



# Calidad de vida en radioterapia pediátrica. Comparación de escalas y herramientas de enfermería

## AUTORES

**Inés Monedero Sánchez-Aranzueque.**

Centro de Protonterapia de Quirón Madrid. Madrid.

Recibido: 03/04/2023

Aceptado: 27/06/2023

## RESUMEN

La calidad de vida fue definida por primera vez por el sociólogo alemán Wolfgang Zapf, a finales de los 60, como la correlación entre un nivel de vida objetivo y la valoración subjetiva del mismo. En la percepción y la consecución de una adecuada calidad de vida intervienen diversos elementos de carácter psicológico, ambiental y social que, como profesionales de la salud, nos es difícil abordar. Por eso, el objetivo de nuestro trabajo y el centro de nuestros cuidados no debe ser solamente el individuo, si no todos aquellos factores que pueden aumentar o disminuir su bienestar durante el tiempo que requiera de nuestra asistencia.

En el paciente pediátrico, esta valoración es especialmente delicada y deberá adaptarse al nivel de madurez neurológica e implicar a padres o cuidadores. La unidad familiar y de apoyo en el caso de los niños es imprescindible y la percepción que tengan sobre la calidad de vida del niño hay que tenerla siempre en cuenta. Por otra parte, el cáncer es una enfermedad evolutiva que genera una serie de alteraciones tanto en el paciente como en el núcleo familiar ligadas a un deterioro progresivo de la salud tanto por la propia enfermedad como por el impacto de los tratamientos.

La enfermera es, sin lugar a dudas, uno de los profesionales que más tiempo pasa junto a los pacientes y que mejor puede medir y valorar el estado de salud y la percepción de la calidad de vida que éstos tienen. Es un profesional formado y acostumbrado a realizar valoraciones holísticas de los pacientes.

## ABSTRACT

*Quality of life was defined for the first time by the German sociologist Wolfgang Zapf, in the late 1960s, as the correlation between an objective standard of living and its subjective assessment. Various psychological, environmental and social elements intervene in the perception and achievement of an adequate quality of life that, as health professionals, are difficult for us to address. Therefore, the objective of our work and the center of our care should not only be the individual, but also all those factors that can increase or decrease their well-being during the time they require our assistance.*

*In pediatric patients, this assessment is especially delicate and must be adapted to the level of neurological maturity and involve parents or caregivers. The family and support unit in the case of children is essential and the perception they have about the child's quality of life must always be taken into account. On the other hand, cancer is an evolutionary disease that generates a series of alterations in both the patient and the family unit linked to a progressive deterioration of health both due to the disease itself and due to the impact of treatments.*

*The nurse is, without a doubt, one of the professionals who spends the most time with patients and who can best measure and assess their state of health and their perception of the quality of life they have. She is a trained professional accustomed to performing holistic assessments of patients.*

## ARTÍCULOS ORIGINALES

### METODOLOGÍA

Se realizó una búsqueda bibliográfica en las principales plataformas de búsqueda científica (Pubmed, Cochrane Library, WoS) del uso, durante los últimos 10 años, de escalas de calidad de vida en el área pediátrica y cuál de ellas es, según la experiencia científica, la idónea para valorar al paciente pediátrico oncológico.

Dentro de la variedad de escalas, dentro de valoración de calidad de vida, nos encontramos dos grandes grupos: las escalas genéricas y las escalas específicas.

- Las escalas genéricas están diseñadas para valorar la calidad de vida tanto en niño sano como en población pediátrica enferma, teniendo la ventaja de poder comparar los resultados en ambas poblaciones.
- Las escalas específicas son escalas mejor diseñadas enfocadas para medir la calidad de vida en pacientes afectados por una determinada enfermedad. Se cree que son más sensibles que las escalas generales ya que tienen en cuenta ítems como tratamientos o métodos diagnósticos adaptando sus preguntas a la población a la que van dirigidas.

### RESULTADOS

Dentro de la variedad de instrumentos de medida de calidad de vida pediátrica, las más conocidas y utilizadas según la bibliografía son:

- **PedsQL**: Es una escala genérica diseñada para niños de entre 2-18 años aunque consta de subescalas específicas para valorar en determinadas afecciones o patologías clasificadas en módulos, como el módulo cardíaco o el módulo oncológico.

El módulo genérico está compuesto de 23 ítems repartidos en 4 apartados: funcionamiento físico, funcionamiento emocional, funcionamiento social y funcionamiento escolar. Cada una de las preguntas se valoran con una escala tipo Likert donde a mayor puntuación, mejor percepción de salud.

El módulo de cáncer consta de 28 ítems repartidos en dolor, náuseas, ansiedad ante la enfermedad, ansiedad frente a tratamiento, apariencia física y comunicación.

Además, cuenta con un cuestionario idéntico para pasar a los padres para los niños comprendidos entre los 5-18 años por lo que es fácil comparar la percepción del paciente y del entorno.

- **KIDSCREEN**: Es una escala genérica que mide la calidad de vida relacionada con la salud en niños de entre 8-18 años. El cuestionario original se denomina KIDSCREEN-52 y surgió a partir de un diseño de estudio realizado en varios países de Europa en los que se tenía en cuenta la influencia cultural de la percepción de la salud y se intentaba diseñar una escala que pudiera adaptarse a las particularidades culturales.

Existe una versión más corta, KIDSCREEN-27, compuesto por una selección de preguntas de KIDSCREEN-52 englobadas en 5 dimensiones: bienestar físico, bienestar psicológico, autonomía y relación con los padres, apoyo social y pares y entorno escolar. Al igual que la anterior, se valora con una escala tipo Likert.

- **ChildHealth Questionary**: Es un cuestionario genérico que mide el bienestar biopsicosocial de niños de 5-18 años. Consta de 11 escalas de múltiples ítems y cuatro ítems individuales que miden el estado de salud durante las últimas cuatro semanas. El padre/cuidador califica cada ítem en una escala Likert de 4 a 6 puntos. Cada respuesta se reescala a una escala de 0 a 100. Una puntuación más alta indica una mejor calidad de vida relacionada con la salud.

### CONCLUSIONES

Según la bibliografía consultada, cualquiera de las escalas anteriormente podrían utilizarse para la valoración de calidad de vida pediátrica pero sólo la PedsQL tiene un módulo específico para el paciente oncológico por lo que sería idónea para realizar una valoración más completa de este perfil de paciente. Es una escala sencilla, fácil de usar y que no requiere entrenamiento. La interpretación de los resultados se realiza la transformación de los ítems en una escala de 0-100 siendo el 100 la mejor percepción de calidad de vida.

Enfermería es el personal encargado de realizar una valoración completa del paciente. La percepción del paciente sobre su calidad de vida, que se relaciona directamente con su bienestar psicológico, es un factor importante que influ-

## ARTÍCULOS ORIGINALES

ye en la adherencia al tratamiento y, por consiguiente, en el curso de la enfermedad. Es importante que el personal de enfermería tenga en cuenta todos los aspectos que pueden influir sobre estado del paciente y pueda así realizar un seguimiento durante toda la relación con el mismo. En pediatría es especialmente relevante tener en cuenta todos aquellos elementos que nos pueden indicar una alteración en el estado de salud del niño, con preguntas y escalas adaptadas e implicando a los cuidadores principales, ya que la verbalización y la comunicación con el paciente es especialmente complicada.

### BIBLIOGRAFÍA

1. González Gil T, Mendoza Soto A, Alonso Lloret F. Versión española del cuestionario de calidad de vida para niños y adolescentes con cardiopatías ( PedsQL). Rev Esp Cardiol. 2012; 65 (3): 249-257.
2. Toro Moncada AM, Pérez Villa M. Calidad de vida en el paciente pediátrico con cáncer. Index Enferm. 2021; 30 (1-2): 44-49.
3. Landgraf, J.M. (2014). Child Health Questionnaire (CHQ). In: Michalos, A.C. (eds) Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research. Springer, Dordrecht.
4. Temistocles Molina G, Rosa Montaña E, Electra Gonzales A. Propiedades psicométricas del cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud KIDSCREEN-27 en adolescentes chilenos. Rev méd Chile ,2014; 142 (11): 1415-1421.
5. Pardo Guijarro MJ, Woll B, Moya Martínez P. Validity and reliability of the Spanish sign language version of the KIDSCREEN-27 health-related quality of life questionnaire for use in deaf children and adolescent. Gac Sanit, 2013; 27 (4): 318-324.
6. Raat H, Bonsel GJ, Essink Boy ML. Reliability and validity of comprehensive health status measures in children: The Child Health Questionnaire in relation to the Health Utilities Index. J Clin Epidemiol, 2002; 55 (1): 67-76.
7. Landgraf, J.M. (2021). Child Health Questionnaire (CHQ). In: Maggino, F. (eds) Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research. Springer, Cham.
8. Klotsche J, Minden K, Thon A, Ganser G, et al. Improvement in health-related quality of life for children with juvenile idiopathic arthritis after start of treatment with etanercept. Arthritis Care Res (Hoboken) 2014;66(2):253-62.
9. Dhaenes B, Rietman A, Husson O. Health-related quality of life of children with neurofibromatosis type 1: Analysis of proxy-rated PedsQL and CHQ questionnaires. Eur J Paediatr Neurol, 2023; 45: 23-26.
10. Ortega J, Vázquez N, Amayra I. Propiedades Psicométricas de la versión en castellano del Cuestionario de Calidad de Vida Pediátrica Módulo de Impacto Familiar ( PedsQL FIM). An Pediatr, 2023; 98 (1): 48-57
11. Varni J, Burwinkle T, Katz E. The PedsQL in Pediatric Cancer. Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic CoreScales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. Cancer, 2002; 94 (7): 1907- 2117.
12. Bauer G, Berra S, Cunto C. Calidad de vida relacionada con la salud en pediatría. Instrumentos utilizados para su evaluación. Arch Argent Pediatr, 2014; 112 (6): 571-576.
13. López Villalobos JA, Rodríguez Molinero L, Sacristán Martín AM, López Sánchez MV, Garrido Redondo M, Andrés de Llano JM. Calidad de vida en el trastorno por déficit de atención con hiperactividad: percepción de padres e hijos. Rev Pediatr Aten Primaria, 2021;23:1-9.
14. Cunha F, Mota T, Texeira-Pinto A. Factors associated with health-related quality of life changes in survivors to pediatric intensive care. Pediatr Crit Care Med, 2013; 14(1): 8-15.