo tanto, se debe entender y abordar la fatiga por medio de intervenciones multidisciplinarias

que pueden incluir ajustes en el régimen de tratamiento, terapia física y apoyo psicosocial²¹.

Además, los síntomas psicológicos como irritabilidad, tristeza y miedo destacan la carga emocional que el tratamiento del cáncer impone a los niños. Estos efectos no solo afectan al paciente sino también a su familia, lo que subraya la necesidad de apoyo psicológico integral, como se ha reportado en otros estudios^{20,22}. El manejo de estos síntomas debe ser una prioridad dentro de los programas de tratamiento, incorporando el asesoramiento y las terapias de apoyo para ayudar a los niños y sus familias a manejar mejor el estrés emocional asociado con la enfermedad y su tratamiento. Los datos del presente estudio confirmán que existe una conexión significativa entre el agotamiento y todas las dimensiones de la CVRS en niños y adolescentes con un diagnóstico hematooncológico durante su tratamiento.

El análisis del PedsQL mostró que tanto niños como padres reportan impactos similares en términos de calidad de vida, aunque los niños reportaron mayor ansiedad relacionada con los procedimientos médicos. Este hallazgo sugiere que mientras los padres pueden estar al tanto de la disminución de la CVRS física, podrían no percibir completamente la ansiedad que sus hijos experimentan durante los tratamientos, como se refuerza en otros estudios²³ y que hacen resaltar la importancia de comunicar efectivamente las experiencias y preocupaciones de los niños a sus cuidadores y proveedores de salud. Sin embargo, hay estudios que muestran que las mediciones reportadas por los padres pueden ser una herramienta útil para evaluar el estado de salud de los pacientes pediátricos

con cáncer, especialmente en aquellos casos donde la comunicación directa con el paciente puede ser limitada¹⁶.

Por otra parte, cuando se realizó el análisis multivariante, este estudio evidenció cómo el cansancio en los pacientes pediátricos se asocia de manera estadística con el uso de dispositivos médicos, las náuseas y ansiedad. Sin embargo, es importante considerar que este análisis no abarca todos los posibles factores que podrían influir en el cansancio, como el apoyo psicológico y factores familiares, entre otros, que pueda haber recibido el grupo de pacientes durante este periodo o el impacto de su entorno social. Por lo tanto, estos resultados deben interpretarse dentro del contexto de las limitaciones de este estudio, se reconoce la importancia de generar más estudios que tengan en cuenta la experiencia de cansancio en los pacientes como factor multifactorial y que cuenten con un tamaño de muestra suficiente para mayor precisión de los estimadores, control de error tipo I y validez de los resultados¹⁶.

Agradecimientos

Los autores agradecen a la Clínica Infantil Colsubsidio y el grupo de oncología pediátrica de esta institución, así como a los pacientes y padres que participaron de manera voluntaria en la investigación.

Financiamiento

Los autores declaran no haber recibido financiamiento para este estudio.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Consideraciones éticas

Este estudio se considera de bajo riesgo de acuerdo con la Resolución 8430 de 1993. Se llevó a cabo un registro anónimo de datos y no se realizaron intervenciones que afectan variables biológicas, psicológicas o sociales en los participantes del estudio. Además, se garantizó el respeto a los principios éticos fundamentales, como la autonomía, la justicia, la beneficencia y la no maleficencia. Cabe destacar que se obtuvo el consentimiento informado de los participantes, el cual fue previamente evaluado y aprobado por el Comité de

Ética de la Clínica Infantil Colsubsidio con aval 300-1, asegurando así el cumplimiento riguroso de las normas éticas establecidas.

Protección de personas y animales. Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron a las normas éticas del comité de experimentación humana responsable y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores han obtenido la aprobación del Comité de Ética para el análisis y publicación de datos clínicos obtenidos de forma rutinaria. El consentimiento informado de los pacientes no fue requerido por tratarse de un estudio observacional retrospectivo.

Uso de inteligencia artificial para generar textos. Los autores declaran que no han utilizado ningún tipo de inteligencia artificial generativa en la redacción de este manuscrito ni para la creación de figuras, gráficos, tablas o sus correspondientes pies o leyendas.

Bibliografía

1. Gupta S, Howard SC, Hunger SP, Antillon FG, Metzger ML, Israels T, et al. Treating childhood cancer in low- and middle-income countries. En: Disease control priorities, Third Edition (Volume 3). Gelband H, Jha P, Sankaranarayanan R, et al., editores. Washington (DC): The International Bank for Reconstruction and Development/The World Bank; 2015. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK343626/>
2. Situación del Cáncer en la Población Infantil Atendida en el Sistema de Salud de Colombia, 2018 [Internet]. Colombia: Cuenta de Alto Costo [citado el 5 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://cuentadealtocosto.org/publicaciones/situacion-del-cancer-en-la-poblacion-pediatrica-atendida-en-el-sistema-de-salud-de-colombia-2018/>
3. Chang JS. Parental smoking and childhood leukemia. Methods Mol Biol. 2009;472:103-37.
4. Avilés Osborne C. Impacto psicológico en hermanos de niños con cáncer: riesgo psicosocial familiar, desajustes conductuales y emocionales [trabajo fin de máster en Internet]. Repositorio Comillas, Máster Universitario en Psicología General Sanitaria; 2017. Disponible en: <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/handle/11531/23198>
5. Linder LA, Hooke MC. Symptoms in children receiving treatment for cancer-Part II: Pain, sadness, and symptom clusters. J Pediatr Oncol Nurs. 2019;36(4):262.
6. Llantí Abreu M del C, Grau Ábalos J, Bayarre Vea HD, Renó Céspedes J de los S, Machín García S, Verdecia Cañizares C. Calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con cáncer atendidos en servicios de oncohematología de La Habana, 2011-2013. Revista Habanera de Ciencias Médicas. 2016;15(2):285-96.
7. Fontibón LF, Ardila SL, Sánchez R. Adaptación transcultural del cuestionario PedsQL Cancer Module versión 3.0 para su uso en Colombia. Rev Colomb Psiquiatr. 2017;46(3):161-7.
8. Webster K, Celli D, Yost K. The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System: Properties, applications, and interpretation. Health Qual Life Outcomes. 2003;1(1):1-7.
9. Pérez-Ardanaz B, Morales-Asencio JM, Peláez-Cantero MJ, García-Maíor S, Canca-Sánchez JC, Martí-García C. Fatiga, calidad de vida y utilización de recursos sanitarios en niños con enfermedades crónicas complejas. An Sist Sanit Navar. 2022;45(2):e1008.
10. Bartko JJ. The Intraclass Correlation Coefficient as a measure of reliability. 1966;19(1):3-11.
11. Terwee CB, Bot SDM, de Boer MR, van der Windt DAWM, Knol DL, Dekker J, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. J Clin Epidemiol. 2007;60(1):34-42.

12. Abril Mera T, Noblecilla Troya J, Méndez Pérez B, Flores Ruiz A, Solís Mejía R, Abril Mera T, et al. Impacto del cáncer en la condición física y calidad de vida en niños, niñas y adolescentes. *Vive Revista de Salud*. 2021;4(12):146-56.
13. Childhood Cancers - NCI [Internet]. National Cancer Institute [citado el 5 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers>
14. Miño Romero SD, Eugenio Zumbana LC. Resiliencia y su relación con la calidad de vida en niños y adolescentes pertenecientes a centros de acogimiento. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*. 2022;6(6):10652-67.
15. Santofimio-Claro EL, Grisales-Romero H. Calidad de vida relacionada con la salud en niños, niñas y adolescentes, municipios El Líbano y Honda (Tolima), 2018. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*. 2020;38(3):1-9.
16. Toro Moncada AM, Pérez-Villa M. Calidad de vida en el paciente pediátrico con cáncer. *Index Enferm*. 2021;30(1-2):44-9.
17. Atun R, Bhakta N, Denburg A, Frazier AL, Friedrich P, Gupta S, et al. Sustainable care for children with cancer: a Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncol*. 2020;21(4):e185-224.
18. Chaudhry Z, Siddiqui S. Health related quality of life assessment in Pakistani paediatric cancer patients using PedsQLTM 4.0 generic core scale and PedsQL™ cancer module. *Health Qual Life Outcomes*. 2012;10(1):1-8.
19. Collins JJ, Byrnes ME, Dunkel IJ, Lapin J, Nadel T, Thaler HT, et al. The measurement of symptoms in children with cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2000;19(5):363-77.
20. Pedro IC, Galvão CM, Rocha SM, Nascimento LC. Apoyo social y familias de niños con cáncer: revisión integradora social support and families of children with cancer: an integrative review. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2008;16(3):477-83.
21. Nunes MDR, Jacob E, Lopes- LC, Leite ACAB, Lima RAG De, Nascimento LC. Quality of life of cancer children-adolescents with and without fatigue. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2022;35:eAPE0288345.
22. Martín AN, Hernández JAT. Characteristics of family resilience in pediatric cancer patients: A systematic review. *Psicooncología (Pozuelo de Alarcón)*. 2018;15(2):203-16.
23. de Chico Cicogna E, Castanheira Nascimento L, Garcia de Lima RA. Niños y adolescentes con cáncer: experiencias con la quimioterapia. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2010;18(5):1-9.