

FACULTAD DE PSICOLOGÍA - UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA
COHORTE 2015

“EVALUACIÓN DE CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS Y ADOLESCENTES Y DE SUS
CUIDADORES ASISTIDOS POR UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS
PEDIÁTRICOS DE REFERENCIA”

Director de tesis: Prof. Dr. Juan José Dapuetto

Directora Académica: Prof. Agda. Mag. Ana Protesoni

Lic. Psic. María de los Ángeles Dallo Campos

C.I: 1.726604-5

Diciembre 2019

Resumen

El presente trabajo es un estudio descriptivo y exploratorio cuyo objetivo fue evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de niños y adolescentes con enfermedades o condiciones que amenazan y limitan sus vidas, desde su propia perspectiva, pacientes de una unidad de cuidados paliativos pediátricos de referencia. Otro objetivo fue evaluar la calidad de vida y el impacto de la enfermedad del niño en el cuidador primario informal (CPI) y su salud emocional, así como analizar si el instrumento del Módulo Genérico del PedsQL 4.0. tenía las necesarias propiedades psicométricas para evaluar a estos pacientes.

La muestra estuvo compuesta por 70 niños y sus CPI de 1 mes a 18 años que fueron hospitalizados en el Centro hospitalario Pereira Rossell (CHPR) de enero a julio del año 2019. Pocos niños pudieron responder el cuestionario por lo que no se pudo comprobar la confiabilidad del cuestionario PedsQL 4.0 para niños en esta muestra. De la evaluación de los CPI sobre la CVRS de los niños la dimensión más afectada fue la física ($m = 47,6$, desvío estándar: 29,0).

De la evaluación de la CVRS del CPI se obtuvo una media de puntaje de 60,4 con un desvío estándar de 21,5 y el screening de su salud emocional fue positivo para 64,9% de ansiedad y 44,3% de depresión.

Estos resultados son útiles para conocer a los pacientes, entender sus necesidades y tenerlos en cuenta para diseñar programas de asistencia y evaluarlos.

Palabras clave: enfermedades que amenazan y limitan la vida, cuidados paliativos pediátricos, calidad de vida relacionada con la salud, niños, adolescentes.

Abstract

The present work is a descriptive and exploratory study which aimed at evaluating the health related quality of life (HRQOL) of children and adolescents with life-threatening conditions, from their own perspective, patients from a reference palliative care unit. Another objective was to evaluate the quality of life and the impact of the child's illness on the informal primary caregiver (IPC) and their emotional health, as well as analyzing if the PedsQL 4.0 Generic Module instrument had the enough psychometric properties to evaluate these patients. The sample was formed by 70 children and their IPCs from 1 month to 18 years old who were hospitalized at the Pereira Rossell hospital centre (PRHC) from January to July 2019. Few children were able to answer the questionnaire so it was not possible to prove the reliability of the PedsQL 4.0 questionnaire for children in this sample. From the IPCs report on the children's HRQOL the most affected dimension was the physical ($m = 47,6$ standard deviation: 29,0). The self reported HRQOL evaluation of the IPC obtained a mean score of 60,4 with a standard deviation of 21,5 and their emotional health screening was positive for a 64,9% of anxiety and 44,3% of depression. These results are useful to get to know the patients, understand their needs and bearing them in mind to design assistance programmes and evaluate them.

Keywords: life-threatening conditions, pediatric palliative care, health related quality of life, children, adolescents.

Índice

Lista de abreviaturas.....	7
Lista de tablas.....	8
Lista de figuras y gráficas.....	9
Anexos.....	10
1. Introducción.....	12
1.1. Presentación de la investigación.....	12
1.2. Antecedentes.....	14
2. Marco teórico.....	18
2.1. Evolución de los cuidados paliativos.....	18
2.1.2. Percepción de la muerte a través de la historia.....	18
2.1.3. Orígenes de los cuidados paliativos.....	19
2.1.4. Los cuidados paliativos en el siglo XX.....	20
2.2. Concepto y normativa internacional.....	22
2.2.1. La perspectiva de derechos.....	26
2.3. ¿Qué son los cuidados paliativos pediátricos?.....	27
2.4. Enfermedades o condiciones pasibles de cuidados paliativos pediátricos.....	29
2.5. Situación en el mundo de los niños con enfermedades que amenazan y limitan sus vidas y desarrollo de los CPP.....	33
2.6. Situación en América Latina de los niños con enfermedades que amenazan y limitan sus vidas y desarrollo de los CPP.....	35
2.7. Situación en Uruguay de los niños con enfermedades que amenazan y limitan sus vidas y desarrollo de los CPP.....	36
2.7.1. Normativa nacional.....	36
2.7.2. Desarrollo de los CPP en Uruguay.....	37
2.8. Calidad de Vida y Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS).....	40

2.8.1. Evolución conceptual.....	40
2.8.2. Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS).....	41
2.8.3. Marco conceptual y operacionalización del concepto de CVRS.....	42
2.9. Especificidades de la CVRS en niños y adolescentes.....	45
3. Planteamiento del problema, preguntas de la investigación, objetivos e hipótesis.....	48
3.1. Problema de la investigación.....	48
3.2. Preguntas que tratará de responder la investigación.....	49
3.3. Las hipótesis fueron.....	49
3.4. Objetivo general.....	50
3.5. Objetivos específicos.....	50
4. Diseño metodológico.....	50
4.1. Diseño de la investigación.....	50
4.2. Instrumentos.....	51
4.3. Cálculo del score de los distintos instrumentos.....	53
4.4. Administración de los instrumentos y recolección de datos.....	54
4.5. Procesamiento estadístico.....	56
4.6. Consideraciones éticas.....	56
4.7. Resultados esperados.....	58
5. Resultados.....	58
5.1. Datos de la muestra.....	58
5.2. Perfil sociodemográfico.....	61
5.3. Análisis de la confiabilidad interna y resultados de los cuestionarios.....	64
5.3.1. Cuestionario PedsQL para la CVRS autoreportada por niños y adolescentes.	64
5.3.2. Cuestionario PedsQL. Análisis descriptivo y de frecuencias de la CVRS de los niños reportada por los CPI.....	64
5.3.3. Módulo de Impacto Familiar del Cuestionario PedsQL. Análisis descriptivo de la CVRS de los CPI desde su percepción.....	70
5.4. Resultados de la evaluación de salud emocional de los CPI.....	72
5.5. Matriz de correlaciones no paramétricas mediante la prueba de Spearman.....	73

5.6. Comparación de variables mediante el test de t de Student.....	74
6. Discusión y análisis.....	76
6.1. Reflexión previa.....	76
6.2. Perfil sociodemográfico de la muestra.....	77
6.3. Autoreporte de la CVRS en los niños y adolescentes.....	83
6.4. Reporte de los Cuidadores Primarios Informales de la Calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes.....	86
6.5. Autoreporte de Calidad de vida de los cuidadores primarios informales e impacto de la enfermedad del niño.....	89
6.6. Salud emocional de los cuidadores primarios informales.....	91
7. Consideraciones finales.....	94
Referencias bibliográficas.....	97

LISTA DE ABREVIATURAS

AAP	Academia Americana de Pediatría
ALCP	Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos
ASSE	Administración de los Servicios de Salud del Estado
CHPR	Centro Hospitalario Pereira Rossell
CP	Cuidados Paliativos
CPP	Cuidados Paliativos Pediátricos
CV	Calidad de vida
CRVS	Calidad de Vida Relacionada con la Salud
DDHH	Derechos Humanos
EALV	Enfermedad que amenaza o limita la vida
EAPC	European Association for Palliative Care
MSP	Ministerio de Salud Pública
OMS	Organización Mundial de la Salud
PFRHS	Programa de fortalecimiento de los recursos humanos de la salud
SVS	Sufrimiento vinculado al estado de salud
UDA	Unidad Docente Asistencial
UCPP	Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos
UNICEF	Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia
WHO	World Health Organization

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Grupos de enfermedades que amenazan la vida según la ACT.....	31
Tabla 2. Categorización de pacientes con riesgo de muerte según situación clínica evolutiva (Gherardi).....	32
Tabla 3. Perspectivas en salud.....	42
Tabla 4. Distribución de edades y tasa de respuesta por edades.....	60
Tabla 5. Características sociodemográficas de la muestra.....	63
Tabla 6. Descripción de los puntajes y coeficiente de α de Cronbach de las Escalas para padres de bebés de 1 a 12 meses del PedsQL.....	65
Tabla 7. Descripción de los puntajes y coeficiente de α de Cronbach de las Escalas para padres de bebés de 13 a 24 meses del PedsQL.....	66
Tabla 8. Descripción de los puntajes y coeficiente de α de Cronbach del cuestionario para padres de niños de 2 a 4 años del PedsQL 4.0.....	67
Tabla 9. Descripción de los puntajes y coeficiente de α de Cronbach del cuestionario para padres de niños de 5 a 7 años del PedsQL 4.0	67
Tabla 10. Descripción de los puntajes y coeficiente de α de Cronbach del cuestionario para padres de niños de 8 a 12 años del PedsQL 4.0	68
Tabla 11. Descripción de los puntajes y coeficiente de α de Cronbach del cuestionario para padres de adolescentes de 13 a 18 años del PedsQL 4.0.....	68
TABLA 12. Descripción de puntajes del cuestionario PedsQL para el total de las edades (1 mes a 18 años).....	69
TABLA 13. Descripción de puntajes del Módulo de Impacto Familiar de los CPI de niños de 1 mes a 18 años.....	70
TABLA 14. Descripción de puntajes del Módulo de Impacto familiar CPI por franja etaria	71
TABLA 15. Índices de ansiedad y depresión de los CPI.....	73
TABLA 16. Correlación de las variables salud emocional, CVRS de los padres y CVRS	

de los niños reportada por los CPI.....74

TABLA 17. Comparación de las medias de los puntajes del reporte de la CVRS por los CPI de los niños incidentes y prevalentes.....75

LISTA DE FIGURAS Y GRÁFICAS

Figuras

Figura 1. Departamentos en los cuales hay equipos integrados o en formación en asistencia en CPP.....39

Figura 2. Flujograma de la recolección de datos.....59

Gráficas

Gráfico 1. Reporte de la CVRS de los niños según reporte de los CPI.....69

Gráfico2. Autoreporte de la CVRS de los CPI.....71

ANEXOS

1. Hoja de información (ANEXO 1)
2. Consentimiento Informado (ANEXO2)
3. Asentimiento (ANEXO 3)
4. Ficha de valoración psicosocial (ANEXO 4)
5. PedsQL versión bebés y niños todas las edades (ANEXO 5)
6. PedsQL versión padres todas las edades y Módulo Impacto Familiar (ANEXO 6)
7. HADS (ANEXO 7)

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar agradezco a Tomás y a Lorenzo que supieron, entender, ayudar y superar a una madre tesista. Quiero agradecer especialmente al Prof. Dr. Juan Dapuetto, quien guió este proceso con su tutoría, por haber acompañado este desafío, por compartir su experticia en el tema y también por su constante motivación a ir por más. También a la Dra Mercedes Bernadá por haber confiado primero en el Departamento de Psicología Médica y luego en mí para trabajar en conjunto en una ardua tarea y por su exigencia siempre matizada con generosidad. A Gabriela Fernández que estuvo en el origen y sigue estando. Y por las mismas razones a Raquel Baraibar. Todos ellos tienen mucho que ver con mi camino y con este logro.

A los compañeros del Departamento de Psicología Médica, muy especialmente a Cecilia Durán por su generosidad y por su apoyo siempre, a Ana Inés Galain que con paciencia me ayudó con sus conocimientos y motivó a continuar, a Gracy Gómez que alentó y aportó datos y a Ana Bentancor que en la recta final aportó optimismo. A Nicolasa Morales que colaboró con la administración de los cuestionarios cuando fue necesario. Al equipo CHPR por su trabajo y buenos deseos.

A la Dirección de la Maestría en Psicología Clínica que creyó que este era un proyecto interesante y viable. A la Prof. Agda. Mag. Ana Protesoni que acompañó en la cursada como Directora Académica.

A todos los compañeros del equipo de la UCPP – CHPR, a Leticia que respondió todas mis preguntas, a Martín que estuvo pendiente de los cuestionarios, a Claudia que me pasaba fotos del pizarrón, a Elena y a Analía estando a la orden, a Raquel alentando, a Valeria preguntando cómo estaba, gracias por haber estado siempre disponibles en este proceso y por celebrar también este logro que es de todos.

A Vivián, Fabiana, Beatriz, Analía y Adriana por haber acompañado con entusiasmo. A Ana Coimbra por su dedicación. A Luis que acompañó aportando bibliografía de cómo hacer una tesis y sobrevivir y por su visión siempre original y enriquecedora.

Gracias de verdad.

1. Introducción.

1.1. Presentación de la investigación.

La situación de niños y adolescentes con enfermedades que amenazan y/o limitan sus vidas (EALV) es una realidad que desafía al sistema sanitario a nivel mundial. Si bien el hecho de que un niño o adolescente tenga una EALV no es nuevo, es reciente su consideración como destinatarios de una asistencia y cuidados especializados. Los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) ofrecen abordaje integral independientemente de los tratamientos curativos que estos niños y adolescentes puedan recibir.

Tener una EALV implica que la expectativa de vida de ese niño o adolescente es más corta, en principio, que la de un par sano; la mayoría de las veces no llegará a la adultez, pero puede vivir muchos años dependiendo de la naturaleza de la enfermedad y su trayectoria. A diferencia de lo que sucede en Cuidados Paliativos (CP) de adultos, los CPP no se limitan a la etapa terminal de una enfermedad si no que pueden y deben instaurarse desde el momento del diagnóstico de una enfermedad pasible de estos cuidados (American Academy of Pediatrics, 2000).

Es en esta realidad que la consideración de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) adquiere una importancia decisoria en la vida de estos pacientes y sus familias: no importa solamente cuanto tiempo de sobrevida tienen si no también, y muy especialmente, cómo va a ser la calidad de ese tiempo de vida.

A partir de esto, se impone conocer la CVRS de estos pacientes y sus familias para mejorar las intervenciones de los equipos de salud por medio de la planificación y la evaluación. El hecho de recoger la opinión de los niños y de sus familias sobre el impacto que tiene la enfermedad y los tratamientos en sus vidas es, ni más ni menos, reconocerle a todos ellos su plena subjetividad.

Vivir con una EALV es exigente desde muchos puntos de vista para el niño, el adolescente y el núcleo que lo rodea. Hay un costo a nivel físico, psicológico, social y espiritual. Seguramente también económico y de organización del tiempo individual y familiar debido a los cuidados que hay que proveer.

Las enfermedades o condiciones pasibles de CPP son múltiples y variadas. En el imaginario colectivo generalmente surge rápidamente la asociación con la enfermedad oncológica pero esta es sólo una de ellas. De acuerdo con el Ministerio de Salud Pública (MSP) algunas son las afecciones del período perinatal, como las posibles secuelas de la prematuridad, las malformaciones congénitas, las cardiopatías congénitas severas, las parálisis cerebrales, las secuelas de siniestros, entre otras. (citado en Bernadá, et al., 2011).

Algunos de estos pacientes requieren en la cotidianidad de sus vidas el apoyo de tecnología ya que son portadores de traqueostomía o gastrostomía, por citar las más frecuentes. Pueden también requerir otro tipo de tratamientos o procedimientos invasivos. Conviven con enfermedades o condiciones crónicas y complejas a las que deben adaptarse ellos y sus familias.

En nuestro país, de acuerdo a las estadísticas vitales del MSP mueren por año aproximadamente 600 niños por enfermedades o lesiones y un número aún desconocido conviven con EALV (citado en Bernadá, et al., 2011). Para estimar el número de pacientes candidatos a CPP se utiliza el criterio de la European Association for Palliative Care. Según esa estimación, en nuestro país, la población pasible de CPP sería de 1534 niños, 460 portadores de patología oncológica y 1074 de patología no oncológica (citado en Plan Nacional de Cuidados Paliativos, 2013).

Se estima también que por cada niño o adolescente que padece una enfermedad crónica compleja hay por lo menos dos personas más que deberían ser incluidas en la atención de CPP, en referencia a los familiares o personas más allegadas. Desde la práctica clínica se puede afirmar que son muchas más las personas que se ven afectadas por la situación de un niño o adolescente con EALV, ya sea durante la trayectoria de su enfermedad y por la muerte de así suceder. La familia está implicada, pero también el impacto alcanza a amigos y compañeros de escuela o liceo por ejemplo. Los hermanos de ese niño o adolescente requieren también asistencia y constituyen un foco de atención especial porque muchas veces no son abordados por el sistema sanitario porque son sanos desde un punto de vista orgánico, sin reconocer el impacto psíquico y emocional al que están expuestos.

Existen pocos estudios de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) en niños con enfermedades pasibles de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) a nivel mundial y regional, y ninguno a nivel nacional. De la literatura consultada se desprende que hay muchos más estudios sobre CVRS en niños y adolescentes con enfermedad oncológica, parálisis cerebral u otra enfermedad o condición, pero escasos estudios que abarquen las EALV globalmente (Roizen, Figueroa y Salvia, 2007), (Knapp et al., 2012), (Drummond et al., 2014), (Rivero, et al., 2015), (Llantá, Grau, Bayarre, Renó, Machín y Verdecia, 2016), (Rosenberg, et al., 2016), (Riaño, 2017), (Ilowite, et al., 2018).

Este escenario fundamenta la elección de investigar sobre la CVRS de estos pacientes y sus Cuidadores Primarios Informales CPI, que son los responsables de la mayor parte del cuidado. Es relevante conocer la CVRS del niño o adolescente para tomarla en cuenta en la elección y planificación de sus tratamientos. En cuanto a los CPI permite conocer el impacto que tiene la enfermedad del niño en ellos para identificar posibles medidas de protección que ayuden a prevenir el desgaste del cuidador. La salud mental del CPI importa por sí misma, lógicamente, pero también porque en general tiene más hijos a cargo, poniendo en riesgo el desarrollo saludable de estos niños.

1.2. Antecedentes.

En una encuesta realizada a 98 padres de niños incluidos en un programa de cuidados paliativos pediátricos en Estados Unidos (Knapp et al., 2012), se utilizó el Health Utilities Index (HUI) para evaluar el estado de la salud y la CVRS de los niños desde la perspectiva de sus padres. Se concluyó que los niños con EALV tenían un gran nivel de morbilidad comparados con otros niños de otros estudios de HUI con enfermedad aguda o crónica. Se demostró que aparte de la afectación en la CVRS, estos niños tenían una gran variedad de estados de salud e identificaron necesidades específicas. Esto podría ayudar a entender las necesidades de los niños y adolescentes viviendo con EALV, a mejorar las intervenciones de los programas existentes y a crear más programas de CPP.

En relación a la CVRS de los padres, un estudio sobre CVRS de padres de niños con tumor cerebral concluyó que los cuidadores con mejores competencias y menos sobrecarga eran los que tenían mayor bienestar psicosocial (Quast, Turner, McCurdy y Hocking, 2016).

En una revisión sistemática de estudios sobre CVRS en adolescentes con variadas enfermedades como: neoplasias, enfermedades cardíacas, artritis, enfermedad renal crónica, VIH, en la que se incluyó 71 investigaciones (escritas en español, inglés y portugués) se enfatizó la importancia de conocer la CVRS del adolescente. Se resalta que dichas investigaciones dan cuenta del impacto de la enfermedad en los dominios físico, psicosocial, emocional, social y escolar y orientan hacia intervenciones holísticas trascendiendo el clásico enfoque biologicista (Holguín et al., 2015)

En cuanto a los instrumentos usados enuncia:

Por otro lado, se destaca el uso del instrumento PedsQL para estudiar la CVRS en esta población debido a sus reconocidas propiedades psicométricas, adaptación transcultural, su versatilidad frente a diversos patologías y su carácter multidimensional al incluir los dominios de funcionalidad física, psicosocial, emocional, social y escolar. (Holguín et al., 2015, p.122)

Un estudio Latinoamericano realizado en Cuba sobre CVRS en niños y adolescentes con cáncer plantea en sus conclusiones que: "...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." (Llantá et al., 2016, p.308).

En relación a la sobrecarga del cuidador primario un estudio realizado en Brasil sobre la CVRS y la sobrecarga de cuidadores de niños y adolescentes con distrofia muscular de Duchenne concluyó que existe una relación entre la baja calidad de vida y una alta sobrecarga reportada por el cuidador. Afirma que la razón es la cantidad de tiempo que implica el cuidado y recomienda realizar intervenciones con

la familia, no solamente con el paciente, para promover que se compartan los cuidados (Drummond et al., 2014, p.56).

En la región hay estudios sobre CVRS en niños con enfermedades crónicas. Un estudio descriptivo y transversal realizado en Argentina comparó la visión sobre la CVRS de niños y adolescentes con enfermedades crónicas percibidas por ellos, sus padres y sus médicos (Roizen, Figueroa y Salvia. 2007).

Este estudio mostró que los médicos refirieron una fuerte correlación negativa entre la CVRS y el compromiso de la salud de sus pacientes, y que los niños y padres tenían una gran necesidad de ser interrogados sobre otras cuestiones que no se limitan a su estado físico. Los instrumentos utilizados fueron: escalas analógico-visuales (EAV): de niños y padres y el cuestionario PedsQL 4.0. que es un instrumento genérico para medir CVRS en niños y adolescentes. Luego de completar las escalas y cuestionarios, se les preguntó a los entrevistados si agregarían otros temas a los ya preestablecidos por la escala PedsQL.

Los autores concluyeron que la percepción que tienen los médicos, los padres y los niños de su CVRS es diferente. Enfatizan que los niños pueden contestar sobre su CVRS desde aproximadamente los 6 años pero que la perspectiva de los padres también debe ser recabada porque son quienes más los conocen. En cuanto a los instrumentos utilizados afirman que si bien son útiles nunca deben remplazar el diálogo abierto con los pacientes.

Un estudio multicéntrico realizado también en Argentina sobre CVRS con niños con trastornos crónicos y niños sanos, que utilizó el instrumento Kidscreen-52 concluyó que la CVRS de los niños con trastornos crónicos estaba más afectada en la dimensión física que la de los niños sanos (Rivera et al., 2015)

Las conclusiones de estos artículos científicos son claras en cuanto a que la CVRS y los CPP son un área que necesita seguir siendo investigada para beneficio de los pacientes, sus familias y los equipos de salud.

En Uruguay no hay estudios sobre CVRS en pacientes con condiciones pasibles de CPP.

Sí se ha investigado la CVRS en niños y adolescentes con discapacidad al ingreso a un programa de rehabilitación (Durán, 2015) (Durán, Abreu y Dapuetto, 2019). Se evaluó la CVRS autoreportada por los niños y adolescentes y desde la perspectiva de sus cuidadores como también la CVRS de los CPI y su salud mental. Pensamos que dicha población guarda similitudes con la población de este estudio porque muchos de los niños y adolescentes estudiados tienen enfermedades que amenazan o limitan sus vidas.

De la revisión bibliográfica surge que no existe el instrumento “ideal” específico para investigar en la población pasible de CPP. En una revisión sistemática de las medidas de CVRS que podrían ser usadas en pacientes pasibles de CPP se aconseja seguir investigando para la creación de nuevos instrumentos o bien mejorar los ya existentes (Coombes, Wiseman, Lucas, Sangha y Murtagh, 2016). Esto se debe en parte a la gran diversidad de enfermedades que abarca, algunas de ellas del grupo de las llamadas “enfermedades raras” y a la multidimensionalidad de la realidad a investigar en CPP.

Se ha propuesto la utilización del Quality of Children’s Palliative Care Instrument (QCPCI), que evalúa al niño desde la perspectiva de los padres pero está aún en estudio en relación a sus propiedades psicométricas. Hasta ahora se aplicó a padres de niños con cáncer en Canadá (Widger, Brennenstuhl, Duc, Tourangeau y Rapoport, 2019). Más allá que faltaría incluir a niños con otras EALV, esta medida no es para evaluar la perspectiva autoreportada por el niño o adolescente

Recientemente se creó una medida para CPP, el Children’s Palliative Outcome Scale (C-POS) creada por la Asociación de Cuidados Paliativos de África tras haber creado una versión para adultos. Es una escala compuesta por 12 ítems, 8 para el niño y 4 para el CPI (Downing, Namisango y Harding, 2018). Estas medidas están en sus fases iniciales y no están adaptadas transculturalmente ni validadas en nuestro país. Igualmente, es muy positivo en primer lugar que existan programas de CPP a nivel mundial y en segundo lugar que evaluar la CVRS de los niños y sus familias tengan la suficiente relevancia como para crear nuevas medidas y seguir investigando.

De acuerdo a este estado del arte en esta temática el presente estudio pretende aportar datos a nivel nacional y regional así como visibilizar la problemática de los niños y adolescentes con enfermedades pasibles de CPP.

2. Marco teórico.

2.1. Evolución de los cuidados paliativos.

2.1.2. Percepción de la muerte a través de la historia.

Para entender la historia y el desarrollo de los cuidados paliativos es necesario recordar la evolución de la percepción de la muerte a través de la historia.

Según Aries (1974) se pueden diferenciar dos momentos en Occidente, uno previo a la institucionalización hospitalaria en el que la muerte es vivida como algo natural y otro alrededor de 1930 en que el hospital se constituye en el lugar para morir, Aries (1975) (citado en Gala et al., 2002).

En la Edad Media la muerte era percibida como un final lógico y era vivida como un acto social en el que el moribundo era el protagonista. En la alta Edad Media existía entonces la “muerte doméstica” en la que la familia y amigos se reunían en torno a la persona próxima a morir en su casa dando lugar a lo que se llamaba “buena muerte”. La baja Edad Media fue la etapa de la “muerte de uno mismo” porque debido a la vigencia de las ideas del juicio final, del purgatorio y de la salvación la muerte adquirió mayor individuación (del Río y Palma, 2007).

A partir del siglo XIX se pasó de esa etapa a la de la “muerte del otro” en que la muerte del ser querido adquirió mayor relevancia.

Con la I Guerra Mundial comenzó la etapa de la “muerte prohibida” en la que se la apartó de la vida cotidiana y se la eliminó del lenguaje. Pasó a ser un evento vergonzoso y alejado en contraposición a cómo era aceptada y vivida en compañía anteriormente (del Río y Palma, 2007).

Por otro lado, hasta el siglo XIX la medicina era básicamente paliativa ya que las enfermedades seguían su curso natural y la tarea fundamental era aliviar los síntomas.

El desarrollo tecnológico del siglo XX y el interés de la medicina por encontrar las causas y curas para las enfermedades dejó relegado el manejo sintomático. Debido a los avances tecnológicos y a este nuevo abordaje de la medicina la expectativa de vida aumentó y pasó a tener importancia vivir más tiempo en desmedro, muchas veces, de la calidad de vida.

Como consecuencia, la medicina se centró en lo curativo y en los tratamientos destinados a ese fin con el riesgo del llamado encarnizamiento terapéutico sacrificando así la mirada integral del paciente. Con la muerte como un hecho alejado y extraño y la dificultad en aceptarla e integrarla como parte de la vida el aspecto de “cuidar” y acompañar al moribundo quedó en un plano secundario.

Quedó así la muerte y la atención a los moribundos desterrada de lo cotidiano y destinada al ámbito hospitalario donde se muere generalmente lejos del grupo familiar y social con los que las personas construyen su vida. A falta de modelos de aprendizaje social que pauten cómo enfrentar ese final se erige la muerte “solitaria y deshumanizada” (Kubler-Ross, 1989).

2.1.3. Orígenes de los Cuidados Paliativos

Para hablar de cuidados paliativos debemos hacer referencia a la palabra de origen en latín Hospitium que aludía al sentimiento cálido experimentado por huésped y anfitrión y también al lugar dónde este encuentro tenía lugar. También los griegos tuvieron su propia versión que fue el “xenodochium”. Alrededor del siglo IV surgió la primera institución cristiana bajo ambos nombres hospitium o xenodochium. Estos lugares que fueron considerados los primeros hospicios u hospitales primero estuvieron en territorio bizantino, luego en Roma para extenderse después a Europa (del Río y Palma, 2007).

Según Centeno y Arnillas (1988) por el año 400 una joven llamada Fabiola, de la reconocida familia de los Flavianos y ex discípula de San Jerónimo, fundó un gran hospital en Ostia, cerca de Roma, donde recibía a enfermos que llegaban de África y Asia para brindarles gratuitamente ayuda material y espiritual (citado en García, 2011).

En la Edad Media abundaron los hospicios en Europa que inicialmente eran lugares que albergaban a peregrinos especialmente en lugares muy transitados, como el Camino de Santiago en España, pero mudaron su función ya que muchos llegaban enfermos o moribundos requiriendo asistencia sanitaria. En dichos lugares, lejos de poder curar, la mayoría de las veces se les brindaba a los enfermos los cuidados hasta la muerte, en especial la ayuda espiritual (García, 2011).

La mayoría de estos hospicios terminaron abruptamente con la llegada de la Reforma, Saunders (2004) (citado en del Río y Palma, 2007).

Parece que la primera vez que se usó la palabra “*hospice*” como un lugar de cuidado de los moribundos fue en 1842 en Lyon, Francia. Mme. Jeanne Garnier fundó varios hospicios o calvarios. En 1879 Madre Mary Aikenhead, fundadora de las Hermanas Irlandesas de la Caridad, fundó Our Lady’s Hospice en Dublín y en 1905 el St. Joseph’s Hospice en Londres. En 1899 Anne Blunt Storrs fundó el Calvary Hospital en Nueva York que sigue en funcionamiento brindando tratamientos paliativos a enfermos de cáncer (Centeno, 1988).

2.1.4. Los Cuidados Paliativos en el siglo XX

El comienzo del movimiento de hospicios moderno se ubica en 1967 en Londres con la fundación del St. Cristoper’s Hospice por Dame Cicely Saunders, enfermera, asistente social y médica, quien es considerada la pionera de los cuidados paliativos. Cicely Saunders propuso su teoría del “Cuidado Total” que luego se transformó en “Confort Total”, que son dos formas de concebir el cuidado de la persona de una forma global y no solamente como control del dolor u otros síntomas del enfermo en la fase final (Buisán y Delgado, 2007).

Saunders había trabajado previamente en el St. Joseph's Hospice y también en el St. Luke's Home for the Dying Poor. En el St. Christopher's Hospice Saunders trabajó junto al Dr. Robert Twycross quien es un experto reconocido en el tratamiento del dolor y junto al psiquiatra Colin Murray Parkes que trabajó sobre los aspectos psicológicos del enfermo en situación terminal contribuyendo así a la atención integral (García, 2011).

Otra mujer importante en el área de los cuidados paliativos fue la Dra. Elizabeth Kubler Ross, psiquiatra de origen suizo que vivió en Estados Unidos, quien entre muchos otros aportes enfatizó la idea de que el servicio del *hospice* se brindara a domicilio. Es reconocida su labor con pacientes moribundos en relación al duelo que atraviesa el paciente y su familia con sus sucesivas fases emocionales, jerarquizando así la psicología de las personas en estos trayectos y aportando al abordaje integral de las mismas.

Etimológicamente el término paliativo proviene del latín "pallium" que significa capa o capote y hace referencia a abrigar con una capa a aquellos que pasan frío, una vez que está claro que no pueden ser curados (Loncán et al., 2007). Por lo tanto, el sentido de alivio y protección ha estado presente desde el origen de su nominación.

Como en francés el término *hospice* es sinónimo de hospital, I Balfour Mount utilizó la denominación Cuidados Paliativos en Canadá para diferenciar los términos.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) durante la década de los 80 promovió el Programa de Cuidados Paliativos como un componente fundamental del Programa del Control del Cáncer incorporando oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos.

En 1987 el Reino Unido reconoce por primera vez a la Medicina Paliativa como especialidad médica, "The Royal College of Physicians" la define como el estudio y manejo de pacientes con enfermedad activa, progresiva y muy avanzada para quienes el pronóstico es limitado y el foco de cuidado es la calidad de vida, Doyle (2005) (citado en del Río y Palma, 2007).

En 1993 en un taller del programa "Europa contra el Cáncer" en Bruselas con médicos de los países miembros de la Comunidad Europea se llegó al acuerdo

unánime de que la medicina paliativa debería ser incluida en la currícula de la carrera de grado y de posgrado de todos los médicos (Doyle,1993).

En 1997 la Organización Panamericana de la Salud (OPS) incorporó a su vez los cuidados paliativos y el alivio del dolor en el cáncer en los programas regionales asistenciales (De Lima y Bruera, 2000).

Desde la creación del St. Cristoper´s Hospice el Movimiento de Hospicios y con él la filosofía de los Cuidados Paliativos se han extendido en forma creciente a nivel mundial de una forma heterogénea y no siempre equitativa.

En Gran Bretaña en la década de los 70 predominó la asistencia de modalidad de *hospice* institucional mientras que en la siguiente década se sumó la atención domiciliaria. En Estados Unidos la atención ha estado centrada en el ámbito domiciliario.

Si bien los Cuidados Paliativos propiamente dichos se originaron en la asistencia a personas con enfermedades oncológicas posteriormente incluyeron a personas con enfermedades no oncológicas lo que constituyó una innovación en sí misma.

En la década del 70 se iniciaron en Canadá, a fines de esa década y en los 80 en Europa y a mediados de los 90 en algunos países de América Latina. En Uruguay, a mediados de la década de los 80 comenzó a funcionar el primer servicio de Cuidados Paliativos de Adultos en el Departamento de Oncología Clínica del Hospital de Clínicas. En ese sentido nuestro país fue pionero en América Latina.

2.2. Concepto y normativa internacional

En 1990 la OMS los definió como el cuidado activo total de las personas que tienen una enfermedad que no responde al tratamiento. Por cuidado activo total se entiende el control del dolor, de otros síntomas molestos, y de los problemas de índole psicológico, social y espiritual que atraviesan las personas en dicha situación. El objetivo fundamental de los CP es promover la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia (Loncan, 2007).

La concepción de los CP se basa en los lineamientos del Hastings Center que en el año 1996 propone trabajar con las personas con una enfermedad avanzada evitando la obstinación o encarnizamiento terapéutico. Proponen cuatro fines de la medicina: prevención de enfermedades y lesiones, promoción y conservación de la salud, la atención y la curación de los enfermos y el cuidado a los incurables, y la evitación de una muerte prematura así como también la búsqueda de una muerte tranquila cuando la misma acontezca (Fundación Víctor Grifols i Lucas, 2007). Es así que la filosofía de los CP está alineada con los fines de la Medicina propuestos por el Hastings Center.

En el año 2002 la OMS emite la siguiente definición:

Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y familiares que se están enfrentando a los problemas asociados a una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento realizando una identificación precoz, una evaluación acuciosa y aplicando tratamientos para el dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. OMS (2002) (citado en Sepúlveda, s.f, p.397)

En el año 2014 la Asamblea Mundial de la Salud de la OMS redacta la Resolución 67.19 “Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida”. En este documento se enfatiza que:

Los CP son un abordaje que mejoran la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus familias, quienes afrontan los problemas asociados a una enfermedad que amenaza la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la detección precoz y la correcta evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, ya sean físicos, psicosociales o espirituales. (World Health Assembly, 2014, p.1)

Se destaca que los CP son fundamentales para mejorar la calidad de vida, el bienestar, el confort y la dignidad de las personas, siendo un servicio de salud centrado en las personas que valora la necesidad de los pacientes de recibir información adecuada y culturalmente sensible acerca de su estado de salud. También reconoce el rol central que tienen los pacientes en la toma de decisiones acerca del tratamiento recibido (World Health Assembly, 2014).

Reconoce también que los CP son una responsabilidad ética de los sistemas de salud y que es una obligación ética aliviar el dolor y el sufrimiento ya sea físico, psicológico o espiritual. Señala que más de 40 millones de personas necesitan CP cada año en el mundo y que debido a la falta de conocimiento y formación en CP se perpetúa un sufrimiento que es evitable. Por esa razón enfatiza la necesidad de la educación y formación continua y el entrenamiento adecuado de los prestadores de cuidados de la salud y de otros cuidadores incluyendo también a la familia (World Health Assembly, 2014).

Por lo anteriormente expuesto la Asamblea urgió a que los Estados Miembros, entre otras cosas, desarrollen, fortalezcan e implementen políticas de CP para que los sistemas de salud integren asistencia de CP basada en la evidencia, costo eficaz y equitativa y que la misma esté disponible en todos los niveles de asistencia. Esto último con énfasis en la atención primaria, la atención comunitaria y domiciliaria y en los esquemas de cobertura universal (World Health Assembly, 2014).

Con referencia a la situación actual de los CP en el mundo el desarrollo es dispar e inequitativo. La Comisión Lancet informó en 2017:

Las personas pobres de todo el mundo viven y mueren directamente sin o con poco acceso a los CP o a alivio del dolor.... Del promedio de distribución de opioides equivalentes a la morfina en el mundo por año, 298.5 toneladas métricas, (del año 2010 al 2013) sólo 0.1 tonelada métrica se distribuye a los países de bajos ingresos. International Narcotics Control Board (2015) (citado en Knaul et al., 2017, p.1)

Un claro ejemplo de ello es que en Haití se reciben 5 mg de opioides equivalentes a la morfina por año, por paciente con necesidad de recibir CP, lo que significa que el 99% de las necesidades no se cubren. Mientras que en Estados Unidos se distribuyen 55.000 mg por paciente por año y más de 68.000 mg en Canadá que es bastante más de lo que se necesita para cubrir las necesidades según la Comisión Lancet (Knaul et al., 2017).

Cabe aclarar que este tipo de opioides son muy eficaces y para nada costosos económicamente hablando, por lo que el hecho de que las personas de los países de bajos ingresos y también las personas pobres de los países de altos ingresos

queden por fuera de esta cobertura, es injusto e inequitativo en sí mismo. Constituye una falla del sistema de salud y también una falla moral y ética profunda.

La necesidad de recibir CP y el alivio del dolor ha sido ignorado largamente incluso en las poblaciones más vulnerables como ser los niños con enfermedades terminales y aquellos atravesando crisis humanitarias. Esta omisión se explica por la existencia de múltiples barreras: el foco en la medida de resultados de salud que pone el énfasis en vivir más para producir más, el prejuicio e información errónea en cuanto al uso de opioides, el foco de la medicina en curar y extender el tiempo de vida en desmedro de cuidar y proporcionar dignidad y calidad de vida en el fin de la vida, entre otras (Knaul et al., 2017).

Tratar y aliviar el sufrimiento producido por enfermedades potencialmente mortales, en todas las áreas involucradas, es posible y una obligación moral y ética ineludible.

El sufrimiento vinculado con el estado de salud SVS (SHS en su sigla en inglés) está dado por una enfermedad, una herida o condición de salud y compromete el funcionamiento físico, emocional y social de las personas.

Más de 25,5 millones de los 56,2 millones de personas que murieron en 2015 padecieron sufrimiento grave relacionado con SVS. De esos 25,5 millones el 80% pertenecían a países en desarrollo la gran mayoría no recibió CP. ...Se estima que entre las personas que mueren un año dado y aquellas que conviven con EALV son más de 61 millones las personas afectadas por SHS. (Knaul et al., 2017, p.2)

“En Latinoamérica, donde hay menos de dos servicios de cuidados paliativos por millón de habitantes, sólo el 1% de los 3,5 millones de personas al año que los necesita, recibe estos cuidados” (ALCP, 2018, p.6).

Las enfermedades son variadas: cáncer, HIV, enfermedades cerebrovasculares, demencia, enfermedad pulmonar, entre otras.

Contrariamente a lo que se pudiera pensar aliviar el SVS que atraviesan las personas con escasos recursos económicos no es costoso. La Comisión Lancet diseñó un paquete esencial compuesto de medicamentos básicos propios del primer nivel de atención, equipamiento médico y un equipo de recursos humanos formado

por médicos, enfermeros, psicólogos, psiquiatras y trabajadores sociales entre otros profesionales de la salud. Con esta propuesta se estrecharía la brecha en el acceso a los CP para aquellas poblaciones más vulnerables y que no los reciben.

2.2.1. La perspectiva de derechos

Desde el momento que la filosofía que sustenta los CP promulga la dignidad, el respeto y la calidad de vida de las personas los mismos se constituyen en una estrategia alineada con los Derechos Humanos (DDHH). Los CP tienen como objetivo abordar y tratar adecuadamente el sufrimiento físico, psíquico, moral y espiritual, esto implica respetar a las personas en todas sus dimensiones por lo que en sí mismo los CP son una estrategia sanitaria de derechos.

Los CP se consideran un derecho derivado del derecho a la vida y a una muerte digna. Los DDHH son atributos inherentes a toda persona sin importar su raza, sexo, edad, condición social o nacionalidad. Los mismos son universales, irrenunciables, integrales, interdependientes e indivisibles, en el sentido que están todos íntimamente ligados y no se puede sacrificar uno para defender otro, y jurídicamente exigibles (Quesada, 2008). Existen normativas internacionales que regulan el derecho a la salud:

...básicamente los artículos 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos, 26 de la Convención Americana de Derechos Humanos, 12 del PIDESC, 10 del Protocolo Adicional a la Convención Americana de Derechos Humanos “Protocolo de San Salvador”, 24 de la Convención de los Derechos del Niño, 12 de la CEDAW, 2 de la Convención Americana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Tortura, entre otros. Asimismo se aplican las resoluciones de la Comisión de Derechos Humanos. (Quesada, 2008, p.40)

En relación a la tortura o tratos crueles los Estados deben garantizar también que las personas no sufran dolor innecesario cuando atraviesan una enfermedad, por lo tanto que reciban un tratamiento adecuado para el dolor constituye una obligación.

Otras organizaciones que avalan y promueven a los CP como una estrategia de DDHH son Humans Rights Watch (HRW), la International Association for Palliative Care (IAHPC), the Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA) y la European Association of Palliative Care (EAPC) con su Carta de Praga (IDPC, 2014).

2.3. ¿Qué son los Cuidados Paliativos Pediátricos?

Fue en Inglaterra en el año 1982 donde se creó el primer hospicio para niños “Helen House” en la ciudad de Oxford en el terreno de un convento a instancias de la madre superiora. Los hospicios de niños son diferentes a los de adultos, en general alojan a niños con enfermedades neurológicas degenerativas y el objetivo de las internaciones es brindar la posibilidad del descanso para las familias o los bien llamados “cuidados de respiro” (Twycross, 2000).

El desarrollo de los CPP es bastante más reciente que los CP de adultos ya que comenzaron a principios de la década de 1990. Todas las normativas y la perspectiva de derechos detalladas anteriormente incluyen lógicamente a los CPP pero estos tienen características diferenciales de los CP de adultos.

Algunas de estas diferencias son:

- Población de pacientes más reducida, más variada.
- Diferente espectro de enfermedades
- Disponibilidad limitada de tratamientos farmacológicos específicos para los niños
- Los padres están profundamente involucrados como cuidadores y responsables en la toma de decisiones
- Falta de personal calificado
- Gran implicación emocional de la familia y el equipo
- Dificultades a la hora de manejar la aflicción y el duelo
- Dificultades importantes a la hora de definir cuestiones jurídicas y morales

- Impacto social dado que, es difícil para el niño y la familia mantener su papel en la sociedad a lo largo de la enfermedad (colegio, trabajo, ingresos) (Grupo de trabajo de CP de la “European Association for Palliative Care”, (2009)

En 1990 la OMS definió a los CP como un cuidado integral cuando el tratamiento curativo ya no es posible. Sin embargo en 1993 el Children’s Hospice International introdujo un nuevo concepto en relación a poder administrar el tratamiento curativo simultáneamente al tratamiento paliativo. En ese cambio de paradigma los CP dejaron de ser excluyentes. También en ese año se incluyó en los cuidados el seguimiento de los hermanos, padres y familiares más cercanos hasta finalizar el duelo (citado en Villegas y Antuña, 2012).

La OMS considera a los CPP como una especialidad en sí aunque estén estrechamente ligados a los CP de adultos. Define a los CPP como “el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño y el apoyo a su familia” (WHO, 1998). Se los considera una estrategia de abordaje integral de la salud dirigida a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del niño y su familia.

Deben comenzar en el momento del diagnóstico junto al tratamiento curativo en caso de existir, independientemente del pronóstico a corto plazo, realizarse desde un enfoque interdisciplinario que incluya a la familia, usar los recursos disponibles en la comunidad y brindarse en el ámbito hospitalario, ambulatorio y domiciliario. También deben evaluar y aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social del niño. Se entiende por todo ese sufrimiento el “dolor total” que bien nominó Cicely Saunders haciendo referencia justamente al sufrimiento de la persona en su integralidad.

Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes,-niños y adolescentes-, y las familias que se enfrentan con enfermedades amenazantes para la vida, mitigando el dolor y otros síntomas, y proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo. (WHO, 1998)

A su vez, la Academia Americana de Pediatría (AAP) en el año 2000 propuso un modelo de CPP integral en el que estos cuidados comenzarían al inicio del diagnóstico continuando durante la trayectoria de la enfermedad junto al tratamiento

curativo independientemente del resultado previsto ya fuera la cura o la muerte (citado en Villegas y Antuña, 2012).

Together for Short Lives en el Reino Unido, una asociación para apoyar a niños con EALV y a sus familias, define a los CPP como un abordaje de cuidado activo y total desde el diagnóstico a lo largo de la vida del niño, de la muerte y luego de ella. Abarca los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales y su objetivo es mejorar la calidad de vida del niño y el apoyo a su familia. Incluye el manejo de los síntomas que provocan sufrimiento, y la provisión de cuidados ante la muerte y el duelo (Together for Short Lives, 2018).

En relación al abordaje de los CPP se realiza sobre la base de que el paciente es el niño y la familia como unidad básica de atención y de que el eje central es “cuidar” a los niños y a sus familias y no solamente abordar las enfermedades (Bernadá, et al., 2012).

Sus pilares fundamentales son el control de síntomas, el apoyo psicosocial y espiritual, la toma de decisiones, la buena comunicación y el trabajo en equipo. La toma de decisiones se centra en evaluar el objetivo de cada decisión clínica y su beneficio para el niño. Se tiene en cuenta la autonomía y la dignidad del niño, es importante conducirse con el niño de acuerdo al principio de autonomía progresiva (Iniciativa Derechos de Infancia, Adolescencia y Salud en Uruguay MSP, INAU, UdelaR, SUP, 2012). Esto implica que el niño va adquiriendo mayor autonomía a medida que crece y avanza en su capacidad de entendimiento y discernimiento, por lo tanto debe ser incluido en las decisiones siempre que eso sea posible.

De esta manera se respetan sus derechos y se le reconoce su condición de sujeto.

2.4. Enfermedades o condiciones pasibles de cuidados paliativos pediátricos.

Las enfermedades o condiciones por las cuales un niño debe recibir CPP son las enfermedades que amenazan o limitan la vida (EALV). La Academia Americana de

Pediatría (AAP) manifiesta que todos los niños con enfermedades o condiciones de salud que amenazan o limitan sus vidas deberían recibir CP (AAP, 2000).

Una enfermedad que *limita* la vida es aquella en la que la muerte prematura es usual pero no necesariamente inminente, mientras que una enfermedad que *amenaza* la vida es aquella que tiene una alta probabilidad de muerte prematura pero a la vez puede presentar una supervivencia prolongada. En todos los casos lo que define que sea una enfermedad limitante o amenazante para la vida es la muerte prematura de ese niño, es probable que muera antes que un niño sano. Cabe la aclaración porque hay enfermedades que no se curan cuyo tratamiento en realidad es paliativo pero la muerte no es tan certera como lo es en estos casos, tal es el caso de una diabetes. En este grupo variado y amplio de enfermedades se encuentran las “enfermedades raras” llamadas así por su baja prevalencia.

La **Tabla 1** muestra la categorización de las enfermedades o condiciones de salud por las cuales un niño puede requerir CPP que propone la Association for Children with Life-Threatening conditions para niños con condiciones amenazantes para sus vidas y sus familias (ACT en su sigla en inglés).

TABLA 1. Grupos de enfermedades que amenazan la vida según la ACT	
Grupo	Ejemplos
Enfermedades que requieren tratamiento curativo y que pueden fallar	Enfermedades neoplásicas avanzadas o progresivas con mal pronóstico. Cardiopatías congénitas o adquiridas severas
Enfermedades que requieren tratamientos prolongados para mejorar y mantener la calidad de vida	Fibrosis quística HIV/ SIDA Malformaciones u otras enfermedades GI severas Insuficiencia renal si la diálisis o transplante no están indicados Inmunodeficiencias severas Distrofia muscular Insuficiencia respiratoria crónica severa. Epidermolisis bullosa severa
Enfermedades progresivas para las cuales el tratamiento es exclusivamente pediátrico	Mucopolisacaridosis Alteraciones metabólicas progresivas Cromosomopatías (13, 18, otras) Formas severas de osteogénesis imperfecta
Afectación neurológica severa no progresiva, que deriva en vulnerabilidad y complicaciones que pueden causar la muerte prematura	Parálisis cerebral severa con infecciones recurrentes o dificultad en el control de síntomas. Secuelas neurológicas severas secundarias a: infecciones, prematurez, injuria cerebral hipóxico isquémica holoprosencefalia, otras malformaciones severas

ACT: Association for Children with Life-Threatening Conditions. HIV: Virus de Inmunodeficiencia Humano. SIDA: Síndrome de inmunodeficiencia adquirida. GI: Gastrointestinal.

Es tal la variedad de las enfermedades que se puede afirmar que los CPP deben estar “hechos a medida” para cada niño y su familia y que diversas estrategias son necesarias para respetar la individualidad dentro de la diversidad.

La **Tabla 2** muestra la categorización de Gherardi que permite evaluar en qué etapa se encuentra y realizar el abordaje integral acorde a su situación, lo que resulta útil para entender y abordar la situación vital del niño.

TABLA 2. Categorización de pacientes con riesgo de muerte según situación clínica evolutiva (Gherardi, C)	
Paciente en estado crítico	Existencia actual o probable de una alteración en la función de uno o varios órganos o sistemas, que compromete la supervivencia de no tomar medidas activas. Supone además: - posibilidad de reversibilidad si se aplican medidas terapéuticas efectivas y rápidas; - es un momento evolutivo probablemente transitorio
Paciente con enfermedad sin expectativa razonable de curación	Portador de una enfermedad de larga evolución (años) pero que finalmente puede ser letal. En su evolución puede sufrir varios episodios agudos, que no tratados conducen a la muerte, pero que en el mejor de los casos una vez superados pueden dejar al paciente cada vez más cerca del final de su vida. Estos episodios son "potencialmente terminales".
Paciente en etapa terminal	Se refiere a una enfermedad letal. Este término debería aplicarse solo a aquellos enfermos en quienes la experiencia indica que podrían morir en un plazo relativamente corto de tiempo, medido en días o semanas más que en meses o años.
Paciente en etapa de agonía	Implica considerar muy cercana la presencia probable de la muerte. Ciertas condiciones clínicas indican deterioro severo de los sistemas orgánicos por lo que la muerte podría esperarse en el transcurso de horas.

Tomado de Bernadá, et al., 2012.

Considerando la clasificación de las EALV y los distintos momentos que pueden atravesar un niño y su familia de acuerdo a la evolución clínica, resulta fundamental evaluar si hay compromiso de la CVRS, en qué áreas y hasta qué punto para poder brindar cuidados de calidad y que le sean útiles a las personas.

2.5. Situación en el mundo de niños y adolescentes con enfermedades que amenazan o limitan sus vidas y desarrollo de los CPP.

En relación a la necesidad de CPP a nivel mundial se estima que abarca de 120 por 10,000 niños en Zimbabwe un poco más de 20 por 10,000 en el Reino Unido. Globalmente en la actualidad hay 21 millones de niños por año con condiciones pasibles de CPP de los cuales más de 8 millones necesitarían CPP especializados (Connor, Downing y Marston, 2017).

Según el Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos para Niños de la EAPC la tasa de prevalencia estimada para niños y jóvenes que puedan requerir cuidados paliativos es de 10-16 por cada 10.000 habitantes de entre 0- 19 años (15 por cada 10.000 si se excluyen las muertes neonatales). Aproximadamente un 30% padece cáncer; el 70% restante comprende una combinación de patologías, principalmente neurodegenerativas, metabólicas y genéticas. Si se toma como referencia una población de 250.000 personas en la que hay unos 50.000 niños, en un año: existe la probabilidad de que 8 niños mueran por enfermedades que limitan la vida (3 de cáncer, 5 de otras enfermedades); que 60 a 80 tengan una enfermedad limitante para la vida y que 30 a 40 de ellos necesiten cuidados paliativos especializados (Grupo de trabajo de CP de la “European Association for Palliative Care”, (2009).

Una revisión sistemática sobre la disponibilidad de CPP en el mundo dio a conocer que más de 65% de los países no tienen servicios reconocidos y concluyó que la existencia de servicios de CPP no está cubriendo la necesidad de los mismos en la mayoría del mundo (Knapp, et al., 2011).

De acuerdo a la Comisión Lancet a nivel mundial por año casi 2.5 millones de niños mueren con sufrimiento vinculado a su estado de salud (SVS), que la Comisión define como el sufrimiento que compromete el funcionamiento físico, social o emocional, que no puede ser aliviado sin intervención médica y que mejora mucho con cuidados paliativos y alivio del dolor. Más de 98% de esos niños provienen de regiones en desarrollo. Estos datos hablan de inequidad: gran cantidad de niños que mueren, que lo hacen con sufrimiento y el determinante económico ligado al desarrollo que en parte explica su falta de acceso a cuidados apropiados.

Por otro lado, de todas las muertes asociadas con SVS, en los países de altos ingresos ese porcentaje desciende a menos del 1% en el caso de los niños, mientras que en países de bajos ingresos los niños representan más del 30% de dichas muertes. Se estima que al menos 93% de las muertes de niños asociadas con SVS en países de bajos ingresos son evitables (Knaul, et al., 2017).

Para entender la magnitud de la situación basta decir que el costo para solventar el tratamiento del dolor con morfina o equivalente para todos los niños de hasta 15 años que padecen sufrimiento en países de bajos ingresos es de 1 millón de dólares comparado a los 100 billones de dólares al año que los gobiernos del mundo invierten en la prohibición del uso de drogas (Knaul, et al., 2017).

El acceso a los CP y el alivio del dolor son un derecho humano y un tema de salud, equidad y justicia. Más de 5.3 millones de niños de hasta 15 años padecen SVS en todo el mundo. A nivel mundial el SVS en niños está asociada con el HIV (40%), prematuridad y traumas en el nacimiento (20%), y malformaciones congénitas (más de 10%) (Knaul et al., 2017).

El Atlas de Cuidados Paliativos de Europa recoge estos datos sobre los CPP en 34 países a la fecha: 20 países tienen especialistas en CPP, 7 países centros de CP perinatales de referencia, 14 países con componentes de CPP en la formación de médicos, 16 países con componentes de CPP para enfermeros, 7 países con representatividad de CPP en la asociación nacional pediátrica y 12 países con representatividad de CPP en la asociación nacional de cuidados paliativos (Arias, Chambers, Marston, y Downing, 2019).

Si bien se ha avanzado en los últimos años en el área de CPP resta mucho por hacer a nivel global. La Comisión Lancet enfatiza que el acceso a CPP es un imperativo a nivel mundial, especialmente en los países de bajos y medianos ingresos.

2.6. Situación en América Latina de niños y adolescentes con enfermedades que amenazan o limitan sus vidas y desarrollo de los CPP.

De la revisión bibliográfica no surgen datos sobre la cantidad total de niños con enfermedades pasibles de CPP. Se mantiene lo que se plantea a nivel mundial acerca del acceso a CPP en países de bajos, medianos y altos ingresos.

Es de destacar que el país pionero en CPP es Costa Rica. La primera unidad en América Latina que brindó atención domiciliaria y hospitalaria de CPP se formó en el Hospital Nacional de Niños en 1990, a instancias de la Dra. Lisbeth Quesada especialista en medicina paliativa pediátrica, la Dra. Ivette García y sus colaboradores.

En el 2007 se creó el Primer Centro Diurno de CPP (Brenes, Brenes y Núñez, 2013).

A nivel de los programas de hospicio, además de Costa Rica, Brasil y Guatemala también han avanzado al respecto. En el año 2012 en el Congreso de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP), la Comisión de Pediatría con el fin de mejorar la colaboración entre equipos e intercambiar experiencias conformó tres regiones geográficas. La primera región está conformada por México, Centroamérica y el Caribe; la segunda por Colombia, Venezuela, Ecuador, Perú y Brasil y la tercera o Región Sur por Argentina, Chile, Bolivia, Paraguay y Uruguay (Kiman, 2015).

En Argentina existen 15 equipos de CPP pero más de 100 CP para adultos y en los últimos años se observa el desarrollo de modelos de atención en niños con EALV no-oncológicas. En Chile en el 2008 la Sociedad Chilena de Pediatría creó un comité multidisciplinario para el cuidado de los niños con necesidades especiales de salud (NANEAS). Si bien ya venía trabajando desde hace años en el tema la creación de ese comité es signo del avance continuo. Venezuela y México vienen avanzando en el tema de los cuidados que los niños con EALV y sus familias necesitan (Kiman, 2015).

Por otro lado Cuba ha desarrollado un intenso trabajo con CP y control del dolor, en niños con enfermedad oncológica especialmente. En otros países como Haití y Honduras no hay información de equipos de CPP.

2.7. Situación en Uruguay de niños y adolescentes con enfermedades que amenazan o limitan sus vidas y desarrollo de los CPP.

2.7.1. Normativa nacional.

En Uruguay se ha transitado un camino en relación a la normativa de los CP. La Ley 18211, establece la implementación de un modelo integral de atención que abarque los CP. Esta iniciativa responde a la creación del Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS) en el año 2007 (Ley N° 18.211, 2007).

En el año 2008, se definieron las Prestaciones integrales de atención en salud (PIAS) que forman parte de la “canasta de prestaciones” que todas las entidades públicas y privadas que integran el SNIS deben ofrecer a sus usuarios. En el capítulo 1, “Modalidades de atención”, se establece que todas las instituciones deben ofrecer: “Cuidados paliativos: podrán ser brindados en internación sanatorial, en internación domiciliaria o en atención ambulatoria en domicilio” (Decreto N° 465/008, 2008).

En el mismo año se estableció la ley 18.335 de los Derechos y Obligaciones de los Pacientes y Usuarios de los Servicios de Salud señala que: “Toda persona tiene derecho a acceder a una atención integral que comprenda todas aquellas acciones destinadas a la promoción, protección, recuperación, rehabilitación de la salud y cuidados paliativos, de acuerdo a las definiciones que establezca el Ministerio de Salud Pública” (Ley N° 18.335, 2008).

El Ministerio de Salud Pública (MSP) creó en el año 2013 el “Plan Nacional de Cuidados Paliativos” con el fin de promover una asistencia paliativa de calidad y equitativa, esto es, para todas las personas que así lo necesiten en nuestro país.

Se enmarca en el derecho de todos los usuarios y sus familiares a recibir una asistencia paliativa de calidad, en el respeto de la autonomía, la promoción de la

relación equipo profesional-paciente más humano, y en la inclusión de la familia como objeto de cuidado. (Plan Nacional de Cuidados Paliativos, 2013, p.5)

En el año 2015, se declararon los Objetivos Sanitarios Nacionales que son una meta a alcanzar dentro del programa del SNIS y constituyen un compromiso en sí mismo. En ellos se declara como resultado esperado que los pacientes que lo necesiten y sus familiares puedan acceder a una asistencia paliativa continua y de calidad en todas las etapas de la vida y en todo el territorio nacional. También se plantea como meta para 2020 aumentar a más de 40% la cobertura de CP como promedio en nuestro país (Objetivos Sanitarios Nacionales 2020, 2015).

2.7.2. Desarrollo de los CPP en Uruguay

Si bien se desconoce el número de niños y adolescentes que conviven con EALV en Uruguay, se estima que es mayor que los 600 que fallecen cada año por diferentes causas. La población mínima pasible de recibir CP en Uruguay es de 16.250 pacientes nuevos por año entre adultos y niños. En el año 2017 recibieron CP 8.206 pacientes lo que significa el 50% de cobertura a nivel nacional. Al finalizar 2017 muchos prestadores carecían de cobertura completa para adultos y niños con enfermedades oncológicas y no oncológicas (Ministerio de Salud Pública, 2017).

Si consideramos que la cobertura de CP en adultos es significativamente mayor que la de niños es claro que quedan muchos más niños y familias sin los cuidados necesarios.

De acuerdo a las estadísticas vitales del Ministerio de Salud Pública (MSP) las malformaciones congénitas, las alteraciones cromosómicas, la prematurez, la hipoxia isquemia y las infecciones constituyen las causas más importantes de muerte en el primer año de vida. Los accidentes, los intentos de autoeliminación, la violencia y las neoplasias son las principales causas de muerte desde el año hasta los 15 años (Bernadá, et al., 2011).

En nuestro país se inició el desarrollo de los CP en adultos en la década del 90, el desarrollo de los CPP es posterior. La primera unidad de CPP del Uruguay se creó en el año 2004 en la Unidad de Cuidados Intensivos de Niños (UCIN) del CHPR.

En el año 2008 se constituyó la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Departamento de Pediatría del CHPR. Tras un proceso de integración de ambas unidades se culminó en la unificación de un único equipo, la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos UCPP-CHPR en diciembre del 2008 (Bernadá, et al., 2011).

Esta unidad brinda asistencia hospitalaria, ambulatoria y en domicilio. Está integrada por cinco pediatras, tres licenciadas en psicología, dos licenciadas en enfermería, una trabajadora social, una administrativa y, en calidad de colaboradores honorarios, un médico oncólogo de adultos, una licenciada en musicoterapia y un psiquiatra a cargo del bienestar y cuidado del equipo. Cumple fines asistenciales, docentes, de extensión e investigación en acuerdo a los fines de la Universidad.

Desde su inicio a la fecha ha asistido a 940 niños y adolescentes, de los cuales han fallecido 289 y se dieron 206 altas del servicio en aquellos casos que la vida del niño dejó de estar amenazada, por ejemplo, recuperación de un accidente sin secuelas que comprometan la vida del niño. Por razones de organización del CHPR los niños con enfermedad oncológica son asistidos en la Fundación Pérez Scremini. Igualmente la UCPP-CHPR los puede captar al momento del diagnóstico. Actualmente hay 446 pacientes. Sus recursos humanos provienen de Facultad de Medicina y de la Administración de los Servicios de Salud del Estado (ASSE), mediante el "Programa de Fortalecimiento de los Recursos Humanos de la Salud" (PFRHS) convirtiéndose en una Unidad Docente Asistencial (UDA). Esta UDA de CP también está integrada por los equipos de CP de adultos de los hospitales Maciel, Clínicas, Instituto de Oncología, y el Hospital de la Mujer del CHPR.

La interdisciplina forma parte de la misión y visión de la UCPP-CHPR. Todas las actividades se llevan a cabo en conjunto desde la atención hospitalaria, en policlínica la cual se conforma de pediatra, psicóloga y enfermera al momento de la consulta y en domicilio.

En relación a la educación la UCPP-CHPR realiza docencia en la carrera de grado de Medicina, en el posgrado de pediatría, en una materia optativa de la que participan estudiantes de grado de Medicina, Psicología, Enfermería y Trabajo social. También talleres de desarrollo profesional continuo para profesionales de todo el país, y participa del proyecto ECHO (Extension for Community Healthcare Outcomes). De hecho, coordina la Teleclínica ECHO de CPP que es una actividad

en la que se discuten casos y participan profesionales de todo el país y de otros países en algunas oportunidades, que se conectan a la teleclínica a través de cualquier dispositivo conectado a Internet.

Si bien la realidad de niños y adolescentes con EALV es un problema universal y los cuidados paliativos en nuestro país son un derecho de la población explícitos en la ley nacional, a la fecha sólo ocho Departamentos cuentan con algún equipo o algún profesional capacitado para atender a niños y adolescentes con EALV y a sus familias. Muchas veces atienden solamente en uno de los prestadores del Departamento y no en el otro, por lo que, la mayoría de los niños que los necesitan no acceden a cuidados paliativos. En Montevideo hay dos equipos de CPP en el CHPR, el de la Unidad ya mencionada y el de CPP perinatales, también hay en el Hospital Británico, en el CASMU - IAMPP, en el Banco de Previsión Social (BPS), en Sanatorio Americano y Sociedad Universal.

Una de las razones principales es la falta de profesionales con formación integral específica, y la carencia de equipos interdisciplinarios para cubrir la asistencia en todo el territorio. A partir del año 2008 se inició desde la UCPP-CHPR el apoyo para que en diferentes Departamentos del país se conformaran equipos de CPP. Algunos ya están funcionando y otros están en proceso de formación. El siguiente mapa muestra los departamentos que cuentan con asistencia de CPP, el equipo de CPP de Maldonado es el único que asiste a niños y adolescentes de los prestadores tanto a nivel público como privado.

Figura 1. Departamentos en los cuales hay equipos integrados o en formación en asistencia en CPP.



2.8. Calidad de Vida y Calidad de Vida Relacionada con la Salud.

2.8.1. Evolución conceptual.

Se puede rastrear el origen del concepto de calidad de vida (CV) según Campbell (1981) y Meeberg (1993) posteriormente a la Segunda Guerra Mundial, momento en el que hubo interés por investigar la CV de acuerdo a las percepciones de las personas acerca de si tenían una buena vida o si se sentían seguras con su situación financiera. En la década del 60 el concepto de calidad de vida estuvo ligado a cuestiones materiales. Según Bognar (2005) se investigaba en relación al nivel socioeconómico, la vivienda o al nivel educacional (citado en Urzúa y Caqueo, 2012). Sin embargo, no se logró dar cuenta de la calidad de vida de las personas por lo que posteriormente se planteó integrar el aspecto subjetivo con indicadores psicológicos como la satisfacción y la felicidad de acuerdo a Campbell y Rodgers(1976) y Haas (1999) (citado en Urzúa y Caqueo, 2012).

Existen múltiples definiciones de calidad de vida: (Urzúa y Caqueo, 2012).

Hornquist (1982) la define en términos de satisfacción de necesidades en las esferas física, psicológica, social, de actividades, material y estructural.

Shaw (1977) define la calidad de vida de manera objetiva y cuantitativa, diseñando una ecuación que determina la calidad de vida individual.

Para Lawton (2001) es la evaluación multidimensional, de acuerdo a criterios intrapersonales y socio-normativos, del sistema personal y ambiental de un individuo.

Para Haas (1999) es la evaluación multidimensional de circunstancias individuales de vida en el contexto cultural y valórico al que se pertenece.

Para Bigelow et al., (1991) es la ecuación en donde se balancean la satisfacción de necesidades y la evaluación subjetiva de bienestar.

2.8.2. Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS).

Las primeras referencias a la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se encuentran en la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de 1946 y 1948 señalando que no solamente debiera importar la cura o sobrevida del paciente

sino también su bienestar. En 1948 en un trabajo pionero en el que se midió la toxicidad de una nueva droga contra el cáncer Karnosfky y Burchenal incluyeron en los indicadores primarios de resultado: la mejoría subjetiva según los sentimientos de bienestar del paciente, el estado de ánimo y la actitud frente a la enfermedad (Dapueto, 2013).

En 1966 en *Annals of Internal Medicine* aparece el término “calidad de vida”:

...Elkinton (1966) comienza citando la definición de Francis Bacon: «el oficio de la medicina no es otro que afinar la curiosa harpa del cuerpo humano para llevarla a su armonía». Para él, esta armonía del ser humano consigo mismo y entre él y su mundo «es la calidad de vida a la que el paciente, el médico y la sociedad aspiran». En el contexto de un rápido desarrollo de las tecnologías como la medicina intensiva, la diálisis y los trasplantes, y de una enorme concentración del poder del conocimiento médico para manipular la vida, subraya la necesidad e importancia de que el médico proteja adecuadamente la calidad de vida de su paciente en forma personalizada. (citado de Dapueto, 2013, p. 21)

El concepto de CVRS ha sido incluido en las metas del tratamiento recientemente aunque en la literatura médica apareció en 1975. La *Food and Drug Administration* (FDA) de los Estados Unidos en sus guías de 2006 y 2009 se refiere a la importancia de incluir la perspectiva de los pacientes sobre los tratamientos y medicamentos. Afirma que los pacientes brindan una perspectiva única en cuanto a la efectividad de los tratamientos a través del autoreporte de su calidad de vida (PRO en su sigla en Inglés por patient - reported outcomes) (U. S. Department of Health and Human Services y FDA, 2006).

2.8.3. Marco conceptual y operacionalización del concepto de CVRS.

Más allá de definir el concepto de CVRS ha sido necesario operacionalizar el mismo, esto es pasar de la definición conceptual a poder medirlo. Como ya se dijo el concepto de CV está relacionado con las nociones de bienestar, felicidad,

satisfacción, placer, plenitud, salud, entre otras. La conceptualización sobre CVRSes más bien reciente con un auge importante en la década de los 90.

El cambio de incluir lo subjetivo aparte de los datos objetivos en el concepto de CVRS constituye un cambio de paradigma:

Barbara Dickey (Dickey y Wagenar, 1966) propuso cambiar el enfoque objetivo versus subjetivo, hacia el enfoque “informativo”. Éste supone atribuir igual importancia a la observación de la enfermedad (“disease”) hecha por el clínico, al reporte del paciente acerca de su padecimiento (“illness”) y a la percepción familiar de la sobrecarga (“burden”) que la situación implica. (citado en Schwarztmann, 2003, p.12)

Este paradigma responde al modelo biopsicosocial y a un modelo explicativo multicausal y complejo ya que suma a la opinión del médico la percepción subjetiva del paciente y de su familia.

TABLA 3. Perspectivas en salud

Dominio	Enfermar “Disease” Equipo de salud	Padecer “Illness” Paciente Calidad de vida	Soportar “Burden” Familia
Físico	Morbilidad Mortalidad	Funcionamiento Percibido Dolor	Enfermedades Familiares por Stress
Mental	Síntomas y signos neuro-psiquiátricos	Sentimientos Estados de ánimo	Sentimientos Preocupaciones de futuro
Social	Red social Funcionamiento en roles asignados	Soporte social Satisfacción con los roles o cambios de rol	Soporte social Satisfacción con los roles o cambios de rol
Salud general	Severidad de la enfermedad Nivel de salud	Salud percibida Necesidad de servicios sanitarios	Salud percibida Necesidad de servicios sanitarios

Tomado de Schwarztmann, 2003.

Kaplan y Bush (1982) propusieron el término calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), para diferenciarlo del concepto de CV y darle relevancia a los aspectos de calidad del estado de salud (citado en Quiceno y Vinaccia, 2013).

Según Ware (1984) en la década del 80 adquirió relevancia el considerar los costos psicosociales y económicos de la enfermedad y la discapacidad por lo que propuso que hubiera bases de datos con la perspectiva de los pacientes sobre su estado de salud y los tratamientos (citado en Dapuzeto, 2013).

Para Ware el concepto de calidad de vida consta de muchas dimensiones (estado de salud, finanzas, vivienda, etc) y excede lo que el sistema de salud puede brindar por lo que opta por hablar de “estado de salud”. Un estado de salud que está conformado por el bienestar, el funcionamiento apropiado y por componentes físicos y mentales.

Dentro de su conceptualización se destaca el concepto de “funcionamiento personal” y de “funcionamiento de rol”. El primero se refiere a la capacidad de hacer las cosas que el resto de la gente hace todos los días, como el autocuidado y la movilidad, y es muy importante evaluarlo porque implica el grado de dependencia y la sobrecarga para los cuidadores y la sociedad. El funcionamiento de rol se relaciona con aquellas actividades que también nos definen como la actividad laboral o la escolarización (Ware, 1984).

La definición de CVRS del Grupo de CV de la OMS, World Health Organization Quality of Life, (WHOQOL en su sigla en inglés) establece que:

Es la percepción de un individuo de su posición en la cultura y sistema de valores en que vive en relación con sus objetivos, expectativas, valores, y preocupaciones. Este concepto está influido por la salud física del sujeto, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, y la relación con los elementos esenciales de su entorno. (The WHOQOL Group, 1995)

Este grupo elaboró los puntos de consenso para los investigadores en relación a las medidas de CVRS: deben ser subjetivas, multidimensionales, incluir sentimientos positivos y negativos y registrar la variabilidad en el tiempo.

La CVRS es un concepto multidimensional. Se relaciona con la evaluación subjetiva del estado de salud y es relevante el poder realizar las actividades que a la persona le son importantes, y que afectan a su estado general de bienestar.

En una revisión de definiciones existentes realizada por Shumaker y Naughton propusieron una definición muy útil de CVRS:

...la evaluación subjetiva del estado de salud, los cuidados sanitarios y la promoción de la salud, sobre la capacidad del individuo para mantener un nivel de funcionamiento que le permite realizar las actividades que le son importantes, y que afectan a su estado general de bienestar. Las dimensiones más importantes que incluye la CVRS son: el funcionamiento social, físico y cognitivo; la movilidad y el cuidado personal, y el bienestar emocional.(citado en Rajmil, Estrada, Herdman, Serra-Sutton y Alonso, 2001)

Según Wenger y Furberg la CVRS se relaciona con los atributos valorados por los pacientes e incluye: el confort y el sentido de bienestar, el poder mantener una función física, emocional e intelectual razonable y el grado en el que mantienen su habilidad para participar en actividades que valoran en la familia, en el trabajo y en la comunidad (citado en Naughton y Shumaker, 2003).

El modelo de Calman propone una fuerte base conceptual para pensar la operacionalización del constructo de CVRS. Está basado en: la multidimensionalidad del ser humano, la valoración subjetiva que realiza el paciente y los elementos dinámicos de los componentes psicológicos, sociales y culturales que surgen del afrontamiento de la enfermedad. Para este autor la CV es mucho más que el impacto de la enfermedad y los tratamientos, forma parte también el reconocer al paciente como persona en su totalidad por lo que una medida para evaluar la CV debe incluir las distintas dimensiones o dominios (Dapueto, 2013).

Plantea que la medida de CV es la brecha entre las expectativas y las esperanzas del sujeto en un momento dado y sus experiencias actuales.

Para mejorar la CV la brecha debe acortarse de alguna manera, o bien se cumplen las expectativas o se reducen y adecuan. Esto último forma parte de la redefinición y readecuación de expectativas más realistas durante el proceso de enfermedad.

2.9. Especificidades de la CVRS en niños y adolescentes.

De acuerdo a la revisión bibliográfica de las diferentes temáticas de este estudio la población adulta generalmente es la que primero se aborda e investiga y luego los niños y adolescentes.

Según Bullinger y Ravens-Sieberer (1995) en 1964 había 13% de publicaciones de CV y un 87% en población adulta (citado en Quiceno y Vinaccia, 2013). Al principio la CV en niños y adolescentes se asimilaba a los datos epidemiológicos de morbilidad y mortalidad.

En las décadas de 1980 y 1990 surgió un interés creciente por el tema de CVRS en la infancia y adolescencia que se vio reflejado en el número de publicaciones en la bibliografía médica sobre el tema.

De acuerdo a varios autores, Pane, et al., (2006), Urzúa, Cortés, Vega, Prieto, y Tapia (2009), Verdugo y Sabeh (2002) se comenzó a estudiar el concepto de la CVRS del niño de forma holística, multidimensional e integral teniendo en cuenta la percepción del niño (citado en Quiceno y Vinaccia, 2013).

Varios autores han definido la CVRS de los niños y adolescentes. Quiceno (2007) define la CV infantil como "...la percepción del bienestar físico, psicológico y social del niño(a) y adolescente dentro de un contexto cultural específico de acuerdo a su desarrollo evolutivo y sus diferencias individuales" (citado en Quiceno y Vinaccia, 2013).

Mientras que afirma que la CVRS en la infancia:

...es la valoración que tiene el niño(a) y adolescente de acuerdo con su desarrollo evolutivo, sus diferencias individuales y su contexto sociocultural de su funcionamiento físico, psicológico y social cuando este ha sido limitado o alterado por la presencia de una enfermedad o accidente. (Quiceno y Vinaccia, 2013)

Starfield afirma que "...la medición de la salud en los niños tiene que tener en cuenta la habilidad de participar plenamente en funciones y actividades físicas, sociales y psicosociales apropiadas para cada edad" (citado en Rajmil, et al., 2001).

Una discusión interesante es qué es lo apropiado para cada edad pero la CVRS en los niños y adolescentes se juega también en la brecha entre las actividades que pueden hacer y las que quisieran poder hacer.

La operacionalización del constructo CVRS en la infancia presenta desafíos específicos ya que, lógicamente, no es directamente asimilable a la CVRS del adulto.

Las enfermedades crónicas tienen distinta repercusión dependiendo de la fase evolutiva del niño, en el primer año pueden afectar el desarrollo, más adelante cuando empieza el logro de la autonomía y la movilidad también pueden interferir en estas funciones. En la etapa escolar puede representar un obstáculo importante las ausencias en la escolarización por estar internado o ir al médico. En la adolescencia se pone en juego la aceptación del par y algunas veces la imagen corporal se ve afectada, aparte de la transgresión de límites propia de esta etapa que muchas veces se llevan a cabo con los tratamientos.

El desarrollo cognitivo depende de la etapa evolutiva y por lo tanto de cómo entienden la salud y la enfermedad y también el grado de dependencia de los adultos varía según la edad por lo que la autosuficiencia sea importante para el niño depende de la edad (Riaño, 2017).

Por estas razones los instrumentos de evaluación de la CVRS para niños y adolescentes deben contemplar estas diferencias.

Resulta claro también que en el caso de los niños muy pequeños o aquellos que tienen una patología que no les permite realizar el cuestionario hay que recurrir a la percepción del cuidador, tal es el caso de los lactantes y de los niños y adolescentes con limitaciones a nivel cognitivo por ejemplo. El cuestionario usado en este estudio permite el autoreporte a partir de los 5 años.

En el área pediátrica existe un creciente interés en evaluar la CVRS para saber acerca de de la percepción subjetiva del niño y sus padres en relación al impacto de

la enfermedad y el tratamiento en las distintas áreas de su vida: bienestar físico, emocional, social y familiar, y de su capacidad funcional (Fernández, et al., 2010).

Los instrumentos de CVRS pediátrica también se dividen en genéricos y específicos. Los genéricos se aplican a nivel general y tanto a poblaciones sanas como con alguna enfermedad, mientras los específicos profundizan en alguna enfermedad en particular e indagan sobre síntomas específicos.

En la selección del instrumento apropiado se debe tener en cuenta: que tenga estructura multidimensional, proceso de traducción lingüística y culturalmente adaptado de ser necesario, adecuado proceso de validación, adecuadas propiedades psicométricas, manual de aplicación y puntuación y que sea de fácil aplicación.

En cuanto a las dimensiones, áreas o dominios que debe evaluar un instrumento de CVRS para niños y adolescentes están: la capacidad de realizar actividades diarias, adquisiciones cognitivas, emociones positivas y negativas, autopercepción y relaciones interpersonales.

En una revisión de instrumentos disponibles para CVRS de niños y adolescentes en países de Iberoamérica del año 2000 al 2010 Rajmil et al (2012) encontraron que hay escasez de instrumentos para la población pediátrica. Los más usados son el PedsQL™ 4.0 (que se usó en el presente estudio), el CHAQ, el KIDSCREEN, y el CHQ.

En lo que respecta a las propiedades psicométricas que los instrumentos deben tener las mismas son:

- Confiabilidad que significa que la característica que mide el instrumento en medidas repetidas permanece incambiada. La confiabilidad se mide a través de la consistencia interna, esto es que los ítems del instrumento guardan correlación entre ellos y con el total de la escala. Se mide: 1) mediante el coeficiente alfa de Cronbach, a partir de 0,70 se demuestra la confiabilidad que es el mínimo aceptado, 2) estudiando la confiabilidad test-retest, 3) estudiando el acuerdo entre evaluadores (interater agreement).

- Validez que significa que la medida brinde información de lo que debe medir. Hay tres formas de medir la validez, a saber: la validez de contenido que implica que los ítems sean relevantes y pertinentes con lo que pretenden medir, la validez de constructo que implica que el instrumento guarde relación con el marco teórico y conceptual con el que fue creado y la validez de criterio que mide la concordancia de las repuestas con un patrón o criterio.
- La sensibilidad al cambio o receptividad que se refiere a la capacidad del instrumento de detectar cambios en los resultados aunque sean pequeñas (Dapueto, 2013).

Finalmente cabe destacar por qué resulta útil evaluar la CVRS en la edad pediátrica. Son varias las razones, permite evaluar el impacto de la enfermedad y de la terapéutica empleada en la vida del paciente.

También permite la comparación con la población en general y con otras patologías y la planificación de estrategias terapéuticas. No menos importante que lo mencionado es permitirle posicionarse al niño o adolescente como sujeto de derecho.

3. Planteamiento del problema, preguntas de la investigación, objetivos e hipótesis

3.1. Problema de investigación

El problema de investigación del presente estudio es que hay ausencia de datos sobre la percepción de la CVRS de los niños y adolescentes con enfermedades pasibles de CPP que reciben asistencia en la UCPP-CHPR y de sus cuidadores primarios informales.

3.2. Preguntas que tratará de responder la investigación.

Las preguntas de la investigación son las siguientes:

- ¿Qué características psicométricas presentan los cuestionarios Peds-QL versión niños y adolescentes, el Peds-QL versión padres y el Módulo de Impacto Familiar en una muestra de pacientes pasibles de CPP?

- ¿Cuál es la percepción que tienen los niños y adolescentes de su CVRS y cuáles son las dimensiones más afectadas?
- ¿Cuál es la percepción que tienen los cuidadores primarios de la CVRS de los niños y adolescentes con enfermedades pasibles de CPP?
- ¿Cuál es el impacto de la enfermedad de los niños en la CVRS de los cuidadores primarios y cuáles son las dimensiones de su vida más afectadas?
- ¿Cuál es la prevalencia de síntomas psicológicos de ansiedad y depresión en los cuidadores primarios?

3.3. Las hipótesis fueron:

Hipótesis 1: los cuestionarios estudiados mostrarán adecuadas características psicométricas para ser utilizados en la medida de resultado.

Hipótesis 2: la CVRS se verá muy afectada en todas las dimensiones en los niños y adolescentes según su autoreporte.

Hipótesis 3: existirá una gran afectación en todas las dimensiones de la CVRS de los niños percibidas por los cuidadores principales.

Hipótesis 4: existirá una gran afectación en todas las dimensiones de la CVRS de los cuidadores principales.

Hipótesis 5: se espera encontrar alta prevalencia de síntomas de ansiedad y depresión en los cuidadores primarios.

Hipótesis 6: existirá asociación entre la CVRS de los CPI y la prevalencia de síntomas de ansiedad y depresión.

3.4. Objetivo general.

Conocer el impacto de la enfermedad y la afectación de la CVRS en los niños y adolescentes pasibles de CPP y sus cuidadores primarios de la UCPP-CHPR.

3.5. Objetivos específicos

1. Evaluar la CVRS de los niños y adolescentes mediante el autoreporte.
2. Evaluar la CVRS de los niños y adolescentes mediante el reporte de sus cuidadores primarios.
3. Analizar cuáles son las áreas más afectadas de la vida de los niños y adolescentes tanto en el autoreporte como en el reporte de los cuidadores primarios de los niños y adolescentes.
4. Medir el impacto que la enfermedad tiene sobre los cuidadores primarios.
5. Evaluar si el cuestionario PedsQL es una medida apropiada para medir CVRS en esta población.

4. Diseño metodológico

4.1. Diseño de la investigación

Este es un estudio descriptivo, observacional, exploratorio y transversal de una muestra no probabilística de niños y adolescentes con EALV pasibles de CPP y sus cuidadores primarios. La metodología es de tipo cuantitativa que se utilizó para medir el constructo CVRS utilizando herramientas estadísticas.

Su objetivo fue investigar la CVRS autoreportada por los pacientes, cuando su franja etaria y su enfermedad así lo permitieron, la CVRS de sus CPI y el impacto de la enfermedad para ellos y su familia.

También pretendió investigar la CVRS del niño desde la perspectiva del CPI en la asunción que el cuidador es quien mejor conoce a ese niño o adolescente. Así mismo, evaluó la salud mental del CPI buscando índices de depresión y ansiedad y se obtuvieron datos sociodemográficos para obtener el perfil de las familias.

Otro objetivo fue evaluar si el Módulo Genérico del PedsQL 4.0 se podría utilizar en investigaciones futuras para evaluar a los pacientes de la UCPP-CHPR en su totalidad e integrar la evaluación del bienestar y CVRS de forma sistemática y como parte del abordaje integral a estos pacientes. Uno de los desafíos de la UCPP es evaluar la CVRS de sus pacientes, ya que mejorar el bienestar de los pacientes y sus familias es una meta fundamental de los CPP y es un imperativo de dicha unidad.

La muestra estuvo compuesta por a) lactantes, niños y adolescentes en un rango de edades de 1 mes a 18 años y b) sus CPI que ingresaron a piso de internación hospitalaria entre enero y julio del 2019. La elección de la hospitalización para este estudio tuvo que ver con la dificultad de realizarlo en domicilio o en policlínica por el tiempo que requiere administrar los instrumentos y también por no contar con un equipo de investigación adecuado. Puntualmente, una asistente del Departamento de Psicología Médica colaboró con la administración de los instrumentos.

Si bien reconocemos la importancia del impacto de la hospitalización en el niño y la familia, este estudio no evaluó el mismo en particular, de todas formas el cuestionario PedsQL requiere pensar en el último mes de vida del niño por lo que se abordó a las díadas CPI - niño lo antes posible desde su ingreso a piso.

4.2. Instrumentos

Se aplicó una ficha de valoración psicosocial para obtener el perfil sociodemográfico de los cuidadores y del niño. (Ver Anexo)

Para medir la CVRS de los niños y adolescentes se utilizó el Módulo Genérico del Cuestionario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL V 4.0 en su sigla en inglés). Este instrumento de medición de la CVRS fue desarrollado por James W. Varni y

colaboradores y su idioma original es el inglés (Varni,, Seis y Rode, 1999). Consta de una escala genérica y módulos específicos para enfermedades crónicas tales como asma, enfermedades cardíacas, etc. Se puede aplicar tanto a niños sanos como enfermos.

Permite investigar sobre las siguientes dimensiones o áreas de la CV del niño o adolescente: funcionamiento físico, bienestar emocional, funcionamiento social y funcionamiento escolar (Varni, Seid y Kurtin, 2001).

Las preguntas se refieren al último mes pasado de la vida del niño y se responde a través de una escala de Likert de 5 puntos. Consta de versiones para niños de 2 a 18 años y para sus padres o tutores (para que reporten su percepción de la CVRS de su hijo). Hasta los 4 años del niño el cuestionario es respondido por el CPI. El módulo genérico se divide por edades: de 2 a 4 años, de 5 a 7 años, de 8 a 12 años y de 13 a 18 años. A partir de los 5 años hay un cuestionario para los niños y otro para los CPI. La escala de 2 a 4 años consta de 21 ítems y las de 5 a 18 años de 23 ítems.

También se aplicaron las Escalas para Bebés (Infant Scales) de 1 a 12 meses y de 13 a 24 meses del PedsQL que son un instrumento genérico para bebés sanos y enfermos. Estas escalas son contestadas por los cuidadores primarios y fueron adaptadas lingüística y culturalmente en Argentina. La escala de 1 a 12 meses consta de 36 ítems y la de 13 a 24 meses de 45 ítems que abarcan las siguientes áreas: funcionamiento físico, síntomas físicos, bienestar emocional, funcionamiento social y funcionamiento cognitivo. Esta es la primera vez que se aplican estas escalas en muestras de bebés en nuestro país.

La versión 4.0 del Peds QL ha sido traducida al español y validada transculturalmente para Uruguay; su validación estadística sigue en proceso. (Fernández, et al., 2010).

Es un instrumento que ha sido y sigue siendo muy usado a nivel mundial, regional y nacional para evaluar la CVRS de la población pediátrica.

El cuestionario de evaluación de CVRS PedsQL 4.0 es ampliamente usado en el mundo, en la región y en nuestro país. También ha demostrado tener de aceptables a buenas propiedades psicométricas para ser usado en muestras clínicas en

Uruguay. Para poder utilizar los cuestionarios del módulo genérico PedsQL 4.0, las escalas de bebés y el módulo de impacto familiar se solicitó y se obtuvo el permiso al Mapi Research Trust.

A la fecha en nuestro país, y como parte del proceso de validación estadística, ha sido aplicado a 109 niños y adolescentes con enfermedad celíaca en el CHPR, 50 niños y adolescentes con dolor abdominal crónico del CASMU, 26 niños y adolescentes con VIH de la policlínica del CHPR, 89 niños y adolescentes sanos de la Policlínica Giordano de ASSE en el control pediátrico regular (Fernández, et al., 2015) y 126 niños y adolescentes con discapacidad al ingreso a un programa de rehabilitación (Durán, 2015).

Para evaluar la CVRS de los cuidadores primarios se utilizó el Módulo de Impacto Familiar (FIM en su sigla en inglés) del PedsQL que mide el impacto que la enfermedad del niño tiene en la CVRS de los CPI. Es una escala específica dentro de un instrumento genérico, con 8 sub escalas y 36 ítems.

Para evaluar la salud emocional en los CPI se utilizó la escala Hospital Anxiety Depression Scales (HADS) (Zigmond y Snaith, 1983) validada al español. Es una escala que evalúa ansiedad y depresión. Fue diseñada para evaluar estados de depresión y ansiedad en servicios hospitalarios no psiquiátricos y en población en general. La escala consta de 14 ítems divididos en dos sub escalas de 7 ítems para depresión (HADS-D, ítems pares) y 7 ítems para ansiedad (HADS-A, ítems impares). La frecuencia o intensidad del síntoma se evalúa por escala de Likert de 4 puntos con un rango de 0 a 3.

4.3. Cálculo del score de los distintos instrumentos.

Las preguntas del Módulo Genérico del PedsQL 4.0, de las Escalas de Bebés y del Módulo de Impacto Familiar se responden mediante una escala de Likert de cinco puntos: 0=nunca, 1= casi nunca, 2 = a veces, 3 = con frecuencia, y 4 = casi siempre.

En cuanto al cálculo de los puntajes primeramente se transforman los puntos de la escala de Likert: 0=100, 1=75, 2=50, 3=25 y 4=0. Mayor puntaje corresponde a mayor CVRS reportada. Si en las escalas o dominios hay más de 50% de ítems no

respondidos no se hace el cálculo de esa escala y si los ítems no respondidos no alcanzan el 50% se computa la media de los puntajes de los ítems respondidos.

El puntaje total de la escala genérica se realiza sumando el total de ítems y se divide entre el número de ítems efectivamente respondido. El Módulo Genérico se divide por edades: de 2 a 4 años, de 5 a 7 años, de 8 a 12 años y de 13 a 18 años. A partir de los 5 años hay un cuestionario para los niños y otro para los CPI. La escala de 2 a 4 años consta de 21 ítems y las de 5 a 18 años de 23 ítems. El resumen de la Escala de Bienestar Psicosocial se compone de la suma de las escalas emocional, social y escolar (o cognitiva en los bebés) divididos por los ítems contestados (PedsQL Scoring Manual, 2017). Para calcular el puntaje total del Módulo de Impacto Familiar también se divide el total de ítems (36) entre los ítems contestados. Para calcular la escala de CVRS de los CPI, se suman los ítems de la escala física, emocional, social y funcionamiento cognitivo, y se divide por el número de ítems respondidos en esas dimensiones (20). Para la escala HADS la persona debe responder pensando en la última semana. El puntaje de cada subescala se alcanza mediante la suma de los valores de las respuestas dadas cuyo rango es de 0 a 3. La puntuación global es de 0 a 42 y por subescala de 0 a 21.

Los puntos de corte para cada subescala son: 0 a 7 normal, 8 a 10 dudoso, 11 problema clínico. En este estudio se consideró como punto de corte un puntaje igual o mayor a 8 que constituiría un probable caso de ansiedad o depresión.

4.4. Aplicación de los instrumentos y recolección de datos.

Para la aplicación de los instrumentos se siguieron determinados pasos. Se realizó el cognitive debriefing para saber si los instrumentos presentaban dificultades. El testeo se llevó a cabo mayoritariamente con los CPI y con los niños que pudieron realizarlo. Resultó sencilla su aplicación y se logró una buena comprensión del mismo.

Un aspecto a destacar es que quien aplicó los instrumentos, quien escribe, es miembro de la UCPP-CHPR, entonces conocida por algunos pacientes, por lo que se tuvo en cuenta esa variable cuidando siempre la implicancia.

Para la aplicación de los cuestionarios se explicó los objetivos del estudio al niño y al CPI y se le solicitó el consentimiento informado al CPI y el asentimiento al niño garantizando la confidencialidad de los datos.

Se procedió a la administración de los diferentes instrumentos comenzando con la ficha de valoración psicosocial al CPI para obtener el perfil sociodemográfico.

Cuando fue posible se le aplicó el cuestionario correspondiente por franja etaria al niño a partir de los 5 años, de lo contrario se aplicaron los cuestionarios solamente al CPI. El cuestionario de 5 a 7 años es narrado en entrevista mientras que a partir de los 8 años puede ser autoadministrado.

Se aplicó el cuestionario PedsQL correspondiente al CPI para obtener su perspectiva de la CVRS del niño, el Módulo de Impacto Familiar y el HADS. Al finalizar se preguntó si el cuestionario PedsQL tenía preguntas y temas pertinentes y si agregarían algo más.

Se comenzó el ingreso de datos a través del programa Epidata versión 3.1 y posteriormente se inició el procesamiento de los datos con el programa SPSS versión 20 (Statistical Package for the Social Sciences).

Se realizó el análisis de la CVRS de los niños y adolescentes autoreportada y desde la perspectiva de los CPI y la CVRS y el estado emocional de los CPI.

Se realizaron las asociaciones entre CVRS y estado emocional de los CPI y entre el estado emocional y la CVRS percibida por ellos de los niños y adolescentes.

4.5. Procesamiento estadístico.

Se analizó la confiabilidad de los instrumentos administrados a los niños y a sus CPI en esta muestra mediante el cálculo del coeficiente alfa de Cronbach.

Se procesaron los cuestionarios de acuerdo a los manuales y se utilizó la estadística descriptiva para el estudio de la media, la mediana, desvío estándar y rango de las variables continuas y distribución de frecuencias para las variables categoriales.

Se procedió al análisis de las asociaciones entre variables categoriales mediante la prueba de correlación no paramétrica de Spearman para las variables continuas y test de t de Student para comparación de medias entre muestras independientes. En todos los casos se tomó una significación estadística de $<0,05$. El objetivo fue conocer las posibles asociaciones entre las variables de este estudio.

4.6. Consideraciones éticas.

Se observaron los principios éticos de acuerdo al Decreto CM 515 del Poder Ejecutivo 4/08/2008 de Investigación con Seres Humanos.

Al ser un estudio a realizarse con un grupo vulnerable: niños, adolescentes con EALV y sus familias, se tuvo especial cuidado en garantizar el comportamiento ético frente a los mismos. Según lo estipulado en el Capítulo II de dicho Decreto en todo momento se cuidó el bienestar, la integridad y la dignidad de los pacientes y sus familias aplicando los instrumentos en un clima digno y respetuoso y respetando sus tiempos.

Se procedió en concordancia con el principio de beneficencia, para obtener el máximo de beneficios y minimizar los riesgos para la población estudiada. También con el principio de no maleficencia, evitando los posibles daños, y con el principio de justicia, esto es, garantizar los intereses de esta población sin perder de vista la relevancia social de la investigación.

En relación al consentimiento libre e informado de los participantes se atendió lo estipulado en el Capítulo III del Decreto de Investigación con Seres Humanos.

Se informó acerca de los objetivos y la metodología de la investigación así como de los potenciales riesgos y beneficios esperados. Se explicitó que la participación era voluntaria y en caso de no querer participar de la misma la atención asistencial no se vería afectada.

Ante todo, se recordó a los participantes que siempre se protegerá la confidencialidad de sus datos filiatorios garantizando el secreto que preserve su privacidad de acuerdo a la Ley 18.331 de Habeas Data que estipula la protección de los datos personales.

Se recordó que las personas podían negarse a participar de la investigación antes o durante cualquier momento del testado.

En el caso de los adultos el consentimiento se recabó mediante la firma del formulario del consentimiento informado y en los menores mediante el asentimiento. La realización de este estudio fue aprobada por el Comité de ética en investigación de la Facultad de Psicología y del Comité de ética en investigación del CHPR. También se solicitó y obtuvo la aprobación de la Dirección del Hospital Pediátrico del CHPR.

Como expresa el capítulo IV del Decreto, toda investigación con seres humanos presenta riesgos. En este caso los riesgos potenciales son de índole emocional. Puede suceder que el cuestionario haga pensar en algunas situaciones complicadas y que las personas necesiten hablar sobre qué sienten al respecto. Como medida de reducción y atención al potencial daño se previó que si surgía la necesidad otro psicólogo del equipo de la UCPP-CHPR o del equipo de psicólogos del Departamento de Psicología Médica estaría disponible.

Por otra parte, se considera que los participantes se verán beneficiados al aportar datos sobre su calidad de vida porque ese insumo es útil para adecuar y mejorar las intervenciones de acuerdo a sus necesidades.

4.7. Resultados esperados.

Como aporte fundamental se espera:

- evaluar el impacto de la enfermedad en la CVRS de los niños pasibles de CPP y en sus cuidadores primarios.
- obtener datos para mejorar la CVRS de estos niños y sus cuidadores primarios.
- aportar a la agenda actual de los CPP promoviendo la evaluación de CVRS y de la salud emocional como parte del abordaje integral.
- contribuir a la línea de investigación en Calidad de Vida desarrollada por UdelaR generando conocimiento.
- contribuir a la base de datos en proceso para la validación estadística de los instrumentos de calidad de vida del área pediátrica.

Probablemente el aporte más significativo será que la población a quién va dirigido este estudio tendrá un beneficio directo desde el momento que al poder conocer las áreas de principal afectación de su CVRS se podrán implementar estrategias para su mejoría.

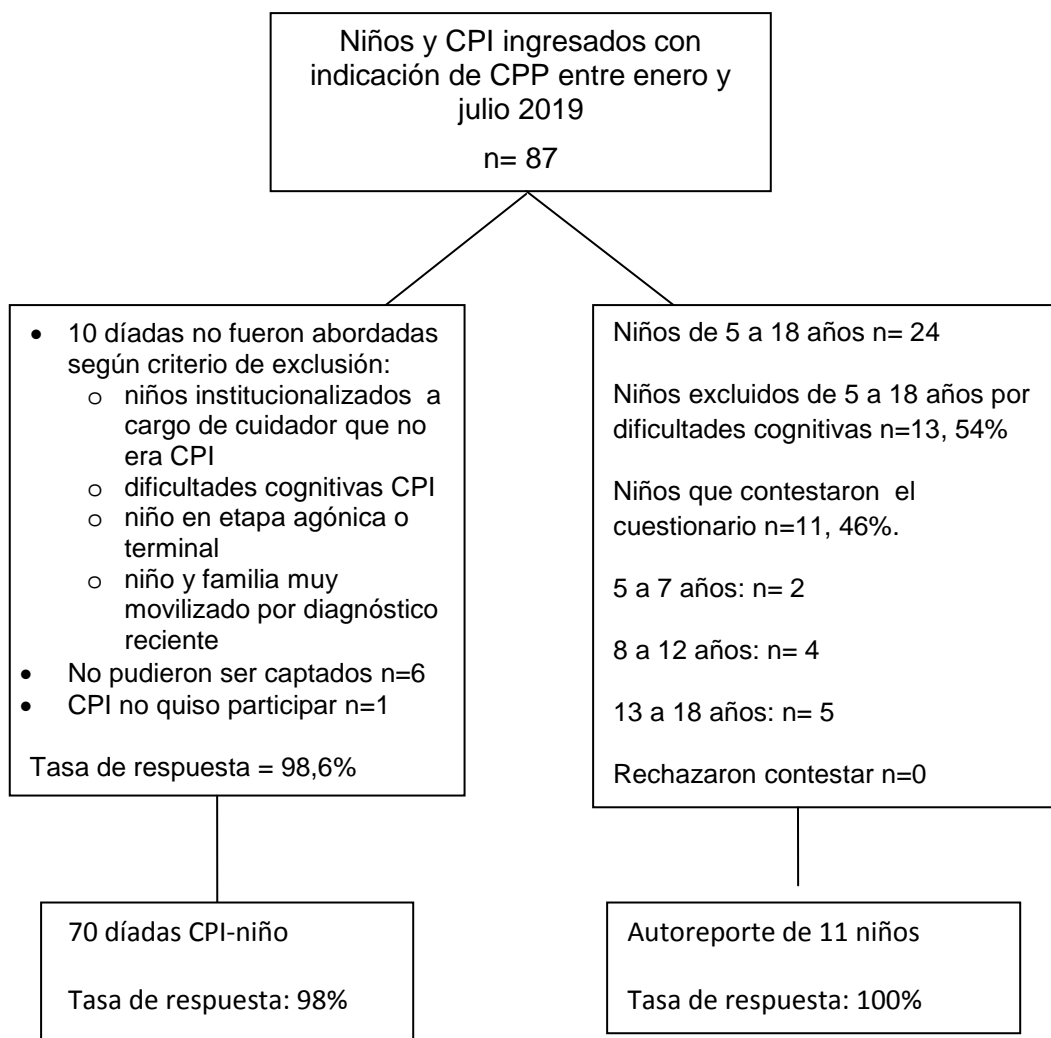
5. Resultados

5.1. Datos de la muestra

La muestra estuvo compuesta por los niños con EALV hospitalizados en el Hospital Pediátrico del CHPR de enero a julio inclusive del 2019. El proceso de inclusión y composición de la muestra se presenta en la **Figura 2**. Las razones de exclusión fueron variadas, por ejemplo, lactantes institucionalizados a cargo de cuidadores

formales que no podían responder por el estado del niño en el mes previo al estudio o dificultades cognitivas del CPI o del niño.

Figura 2. Flujograma de la recolección de datos.



Por otro lado, y basado en razones éticas, no se abordó a díadas en las que el niño estaba en la etapa terminal o agónica de la enfermedad. Tampoco cuando el niño y la familia habían recibido un diagnóstico que comprometía la vida del niño en los días previos por la movilización emocional y porque estaba aparentemente sano en el mes previo al estudio. Una madre no quiso participar aludiendo que no quería hablar de cosas que le provocaran más angustia. La tasa de respuesta de los cuidadores fue de 98%.

La tasa de respuesta de los niños por edades se muestra en la Tabla 2. De los posibles de ser autoadministrados por los niños, 33,3% (n = 3) lo llenaron en forma autoadministrada y 66,7% (n = 6) requirieron que fuera leído en entrevista.

De los padres, 58,6% fueron autoadministrados y el resto fue leído en entrevista. Los CPI que respondieron los cuestionarios se distribuyeron de la siguiente forma: madre 92,9% (n = 65), padre 2,9% (n = 2) y otros familiares 4,3% (n = 3).

En la **Tabla 4** se muestra la distribución por franja etaria de las díadas abordadas y la tasa de respuesta de los niños según su franja etaria.

Edad	n	%	Niños que respondieron	Tasa de respuesta
1 mes a 12 meses	21	30	---	---
13 a 24 meses	8	11,4	---	---
2 a 4 años	17	24,2	---	---
5 a 7 años	9	13	2	22%
8 a 12 años	7	10	4	57%
13 a 18 años	8	11,4	5	62%
Total	70	100	11	100%

En relación a los años de ingreso a la UCPP-CHPR el 17,1% (n= 12) ingresó en el período 2010 - 2015, el 14,3% (n = 10) en 2016, el 18,6% (n =13) en 2017, el 12,9% (n = 9) en 2018 y el 37,1% (N = 26) en 2019.

El 37,1% (n= 26) de los casos fueron captados por primera vez (casos incidentes) durante la internación mientras que el 62,9% (n = 44) ya eran pacientes de la UCPP-CHPR (casos prevalentes).

De acuerdo a la clasificación de la ACT el grupo donde se concentró la mayoría de las enfermedades fue el Grupo 4 definido como “niños con afectación neurológica severa, no progresiva, que derivan en vulnerabilidad y complicaciones que pueden causar la muerte prematura”. En este grupo, hubo gran prevalencia de parálisis

cerebral o encefalopatía crónica severa, epilepsia, seguidas de otras enfermedades; 28 niños (40%) quedaron comprendidos en esta categoría.

Le siguió en frecuencia el Grupo 2 conformado por “niños con enfermedades que requieren tratamientos prolongados para mejorar y mantener la calidad de vida”(n=15; 21,4%). Las enfermedades más prevalentes fueron malformaciones intestinales, distrofias musculares, insuficiencia renal, insuficiencia respiratoria crónica, entre otras.

En el Grupo 1 conformado por “niños con enfermedades que requieren tratamiento curativo o para prolongar la vida y que pueden fallar” quedaron comprendidos 14 niños (20%), con alta prevalencia de cardiopatías congénitas severas seguidas de enfermedad oncológica.

Finalmente, en el Grupo 3: “niños con enfermedades progresivas para las cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo” fueron incluidos 13 niños (18,6%) con enfermedades tales como síndrome de West, cromosomopatía, esclerosis tuberosa y encefalopatía crónica progresiva..

Las causas de internación fueron variadas con gran prevalencia de infecciones respiratorias, seguidas de ingresos para valoración multidisciplinaria, cambios de gastrostomías, colocación de gastrostomías, manejo del dolor, aumento de crisis epilépticas, reparación nutricional, neumonías aspirativas, entre otras.

5.2. Perfil sociodemográfico.

Las características sociodemográficas de la muestra se muestran en la **Tabla 5**. De ella se destaca que la media de edad de los lactantes fue de 8 meses y de los niños entre 2 y 18 años fue de 7 años. La media de la edad materna fue de 32 años en un rango de 15 a 55 años y la media de edad paterna fue de 35 años en un rango de 20 a 60 años.

En relación a la escolarización se destaca que de los niños a partir de 5 años (n= 24), el 33,3% (n = 8) de los niños no estaban integrados al sistema educativo, el 41,7% (n = 10) asistía a escuela o liceo común y el 25% (n = 6) asistía a escuela especial. En cuanto a su procedencia, el 60% (n = 42) provenían del interior del país.

Cabe destacar que la madre era la CPI en el 92,9% (n =65) de los casos y el 15,7 % (n =11) contaba con asistente personal dependiente del Sistema Nacional de Cuidados. El 60% (n = 42) de los CPI, casi en su totalidad madres, eran amas de casa, destacándose que sólo el 14,3% (n = 10) trabajaba a jornada completa o parcial, mientras que 17,1% (n = 12) estaban desocupadas, 1,4% en seguro de paro y el 5,7% estudiaba.

En relación al ingreso percibido, se subraya que 45,6% de los CPI encuestados refieren respecto al ingreso que “no me alcanza, tengo dificultades” o que “no me alcanza sufro penurias”, lo que nos habla de una muestra de pacientes con niveles de deprivación económica. Al mismo tiempo 57,2% reportan ingresos del núcleo familiar menores a 15000 pesos lo que constituye aproximadamente el mínimo nacional.

El 41,4% (n = 29) manifestó percibir ingresos por tarjeta MIDES, el 75,7% (n = 53) pago por asignaciones familiares y el 58,5% (n = 41) pensión por discapacidad.

En cuanto a la composición del núcleo familiar, 47,1% viven sólo con su madre; con familias numerosas 41,3% tienen más de tres hermanos, sólo un poco más de un tercio de los CPI alcanzó educación media o terciaria y 7,1% no completó primaria.

Tabla 5. Características sociodemográficas de la muestra					
	Media	DE	Inserción escolar o liceal	N*	%
Edad lactan (1 a 18 meses)	8,8 mes	7,7	No asiste a la escuela	8	33,3
Edad de niños (2 a 18 años).	7,2 años	4,7	Escuela o liceo común	10	41,7
			Escuela o liceo especial	6	25,0
Características				24	100
Edad:	Media	DE	Procedencia	N*	%
Madre	31,3 años	9,3	Montevideo	28	40,0
Padre	35,6 años	10,0	Interior	42	62,0
				70	100
¿Cuidador principal?	N*	%		N*	%
Madre	65	92,9	Profesa alguna religión	30	42,8
Padre	2	2,9	Religión:		
Otros	3	4,3	Católica	14	20,0
			Protestante	1	1,4
			Evangélica	11	15,7
Tiene asistente personal	N*	%	Afro Uruguaya	1	1,4
Si	11	15,7	Otros	3	4,3
No	59	84,3	No responde	40	57,1
			Monto ingreso núcleo familiar	N*	%
Niño vive con	N*	%	Menos de 10000	13	18,6
Madre y padre	32	45,2	Entre 10000 y 15000	27	38,6
Madre sola	33	47,1	Más de 15000	29	41,4
Otros familiares	5	7,1	Sin dato	1	1,4
Hermanos del niño	N*	%	Satisfacción con el ingreso	N*	%
No tiene	11	15,7	Me alcanza bien puedo ahorrar	3	4,3
1	19	27,1	Me alcanza sin grandes dificultades	9	12,9
2	11	15,7	Me alcanza justo	26	37,1
3	19	27,1	No me alcanza, tengo dificultades	26	37,1
De 4 a 8	10	14,2	No me alcanza, sufro penurias	6	8,5
Nivel de instrucción	N*	%	Ayuda económica		
Menos de 3 años primaria	1	1,4	Tarjeta MIDES	29	41,4
Entre 3 y 6 años primaria	4	5,7	Asignaciones	53	75,7
Primaria completa	39	55,7	Pensión por discapacidad	41	58,5
Ciclo Básico completo	19	27,1	Otros	6	8,5
Bachillerato completo	6	8,5	Situación laboral	N*	%
Estudios terciarios	1	1,4	Jornada completa	6	8,5
	70	100	Jornada parcial	4	5,7
Estado civil	N*	%	Seguro de paro	1	1,4
Casado	10	14,3	Desocupado/a	12	17,1
Soltero	28	40,0	Tareas del hogar	42	60,0
Separado	3	4,3	Estudiante	4	5,7
Divorciado	1	1,4	Sin dato	1	1,4
Unión estable	22	31,4	Ocupación principal	N*	%
Unión reciente	4	5,7	Obrero o empleado público	1	5,8
Viudo	1	1,4	Obreo o empleado privado	4	23,5
Sin dato	1	1,4	Trabajador por cuenta propia	3	17,6
			Servicio doméstico	3	17,6
			Changas	6	35,2

DE: desvío estándar. MIDES: Ministerio de Desarrollo Social

5.3. Análisis de la confiabilidad interna y resultados de los cuestionarios.

5.3.1. Cuestionario PedsQL para la CVRS autoreportada por niños y adolescentes.

Del análisis de los cuestionarios PedsQL para niños de 5 a 18 años la confiabilidad del α de Cronbach no fue adecuada por lo que no es fiable sacar conclusiones de sus puntuaciones. Al ser un cuestionario que mejora su consistencia interna con la cantidad de casos, la baja o mala confiabilidad pudo estar relacionada con la baja tasa de respuesta ya que fueron 2 niños de 5 a 7 años, 4 de 8 a 12 años y 5 de 13 a 18 años los que respondieron.

Algunas subescalas obtuvieron buena consistencia interna pero por lo menos dos subescalas presentaron problemas en cada uno de los cuestionarios.

La subescala de Funcionamiento Escolar no obtuvo adecuada consistencia interna en los tres cuestionarios. En el de 5 a 7 años también la subescala de Funcionamiento Físico por lo que el total de la escala se vio comprometido. En la franja de 8 a 12 años la subescala de Bienestar emocional y en el de 13 a 18 años la subescala de Funcionamiento Social por los que el total también se vio afectado.

Cabe destacar que durante la administración se observó que a algunos niños les costó responder el cuestionario, en la discusión de resultados profundizaremos sobre este aspecto.

5.3.2. Cuestionario PedsQL. Análisis descriptivo y de frecuencias de la CVRS de los niños reportada por los CPI.

En la **Tabla 6** se presentan los resultados de los coeficientes α de Cronbach y los puntajes de los cuestionarios correspondientes a las evaluaciones de la CVRS de los lactantes reportadas por los CPI. La consistencia interna de este cuestionario fue muy buena obteniendo un α de Cronbach mayor a 0,8 en todas las subescalas y el total de la escala con excepción de Bienestar Físico que mostró un coeficiente aceptablemente bueno. En la subescala Síntomas Físicos no se realizó el cálculo

por tratarse de un listado de síntomas en el que no se espera que haya correlación entre los distintos ítems.

Las dimensiones más afectadas de la CVRS de los bebés de acuerdo a las medias de los puntajes fueron Funcionamiento Social y Funcionamiento Físico según el reporte de los CPI. La dimensión mejor evaluada fue Bienestar Emocional.

TABLA 6. Descripción de los puntajes y coeficiente de α de Cronbach de las Escalas para padres de bebés de 1 a 12 meses del PedsQL.						
n = 21	MEDIA	MEDIANA	DE	MÍNIMO	MÁXIMO	ALFA DE CRONBACH
Salud Física	65,7	70,8	26,3	0	100	,66
Sínt. físicos	72,3	76,2	24,0	17,1	98,7	no corresponde*
Emocional	76,5	85,4	24,0	16,0	100	,89
Social	62,7	75,0	36,3	0	100	,85
Cognitivo	69,3	87,5	38,0	0	100	,93
Psicosocial	72,3	76,2	24,0	17,1	98,7	,90
TOTAL	69,8	76,3	21,0	19,2	98,6	,92
*No se realizó el cálculo por no corresponder, dado que se trata de un listado de síntomas. DE: desvío estándar. TOTAL: puntaje total de la subescala.						

La **Tabla 7** muestra el coeficiente de α de Cronbach y la CVRS percibida por los CPI de los bebés de 13 meses a 24 meses. Se obtuvo un buen α de Cronbach, casi todos mayores a 0,7. En este caso la escala más afectada de la CVRS de los niños percibida por los CPI fue la de Funcionamiento Cognitivo y la mejor evaluada la de Funcionamiento Social.

TABLA 7. Descripción de los puntajes y coeficiente de α de Cronbach de las Escalas para padres de bebés de 13 a 24 meses del PedsQL						
n = 8	MEDIA	MEDIANA	DE	MÍNIMO	MÁXIMO	ALFA DE CRONBACH
Salud Física	64,6	61,4	20,0	39,0	97,2	,89
Síntomas físicos	66,2	71,1	23,0	20,1	93,2	no corresponde*
Emocional	74,1	89,5	29,0	25,0	98,0	,95
Social	80,0	92,5	23,1	40,0	100	,75
Cognitivo	48,2	43,0	31,3	2,7	97,2	,93
Psicosocial	66,3	71,1	23,0	20,1	93,2	,94
TOTAL	67,1	67,0	18,0	34,6	92,2	,90
*No se realizó el cálculo por no corresponder, dado que se trata de un listado de síntomas. DE: desvío estándar. TOTAL: puntaje total de la subescala.						

La **Tabla 8** muestra los resultados de los padres con niños en la franja etaria de 2 a 4 años. Todos los puntajes de las subescalas y total mostraron muy buena confiabilidad con excepción de la escala de Funcionamiento Escolar que obtuvo muy baja consistencia interna lo cual probablemente se deba a que se trata de una escala de 3 ítems que sólo fue respondida por cuatro personas de un total de 17. Sabemos que el coeficiente de Cronbach mejora al aumentar el número de encuestas y la longitud de la escala. La dimensión peor evaluada fue la de Funcionamiento Físico y la mejor evaluada la de Bienestar Emocional.

TABLA 8. Descripción de los puntajes y coeficiente de α de Cronbach del cuestionario para padres de niños de 2 a 4 años PedsQL4.0.

n = 17	MEDIA	MEDIANA	DE	MÍNIMO	MÁXIMO	ALFA DE CRONBACH
Físico	41,3	37,5	30,5	0	100	,91
Emocional	60,2	65,0	24,0	0	95,0	,73
Social	44,7	45,0	25,4	0	90,0	,73
Escolar	29,1	33,3	14,4	8,3	41,6	-,13
Psicosocial	50,6	55,0	22,5	0	92,5	.65
TOTAL	46,3	47,2	23,5	0	96,0	,69

DE: desvío estándar. TOTAL: puntaje total de la subescala.

La escala para los niños de 5 a 7 años mostró problemas de confiabilidad en la mayoría de las dimensiones con excepción de Bienestar Emocional y Escala Psicosocial por lo que no es posible sacar conclusiones fidedignas de las puntuaciones.

TABLA 9. Descripción de los puntajes y coeficiente de α de Cronbach del cuestionario para padres de niños de 5 a 7 años PedsQL 4,0.

n = 9	MEDIA	MEDIANA	DE	MÍNIMO	MÁXIMO	ALFA DE CRONBACH
Físico	27,7	28,1	9,3	12,5	40,6	-.26
Emocional	65,5	70,0	21,0	35,0	100	,77
Social	45,5	50,0	19,2	10,0	70,0	,58
Escolar	31,2	27,5	28,0	10,0	60,0	,58
Psicosocial	54,1	60,0	19,0	20,0	80,0	,73
TOTAL	42,6	44,4	10,6	22,8	57,0	,57

DE: Desvío Estándar. TOTAL: puntaje total de la subescala.

La **Tabla 10** muestra los resultados de la edades de 8 a 12 años observándose una buena consistencia interna según el coeficiente de α de Cronbach en todas las dimensiones con la excepción de Bienestar Social que sin embargo resultó

aceptable. La dimensión que los CPI consideraron más afectada fue la de Funcionamiento Físico y la menos afectada la de Bienestar Emocional.

TABLA 10. Descripción de los puntajes y coeficiente de α de Cronbach del cuestionario para padres de niños de 8 a 12 años PedsQL 4,0.

n = 7	MEDIA	MEDIANA	DE	MÍNIMO	MÁXIMO	ALFA DE CRONBACH
Físico	41,5	37,5	27,2	9,3	87,5	,81
Emocional	68,5	60,0	31,1	25,0	100	,89
Social	65,7	60,0	25,5	30,0	100	,65
Escolar	67,5	75,0	23,0	35,0	95,0	,80
Psicosocial	66,6	65,0	22,1	41,6	98,3	,90
TOTAL	57,2	52,1	23,0	34,7	91,3	,91

DE: Desvío Estándar .TOTAL: puntaje total de la subescala.

La **Tabla 11** muestra una buena consistencia interna en las dimensiones a excepción del α de Cronbach de la escala emocional que aparece descendido. La dimensión que se evaluó como la más afectada fue la de Funcionamiento Físico y la mejor evaluada la de Funcionamiento social.

TABLA 11. Descripción de los puntajes y coeficiente de α de Cronbach del cuestionario para padres de adolescentes de 13 a 18 años PedsQL 4,0.

n = 8	MEDIA	MEDIANA	DE	MÍNIMO	MÁXIMO	ALFA DE CRONBACH
Físico	24,2	18,7	19,0	0	59,3	,72
Emocional	57,5	55,0	20,0	30,0	90,0	,27
Social	60,6	60,0	29,0	20,0	100	,85
Escolar	39,0	42,5	29,0	0	70,0	,80
Psicosocial	57,3	57,0	22,3	16,6	85,0	,89
TOTAL	44,0	47,0	14,6	11,0	55,5	,88

DE: Desvío Estándar.

En la **Tabla 12** se observa cómo se comporta el cuestionario PedsQL con la muestra total de los CPI y cuáles fueron las dimensiones más afectadas. Mediante la media de los puntajes vemos que la dimensión más afectada de la CVRS de los niños desde la percepción de sus CPI a nivel global fue la física y la mejor evaluada la emocional. El análisis del coeficiente del α de Cronbach dio muy buena confiabilidad en el total de la escala ya que se obtuvo 0,92.

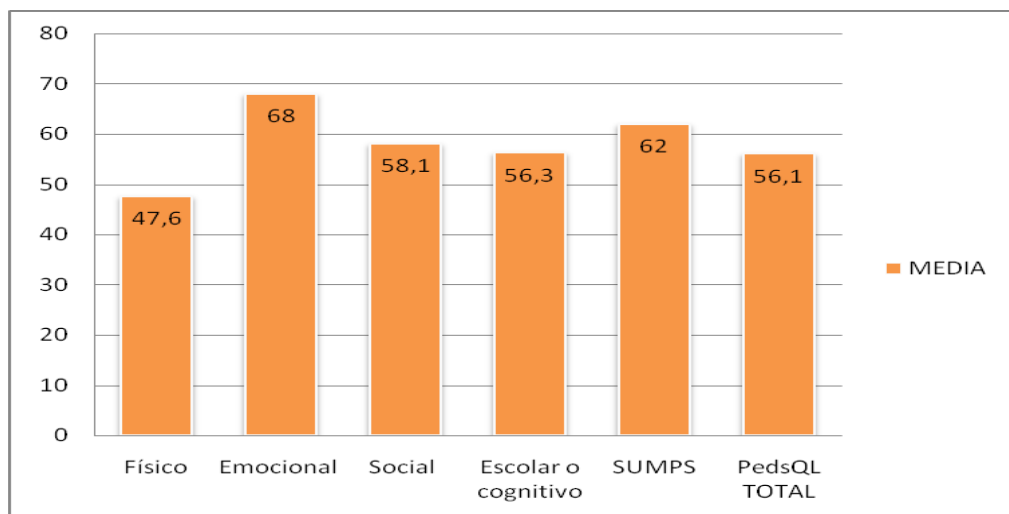
TABLA 12. Descripción de puntajes del cuestionario PedsQL para el total de las edades (1 mes a 18 años).

n=70	MEDIA	MEDIANA	MÍNIMO	MÁXIMO	DE
Físico	47,6	43,7	0	100	29,0
Emocional	68,0	70,0	0	100	25,0
Social	58,1	60,0	0	100	30,0
Escolar o cognitivo	56,3	60,0	0	100	34,3
SUMPS	62,0	64,7	0	98,7	23,5
PedsQL TOTAL	56,1	54,1	0	98,6	22,4

PedsQL TOTAL: Suma de puntajes de las escalas del PedsQL. SUMPS: Bienestar psicosocial (suma de los puntajes de las escalas Emocional, Social y Escolar o Cognitivo). DE: Desvío estándar

En el **Gráfico 1** se muestran las medias de los puntajes de la percepción de los CPI con respecto a la CVRS de los niños y adolescentes de 1 mes a 18 años.

Gráfico 1. Reporte de la CVRS de los niños según reporte de los CPI.



5.3.3. Módulo de Impacto Familiar del Cuestionario PedsQL.

Análisis descriptivo de la CVRS de los CPI desde su percepción.

Los resultados de las puntuaciones del Módulo de Impacto Familiar para el total de las edades, que evalúa la CVRS del CPI se muestran en la **Tabla 13**. En el análisis por franja etaria se observa una buena confiabilidad estimada por el coeficiente del α de Cronbach, salvo en las dimensiones Actividades Diarias en la franja de CPI de niños de 13 a 24 meses, Preocupación en niños de 2 a 4 años, en la dimensión Comunicación en CPI de niños de 8 a 12 años y de 13 a 18 años. Sin embargo, cuando se procesa la totalidad de la muestra la consistencia interna del cuestionario mejora claramente.

También se puede apreciar que la dimensión Preocupaciones es la más afectada y la mejor evaluada por los CPI es Relaciones Familiares.

TABLA 13. Descripción de puntajes del Módulo de Impacto Familiar de los CPI de niños de 1 mes a 18 años.						
n = 70	MEDIA	MEDIANA	DESVÍO	MÍNIMO	MÁXIMO	ALFA DE CRONBACH
Físico	61,6	66,6	28,4	0	100	,86
Emocional	61,0	60,0	26,1	0	100	,78
Social	63,5	75,0	31,3	0	100	,81
Pensamiento	65,6	75,0	30,3	0	100	,90
Comunicación	57,1	54,1	32,6	0	100	,74
Preocupación	45,5	45,0	24,7	0	100	,70
Actividades diarias	56,0	58,3	32,5	0	100	,74
Relaciones familiares	70,5	80,0	29,0	0	100	,86
SUMCV	63,0	70,0	24,0	6,25	97,50	,93
MIF TOTAL	60,4	62,5	21,5	9,72	97,22	,94

SUMCV: suma de los puntajes de las escalas funcionamiento físico, bienestar emocional, funcionamiento social y pensamiento. MIF TOTAL: suma de puntajes de las escalas del MIF.

En la **tabla 14** se muestra las medias del Módulo de Impacto Familiar de los CPI de todas las franjas etarias. Como se puede observar en la escala de la CV que evalúa

la calidad de vida de los CPI la misma es pareja para las distintas franjas etarias con la excepción de los CPI de la franja etaria de 8 a 12 años que se encuentra descendida en relación al resto.

En el **Gráfico 2** se muestra la media de los puntajes del autoreporte de la CVRS de los CPI para todas las franjas etarias.

TABLA 14. Descripción de puntajes del Módulo de Impacto familiar CPI por franja etaria.							
n= 70	1-12 meses	13 a 24 meses	2 - 4 años	5 a 7 años	8 a 12 años	13 a 18 años	Todas las edades
Físico	61,9	65,6	58,6	69,4	58,9	56,8	61,6
Emocional	57,6	60,6	61,8	64,4	65,0	60,0	61,0
Social	72,6	63,3	63,2	57,6	41,1	67,2	63,5
Pensamiento	75,0	61,3	66,8	57,8	48,6	66,9	65,6
Comunicación	65,9	61,5	51,5	53,7	45,2	56,3	57,1
Preocupación	46,4	50,6	38,2	50,0	49,3	45,6	45,5
Actividades diarias	62,7	61,5	52,0	49,1	52,4	53,1	56,0
Relaciones familiares	79,5	64,4	72,4	54,4	68,6	69,4	70,5
SUMCV	66,2	62,8	62,4	62,9	54,3	62,2	63,0
MIF TOTAL	65,0	61,1	58,6	58,0	54,7	59,6	60,5

MIF: Módulo Impacto familiar. MIF TOTAL: Suma de puntajes de las escalas del MIF.
SUMCV: Suma de los puntajes de las escalas Funcionamiento Físico, Emocional, Social y Pensamiento. DE: Desvío estándar

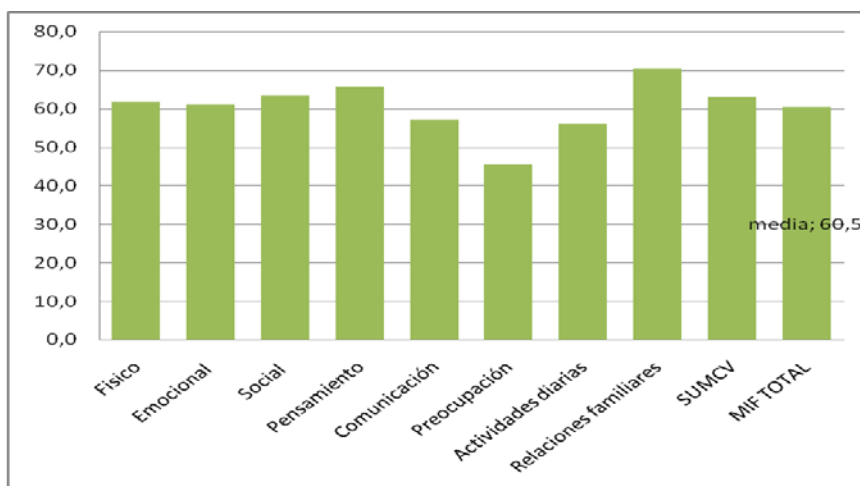


Gráfico 2.
Autoreporte de la CVRS de los CPI.

Al finalizar la administración de los cuestionarios se les preguntó a los CPI su opinión del mismo y si creían necesario que hubiera otras preguntas a lo que todos respondieron con su conformidad con el instrumento.

Cuando se les preguntó si tenían algún comentario para hacer la gran mayoría expresó haberse sentido bien y mostraron satisfacción por haber dado su opinión. Tres madres se angustiaron durante la administración de los cuestionarios, se les ofreció no continuar y respondieron que les hacía bien hablar y que deseaban seguir. Una de estas madre dijo: "...es increíble como los problemas están, si uno no habla parece que no existieran, pero uno se pone a hablar y los problemas están ahí..., pero hace bien hablar."

Así mismo otras dos madres ante la pregunta del cuestionario MIF: "Me cuesta contarle a los doctores y enfermeras cómo me siento" expresaron: "...nunca me preguntan eso, si me preguntaran..., a mí no me cuesta."

5.4. Resultados de la evaluación de salud emocional de los CPI.

El HADS-A mostró un buen coeficiente α de Cronbach de 0,80 y el HADS-D de 0,66 que es aceptable. La prevalencia de ansiedad fue de 62,9% (n= 44) y de depresión fue de 44,3% (n= 31).

TABLA 15. Índices de ansiedad y depresión de los CPI.					
Screening ansiedad			Screening depresión		
	n	%		n	%
No positivo	26	37,1	No positivo	39	55,7
Positivo	44	62,9	Positivo	31	44,3
	70	100		70	100

5.5. Matriz de correlaciones no paramétricas mediante la prueba de Spearman.

Se realizó la prueba de correlación de Spearman para variables no paramétricas para analizar si existe asociación entre el reporte de los CPI de su CVRS y su salud emocional, entre su CVRS y la percepción de la CVRS de sus hijos y entre su salud emocional y su percepción de la CVRS de sus hijos.

Se puede observar en la tabla 16 que la CVRS de los cuidadores y su estado emocional (MIF y HADS) correlaciona de forma que a menor CVRS autoreportada de los CPI mayor impacto o afectación en su salud emocional.

Eso se muestra sobre todo en el puntaje total del MIF, en la dimensión de calidad de vida y en la dimensión emocional donde hay una correlación con los puntajes de ansiedad y depresión. En el caso de la dimensión emocional es mayor para ansiedad que depresión. En dichas escalas se observa un Rho de Spearman mayor a 0,6, por lo tanto, los cuidadores con mayor ansiedad o depresión relatan peor CVRS.

En el caso de la correlación entre la salud emocional del CPI (HADS) y el reporte de su percepción de la CVRS de sus hijos (PedsQL) se observa una correlación significativa pero baja lo que implica un Rho de Spearman de alrededor de 0,3. Lo mismo sucede en la correlación entre MIF y PedsQL. Eso nos hace pensar que las evaluaciones de la CVRS de sus hijos no están influenciadas por su estado emocional, ni por la propia percepción de su CVRS. Tampoco se encontraron asociaciones entre la CVRS de los CPI y la percepción de la CVRS de sus hijos.

TABLA 16 .Correlación de las variables salud emocional, CVRS de los padres y CVRS de los niños reportada por los CPI

	hads_depresion	hads_ansiedad	Fisica PedsQL	Emocional PedsQL	Social PedsQL	Escolar PedsQL	Psicosocial PedsQL	Total
HADS_depresion	1,000	,667**	-,110	-,254	-,356**	-,313	-,367**	-,291
HADS_ansiedad	,667**	1,000	-,086	-,384**	-,358**	-,325	-,411**	-,296
MIF Fisica	-,580**	-,589**	,329**	,486**	,449**	,371	,492**	,461**
MIF Emocional	-,512**	-,661**	,242*	,524**	,426**	,411**	,521**	,429**
MIF Social	-,501**	-,451**	,273	,318**	,364**	,329	,385**	,400**
MIF Cognitiva	-,409**	-,490**	,216	,284*	,292	,418**	,329**	,325**
MIF Comunicación	-,416**	-,453**	,017	,172	,257*	,457**	,273	,175
MIF Preocupación	-,330**	-,420**	,079	,536**	,260*	,157	,414**	,273*
MIF Actividades diarias	-,537**	-,473**	,301*	,332**	,348**	,419**	,381**	,410**
MIF Relaciones familiares	-,329**	-,359**	,084	,234	,204	,290*	,250*	,204
MIF Calidad de vida	-,609**	-,689**	,306	,482**	,456**	,475**	,518**	,477**
MIF Total	-,632**	-,700**	,265*	,494**	,466**	,476**	,532**	,471**

**La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

*. La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

5.6. Comparación de variables mediante el test de t de Student.

Se comparó las medias de la CVRS de los niños percibida por los CPI de los incidentes y los prevalentes utilizando el estadístico t de Student.

Si bien los promedios de los puntajes es menor en los pacientes prevalentes que en los incidentes esta diferencia no es significativa excepto para el puntaje de la escala de Funcionamiento Escolar que es = 0,04. El 0,05 es estadísticamente significativo en esta prueba, por lo que no hay diferencias significativas.

Los resultados se muestran en la **tabla 17**.

TABLA 17. Comparación de las medias de los puntajes del reporte de la CVRS por los CPI de los niños incidentes y prevalentes.					
PedsQL	Captación	n	Media	Desvío estándar	<i>p</i>
Física	incidente	26	54,3	31,4	0,134
	prevalente	44	43,6	26,6	0,153
Emocional	incidente	26	70,5	26,5	0,508
	prevalente	44	66,4	23,8	0,521
Social	incidente	26	63,5	33,5	0,260
	prevalente	44	55,0	27,8	0,285
Escolar	incidente	23	70,5	35,9	0,04
	prevalente	24	42,5	26,9	0,05
Psicosocial	incidente	26	67,5	26,2	0,114
	prevalente	44	58,3	21,3	0,136
TOTAL	incidente	26	62,7	25,3	0,556
	prevalente	44	52,1	19,8	0,774

6. Discusión y análisis.

6.1. Reflexión previa.

Antes de iniciar la discusión de los resultados quisiéramos puntualizar algo sobre los niños que no formarán parte de la investigación por no cumplir con los criterios de inclusión y la implicancia de la investigadora.

Todos los niños tienen derecho a ser indagados en relación a su CVRS ya sea autoreportada o no. El criterio de exclusión no se debió a la institucionalización, los niños institucionalizados pueden tener cuidadores, que si bien formales, los conocen bien y establecen un vínculo, pero en la hospitalización eso puede variar.

No creemos de más explicitarlo ya que este estudio está alineado con el respeto a los derechos de los niños y adolescentes. Del mismo modo, y en base a principios de la bioética, como el principio de no maleficencia, se decidió no incluir a los niños y familias que atravesaban momentos críticos. Tampoco significa en este caso que esos niños y familias no puedan ser escuchados sobre su CVRS, como bien dijo Cicely Saunders: “Tú importas porque eres tú, e importas hasta el último día de tu vida...”. El abordaje más adecuado en esas situaciones debe ser otro, en el que esas personas puedan hablar si así lo desean, ser escuchadas y acompañadas y no a través de la administración de un instrumento que investiga sobre el mes anterior en el que la realidad puede haber sido otra.

Por otro lado, el hecho de ser parte del equipo de la UCPP- CHPR fue una variable a tener en cuenta en este estudio. Igualmente es necesario tener presente que esta muestra tiene características muy particulares. Ser alguien conocido por algunos pacientes o trabajar con pacientes con esta especificidad se tradujo en una experiencia que fluyó sin mayores obstáculos. Indagar sobre la CVRS del propio niño o de un hijo con EALV requiere cierto nivel de experticia en el manejo de situaciones que pueden aflorar y que es responsabilidad del investigador conducir apropiadamente.

6.2. Perfil sociodemográfico de la muestra.

De la caracterización sociodemográfica de la muestra de este estudio surgen datos importantes a considerar al momento de pensar y planificar los distintos abordajes de CPP.

Si atendemos al rango de edad de las madres resalta un mínimo de 15 años. Ese dato adquiere relevancia porque se trata de una menor de edad madre de un niño con EALV, son varios los puntos que atender en estos casos. Estas madres deben recibir el necesario apoyo para afrontar una situación siempre difícil y a su vez poder ejercer su rol de madre sin ser menoscabadas en su autonomía.

También relacionado con la edad, los bebés menores de 2 años constituyeron el 41,4% de la muestra lo que hace pensar que los mecanismos para detectar y sobretodo, referir a CPP a un niño con EALV en CHPR han mejorado. Como consecuencia de ello los pacientes son captados tempranamente lo que con seguridad implica reducción del impacto en la CVRS del niño y la familia.

Otro aspecto a tener en cuenta para entender lo que puede implicar vivir con una EALV para niño y familia es lo referente a la escolarización.

Si tomamos los niños a partir de 5 años ($n = 24$) el 33,3% no estaban integrados al sistema educativo y el 6% asistía a escuela especial. Como se vio anteriormente la CVRS en niños tiene que ver con poder realizar las actividades propias de su edad y participar plenamente de las mismas a nivel físico, social y psicosocial (Starfield citado en Rajmil, et al, 2001). El hecho de estar inserto en el sistema educativo tiene que ver con poder participar de algo propio de la franja etaria de la niñez y adolescencia. No concurrir a la escuela o al liceo tiene que ver también con su rol social afectado.

Un factor clave en la CVRS es poder mantener el funcionamiento social que se define por poder ejercer los roles sociales (Naughton y Shumaker, 2003). La ausencia de escolarización es una vulneración de derechos en varios sentidos.

Quizás es en esta área donde queda claro que muchos niños con EALV sufren también de discapacidad ya que su enfermedad es limitante en muchos niveles.

UNICEF (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia) señala en su informe sobre discapacidad para América Latina y el Caribe en relación a la escolarización que 7 de cada 10 niños con discapacidad no asisten a la escuela en la región. Por lo tanto enfatiza el objetivo de “garantizar una educación de calidad inclusiva y equitativa y promover oportunidades de aprendizaje permanente para todos” (UNICEF, 2019).

Se necesitan sociedades más inclusivas, si bien se ha avanzado al respecto en nuestro país, los padres de estos niños se encuentran con obstáculos para que su hijo pueda integrarse al sistema educativo. Más de las veces el primer obstáculo es el prejuicio en su forma más común que es el miedo al contagio por ejemplo. Prejuicio que generalmente cede ante una intervención con la escuela de parte de profesionales de la salud para informar a la dirección y al personal docente acerca de la enfermedad del niño. La UCPP-CHPR ha realizado varias intervenciones al respecto con niños con sus capacidades cognitivas intactas que no asistían a la escuela por esas razones o también porque la propia familia prefería que no fuera. Esa situación se relaciona con el miedo a que le pase algo en la escuela y también con el peso de la “mirada del otro”.

Muchas EALV implican un impacto no menor en la imagen corporal, es sabido que la mirada del otro nos constituye desde el nacimiento, es difícil para estos niños y sus familias convivir con las miradas de los otros, ya sea por exceso de la misma o su ausencia y evitación.

En un estudio realizado en España, padres de niños mayores de 6 años con enfermedades raras manifestaron que es un dilema para ellos informar a la escuela sobre la enfermedad de su hijo por miedo a que quede etiquetado o los maestros no tengan expectativas en cuanto a su desarrollo escolar. También relataron el miedo a que el personal docente por falta de información no esté atento a las necesidades de su hijo. Por otro lado los docentes manifestaron que una práctica común de las familias de estos niños es la sobreprotección que limita el desarrollo de los mismos en su inclusión escolar. El estudio concluye que es fundamental la comunicación entre el equipo de salud y la institución educativa (Castro y García, 2014).

En el caso de los niños con dificultades cognitivas existen escuelas especializadas y a veces hemos observado que como igual “no va a aprender” las familias deciden que el niño no concurra. La escuela no debería ser solamente considerada en su

función de adquisición de conocimientos, el rol social que también desempeña se relaciona con la CVRS de estos niños. En este punto pensamos en el valor de los sistemas de autoestima y apoyo social así como la incidencia del estrés ambiental en la enfermedad. (Morales, 1999)

Según Costa, la incidencia de los problemas de salud se pueden ver reducidos con el desarrollo de sistemas comunitarios competentes tales como la escuela y el trabajo por ejemplo. También es crucial favorecer las competencias de las personas para que puedan manejar el estrés y buscar y conseguir sistemas de apoyo social (citado en Morales, 1999).

Algo no menor que se desprende de la caracterización sociodemográfico es que el 60% de las familias provenían del interior del país. Esa movilización hacia la capital significa casi siempre varios temas logísticos y de organización familiar y económica a resolver. Para empezar hay que reorganizar la familia, en caso de haberla, para el cuidado de los otros hijos que quedan en el hogar y que esos niños puedan mantener su rutina que puede verse interrumpida. En este sentido, también los hermanos sufren el impacto psicológico y emocional de no estar con su madre o padre por largos períodos.

En un estudio multicéntrico del que participaron Canadá, India, Inglaterra, Estados Unidos y Bélgica sobre la CVRS de los hermanos sanos de niños con enfermedades crónicas se encontró que estos hermanos tenían un impacto global en su CVRS. Dicho impacto comprometía su salud física y psicosocial y los padres no eran conscientes de esto (Dinleyici, et al., 2019).

El tema laboral familiar puede verse resentido porque hay internaciones prolongadas de varios meses. Son familias que si cuentan con trabajo quedan expuestas a perderlo por el cuidado de su hijo y en general son familias de escasos recursos económicos.

A su vez, muchas de estas familias no tienen familiares o conocidos en la capital o no conocen la ciudad y hacer un trámite, que con frecuencia deben realizar, los enfrenta a otra situación estresante, que ciertamente con ayuda del personal del hospital se resuelve pero que hay que tener previsto.

De la bibliografía consultada surge que hay un programa de hospedaje integral en la ciudad de Buenos Aires para niños y familias que a causa de la enfermedad del niño deben alejarse de su ciudad de origen por largos períodos para realizarse tratamientos médicos de alta complejidad. Se realizó un estudio en dicho hospedaje sobre la CVRS de esos niños con enfermedades crónicas. En el mismo se describe la sobrecarga que implica para esas familias ese alejamiento, aparte de la enfermedad del hijo, en términos de: “graves problemas sociales, familiares y económicos, que provocan desarraigo, pérdida de la inserción laboral, desintegración familiar, transculturación y, además, mayores costos al sistema de salud” (Sánchez, Eymann y De Cunto, 2014, p. 232.).

Se comparó la CVRS con familias en situación de desarraigo y las que vivían en el hospedaje reportaron mejores niveles de CVRS. Se resalta de ese estudio que los niños pudieron generar lazos de amistad y no interrumpieron su escolaridad. También que la situación de desarraigo genera desprotección y que la falta de apoyo familiar ampliado es un factor de riesgo para incluso la aparición de nuevas patologías en la familia (Sánchez, et al., 2014).

Estas familias atraviesan situaciones similares que las de la muestra de este estudio y de alguna forma se convierten en “migrantes”. En el CHPR está la casa de Ronald Mac Donald’s que alberga a familiares de niños internados en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCIN) del CHPR y también a los de la UCPP – CHPR.

De los datos obtenidos hay uno, que si bien no sorprende, interpela la organización de los roles en esta sociedad y la naturalización de los mismos. El CPI fueron madres en el 92,9% de los casos. Sin ser el objetivo de este estudio profundizar sobre este punto, sí amerita detenerse para señalar que los cuidados y su lógica en general son un tema de género. No es nuevo que los cuidados, desde siempre en la historia, han estado a cargo de las mujeres, pero se impone la reflexión sobre a qué sobrecarga quedan expuestas y sus posibles consecuencias, también sobre el hijo que cuidan. Una posible consecuencia de esto es la claudicación familiar que es, ni más ni menos, que dejar de cuidar porque se agotó la capacidad de cuidar luego de haberlo hecho por mucho tiempo y sin el necesario apoyo.

La Comisión Lancet afirma que las mujeres sobrellevan una “desproporcionada sobrecarga” en relación a los cuidados y puntualiza que las investigaciones a futuro

deberían dar cuenta de los riesgos a los que las mujeres quedan expuestas por esa sobrecarga. Su salud, educación y su capacidad de generar ingresos corren riesgo, por eso remarcan la importancia de generar políticas en las cuales les sea reconocido su aporte a los cuidados. Instan a los gobiernos a que elaboren políticas género-proactivas y saludables en el área laboral para que tanto hombres como mujeres puedan dar cuidados seguros y solidarios complementando la estrategia de CPP (Knaul et al., 2017).

Otro dato que conectado al tema que venimos desarrollando suma a la sobrecarga es que casi la mitad de la muestra estudiada (47%) son mujeres solas a cargo de sus hijos. En un estudio previo de la UCPP- CHPR se había constatado una realidad similar: mayoría de mujeres solas y de escasos recursos económicos:

Desde la instalación en el país del “Sistema nacional integrado de salud”, los niños asistidos en el CHPR son en su mayoría procedentes de los grupos sociales y económicos más vulnerables del país. Teniendo en cuenta esto, se puede afirmar que la mayoría de los niños incluidos estaba a cargo de mujeres solas y posiblemente pobres. La enfermedad severa y la discapacidad aumentan los costos de la familia por el tratamiento médico, los traslados, la rehabilitación y los costos de oportunidad, por lo que es posible que estas familias, en su mayoría madres solas, ya previamente pobres, lo sean cada vez más. (Bernadá, et al., 2015, p.45)

En nuestro país hace unos años, y como respuesta a estas situaciones, existe el programa de asistentes personales dependiente del Sistema Nacional Integrado de Cuidados. El mismo es una prestación económica destinada a colaborar con las actividades diarias de las personas con dependencia severa menores de 29 años y mayores de 80 años. Este es un recurso disponible que resulta un “cuidado de respiro” para estas madres, sin embargo solamente el 15,7% de las madres hacen uso del mismo. Lo que muchas madres argumentan es que como ellas nadie cuidaría a sus hijos, sin ánimo de contradecir esa afirmación se les explica que puede ser una persona elegida y de su confianza la que ocupe el lugar de asistente personal. Lo que se recoge de la práctica es que las familias que disponen de esa prestación en general mejoran su calidad de vida.

Algunas madres utilizan el tiempo en que el o la asistente personal está a cargo del niño para trabajar, para distintos proyectos personales o directamente para descansar. En el proceso de cuidar sin descanso a un hijo parece que se pierde la calidad de sujeto de derechos y se vive “en función de” con los riesgos que eso conlleva.

En una revisión española sobre el impacto de ser CPI en las mujeres se señala: “La “jornada laboral” de una cuidadora no tiene principio ni fin, característica que comparte con otras actividades del trabajo reproductivo, en el que el tiempo tiene un desarrollo circular y no lineal como en el trabajo productivo” (García, Mateo y Marotto, 2004).

Relacionado con el tema de los recursos económicos se destaca que el 60% de las madres eran amas de casa lo que es un porcentaje significativo de madres jefas de hogar que están por fuera del mercado laboral y no perciben un sueldo.

Los CPI que estaban laboralmente activos eran el 24,2% (n= 17) y la mayor actividad reportada fueron changas. Esto tiene relación directa con los ingresos por lo tanto también con la calidad de vida.

En cuanto al monto de los ingresos por núcleo familiar el 57,2% percibía menos de 15000 pesos mensuales y acerca del monto percibido el 45.6% percibía que no le alcanzaba de los cuales un 8% manifestó sufrir penurias económicas.

Un estudio longitudinal realizado en tres hospitales pediátricos en Boston, Filadelfia y Seattle en el período 2004 - 2009 da cuenta del papel que juega el nivel de los ingresos familiares en la CVRS de niños con cáncer. Dicho estudio concluyó que los niños provenientes de familias de bajos ingresos tenían mayor carga sintomática y peor CVRS (Ilowite, et al., 2018).

En cuanto al monto de los ingresos por núcleo familiar el 57,2% percibía menos de 15000 pesos mensuales y acerca del monto percibido el 45.6% percibía que no le alcanzaba de los cuales un 8% manifestó sufrir penurias económicas.

Como ayudas económicas del Estado el 58,5% de la muestra estudiada percibía pensión por discapacidad lo que equivale a decir que ese porcentaje de niños tiene una limitación importante en su vida.

Un dato que tiene relevancia es el nivel educativo de los CPI, el 1,4% realizó menos de 3 años de educación primaria, el 5,7% entre 3 y 6 años, el 55,7% terminó la educación primaria, el 27,1% Ciclo Básico completo, el 8,5% finalizó sus estudios de Bachillerato y el 1,4% culminó estudios terciarios. Un alto porcentaje de la muestra estudiada completó la educación primaria seguido de los que terminaron Ciclo Básico y Bachillerato y, salvo por una persona, esta muestra no accedió a la educación terciaria. Cabe destacar que en la práctica clínica varias de las personas que abandonaron secundaria por diversos motivos han manifestado su intención de retomar sus estudios.

Como es fácil apreciar el estar a cargo de un niño con EALV compromete la CVRS, por momentos, de todos los miembros de la familia. Hay que adaptarse y reorganizarse en torno a muchas variables y todas y cada una de ellas forman parte de la calidad de vida.

6.3. Autoreporte de la Calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes.

Probablemente el hallazgo más relevante de este estudio es que el autoreporte de la CVRS de los niños y adolescentes no se pudo tomar como fiable debido a baja o mala consistencia interna de los cuestionarios del módulo para niños PedsQL 4.0 correspondientes.

Un estudio Argentino también reportó problemas de confiabilidad con el cuestionario para niños de 5 a 7 años (Roizen, et al., 2008).

Esto significa que no se pudo responder la pregunta acerca de cuál es la percepción que los niños y adolescentes tienen de su CVRS y que tampoco se comprobó la hipótesis 1 referente a que el cuestionario sería útil para los niños con EALV.

Los tres cuestionarios administrados presentaron problemas con la consistencia interna, no en todas las subescalas pero igualmente no se consideró apropiado incluirlos como válidos de la percepción de los niños de su CVRS. De así hacerlo se

podría arribar a conclusiones incorrectas sobre un tema importante en la vida de estos niños.

Estos resultados obtenidos, lejos de invalidar la meta de evaluar la CVRS en los niños con EALV y pasibles de recibir CPP, nos enfrenta a nuevos y reales desafíos de cómo abordar el tema de su CVRS y realmente acercarnos a su percepción.

Para empezar, si bien la muestra del presente estudio no es representativa del resto de los niños de la UCPP– CHPR por lo que no se pueden generalizar los resultados, al menos en este estudio se comprobó que muchos niños no pueden ser abordados con esta estrategia. La razón es que sencillamente debido a su enfermedad están muy agraviados a nivel neurológico y su vida de relación es limitada lo que hace que no puedan contestar un cuestionario. En este estudio el 54% de la muestra de niños en edades de responder no pudieron hacerlo, lo que es un porcentaje muy alto.

Otra característica particular de la muestra es que por ser niños con EALV es muy heterogénea por definición lo que enfrenta a otras variables y nuevos desafíos.

Creemos que la baja tasa de respuesta tuvo que ver con los resultados y con las características específicas de esta muestra y no con el instrumento en sí mismo que ha comprobado ser de utilidad evaluando CVRS en niños con diversas patologías. La bibliografía ya citada da cuenta que en el mundo y en Uruguay en estudios anteriores el módulo para niños del cuestionario del Módulo Genérico del PedsQL ha sido usado ampliamente con buenos resultados.

Ahora bien, surge de la bibliografía consultada un estudio realizado en los Estados Unidos que tuvo como objetivo evaluar si el instrumento del Módulo Genérico del PedsQL era apropiado para evaluar una población tan heterogénea y específica como los niños con EALV. Cabe señalar que fue el único estudio tan específico al que se accedió en la revisión de la literatura. Es un estudio minucioso y detallado en el que se estudian las propiedades psicométricas del instrumento en relación a la mencionada población (Huang, Wen, Revicki y Shenkman, 2011).

Lo interesante, y por supuesto a destacar, es que los autores decidieron no incluir a los niños en el estudio porque en un estudio previo la tasa de respuesta había sido muy baja por lo que administraron el instrumento a los padres. La razón por la que

los niños no pudieron responder fue la severidad de su enfermedad, lo mismo que sucedió con la muestra de este estudio.

Se evaluó la CVRS de los niños a través del reporte de los padres y se llegó a la conclusión que en ese estudio el instrumento no cumplió con las propiedades psicométricas para evaluar la CVRS en esa muestra de niños con EALV. Las razones incitan a la reflexión, una de ellas es que probablemente los padres de estos niños con realidades tan particulares tengan un estándar internalizado diferente de lo que consideran CVRS de los padres de niños sanos o con otro tipo de enfermedades crónicas. Dicho en otros términos, ven el constructo de CVRS de una forma bien diferente al de los padres que no tienen un hijo con una enfermedad que amenaza su vida. Por ejemplo, algunos padres opinaban que sus hijos, severamente enfermos, no tenían mayores problemas en su vida cotidiana. Finalmente, recomienda que se podría adaptar el Módulo Genérico del PedsQL mediante algunos cambios, por ejemplo cuando se pregunta si al niño le cuesta caminar más de una cuadra se podría modificar la pregunta y decir “movilizarse en una silla de ruedas más de una cuadra” si el niño no puede caminar. De lo contrario, diseñar nuevos instrumentos para esta población.

Retornando a la muestra del presente estudio se quiere realizar algunas precisiones. El hecho de usar metodología cuantitativa no implica estar desatento a lo cualitativo que surge durante la administración del instrumento por ejemplo, incluirlo en el análisis enriquece el estudio. En ese sentido queremos destacar que durante la toma del instrumento a los niños, en más de una ocasión se observó el esfuerzo que realizaban al responder el cuestionario. Las veces que se observó, claramente no tenía que ver ni con el nivel cognitivo ni con el hecho de que no entendieran la pregunta si no más bien con que les costaba encontrar la respuesta, como que no estuviera accesible dentro de su repertorio disponible. Esto puede tener que ver con que estos niños no están acostumbrados a hablar de “sus cosas” o en general no se les pregunta.

En dos oportunidades las madres ante las preguntas de la dimensión social verbalizaron que el niño no tenía amigos o que no se burlaban de él antes que el niño contestara. Si bien lo aconsejable es que los CPI no estén al momento de la

administración del instrumento, en algunos casos no fue posible porque el niño quiso que estuviera su madre presente.

Lo que surge de la observación orienta a pensar en las subjetividades de estos niños y cómo se construye también su percepción de la CVRS. Incluso en niños que iban a la escuela se dejaba entrever algo de la “exclusión dentro de la inclusión” por así llamarlo, o no tenían muchos amigos o no se “portaban bien”.

A veces no es sencillo que los adultos entiendan el nivel de sufrimiento al que estos niños están expuestos y no se relacionan ciertos comportamientos con el mismo. Ante todo son cuerpos intervenidos por la ciencia y la tecnología y las otras dimensiones de su persona se construyen en torno a esto, o no son tan importantes como esos cuerpos que dan problemas y que hay que estar constantemente analizando y evaluando.

De lo discutido surge que hay que seguir pensando estrategias y que cuando no es posible obtener un autoreporte fiable del niño siempre un reporte muy útil es el de su CPI.

6.4. Reporte de los Cuidadores Primarios Informales de la Calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes.

De la evaluación de la confiabilidad del cuestionario PedsQL 4.0 para padres y el cuestionario para bebés a través del alfa de Cronbach se desprende que presentaron una consistencia adecuada salvo en el cuestionario de 5 a 7 años. Dicho cuestionario obtuvo coeficientes descendidos de alfa de Cronbach por lo que no se pudo validar como fiable en este estudio.

La confiabilidad del cuestionario para bebés fue buena, la dimensión síntomas físicos es una lista de síntomas que no necesariamente guardan relación entre sí por lo que no se calculó la consistencia interna.

Algunas subescalas presentaron problemas de consistencia interna como ser la de Funcionamiento Escolar en la franja etaria de 2 a 4 años. El coeficiente alfa de Cronbach es sensible a la cantidad de ítems y casos por lo que es posible que al

ser pocos CPI que contestaron esa subescala no haya mostrado buena consistencia interna.

En la literatura consultada se describen problemas similares con la subescala escolar en esa franja etaria. En un estudio argentino el mismo cuestionario obtuvo baja confiabilidad en la subescala de Funcionamiento Escolar lo que fue atribuido a la poca cantidad de niños del total de la muestra que respondieron esa subescala (Roizen, et al., 2008). Los autores de ese estudio quitaron los ítems de esa subescala y comprobaron que la confiabilidad aumentaba notoriamente.

También en un estudio realizado en Uruguay con niños con discapacidad la evaluación de la dimensión escolar presentó problemas con la consistencia interna mejorando cuando se tomaba el total de la muestra de niños de 2 a 18 años (Durán, 2015).

En el presente estudio la subescala de Funcionamiento Escolar fue contestada por el 23,5% de la muestra para esa franja etaria, 4 padres de un total de 17.

Otra subescala que presentó bajo coeficiente alfa de Cronbach fue la dimensión emocional en el cuestionario para padres de adolescentes de 13 a 18 años. Si se saca de la subescala el ítem “tener dificultades para dormir” la consistencia interna sube de 0,26 a 0,58 aunque sigue no siendo aceptable.

En relación a los resultados obtenidos se destaca que la dimensión más afectada de la CVRS de los niños según el reporte de los CPI de todas las edades fue la de Funcionamiento Físico (media = 47,6 y DE: 29,0) y la menos afectada la de Bienestar Emocional (media = 68,0 y DE: 25,0).

Estos resultados coinciden con el estudio sobre CVRS en discapacidad realizado en Uruguay en el que la dimensión del Funcionamiento Físico fue la más afectada en la percepción de los CPI y en general con todos los estudios citados.

Si evaluamos los resultados de los cuestionarios por franja etaria en todas las franjas etarias la dimensión más afectada fue la de Funcionamiento Físico y la menos afectada también la de Bienestar Emocional. La excepción fue en los adolescentes de 13 a 18 años en que los CPI evaluaron como la menos afectada la dimensión de Funcionamiento Social.

Llamativamente, o no tanto, las Escalas de Bebés se diferenciaron presentando otros resultados. En la franja etaria de 1 a 12 meses la dimensión más afectada fue la de Funcionamiento Social (media = 62,7 y DE: 36,3) y la menos afectada la de Bienestar Emocional (media = 76,5 y DE: 24,0). Y en la franja etaria de 13 a 24 meses la dimensión más afectada fue la de Funcionamiento Cognitivo (media = 48,2 y DE: 31,3) y la menos afectada la de Funcionamiento Social (media = 80,0 y DE: 23,1). Estas diferencias pueden relacionarse con que son bebés y el hecho de que la dimensión de Funcionamiento Físico no haya sido la peor evaluada es probable que se relacione con el menor daño o impacto de la enfermedad. Dicho esto en el sentido de que los niños más grandes llevan más años conviviendo con una EALV y con el probable deterioro que, en general, se ve a lo largo del tiempo

Que en los bebés más pequeños la dimensión emocional esté mejor evaluada es algo positivo porque a veces algunos CPI comentaron “es un bebé tranquilo” lo que significa que, en principio, no padecía dolor lo que es uno de los ejes de los CPP. También que la dimensión social fue la más afectada en los bebés de 1 a 12 meses puede tener que ver con el tipo de enfermedad a nivel neurológico, que es la de más prevalencia.

Los niños de 13 a 24 meses aparecen con la dimensión de Funcionamiento Cognitivo como la más afectada, lo que tiene mucho sentido porque es en esa edad donde se empieza a notar cómo está el niño a ese nivel, se hace más visible si hay problemas.

Lo que también se observa es que en los bebés de hasta 24 meses los CPI reportan una mejor CVRS en comparación con los niños más grandes y que la misma va decayendo con la edad. Salvo en los niños de 8 a 12 años en que los CPI reportaron mejor CVRS que en las demás franjas etarias, pero peor que en los bebés

Se responde entonces la pregunta de cómo perciben los CPI la CVRS de sus hijos. En cuanto a la hipótesis de que la CVRS reportada por los CPI estaría afectada en todas sus dimensiones si se observa los resultados totales de todas las edades hay una afectación pareja en todas las dimensiones aunque están en un nivel medio de afectación, con prevalencia de la dimensión física como la más afectada. Sin embargo, cuando se ven las edades por separado se observa mejor CVRS en los bebés y una peoría a medida que avanza el tiempo.

En cuanto a lo citado anteriormente sobre el estudio de las propiedades psicométricas del PedsQL en este estudio se estudió la confiabilidad interna y fue apropiada, salvo de 5 a 7 años, y los resultados coinciden con otros estudios, por lo que los consideramos fiables.

Cabe la discusión sobre qué es mejor, si la perspectiva del niño o la del CPI sobre la CVRS del niño, hay consenso en que se debe considerar la perspectiva del niño como la más exacta, pero cuando los niños están imposibilitados de responder o son muy chicos son los padres la mejor fuente de información (Riaño, 2017), (Downing, et al., 2018).

6.5. Autoreporte de Calidad de vida de los cuidadores primarios informales e impacto de la enfermedad del niño.

El Módulo de Impacto Familiar que evalúa la CVRS del CPI y el impacto de la enfermedad del niño en su vida obtuvo buena confiabilidad en todas las franjas etarias, salvo en algunas subescalas que al procesarse el total de las edades mejoraron claramente.

En relación a la CVRS autoreportada de los CPI la hipótesis fue que iba a existir una gran e igual afectación en todas las dimensiones. Del análisis de los resultados se desprende que hubo algunas importantes diferencias en los puntajes de las medias de las distintas subescalas.

La escala total obtuvo una media de 60,4 con un DE de 21,5.

Las dimensiones más afectada fue la de Preocupaciones (media = 45,5 y DE: 24,7) y la de Actividades Diarias (media = 56,0 y DE: 32,5) y la menos afectada fue la de Relaciones Familiares (media = 70,5 y DE: 29,0) en casi todas las franjas etarias. La subescala de calidad de vida obtuvo una media de 60,4 y DE de 21,5.

La subescala Preocupaciones fue la dimensión más afectada en todas las edades, con la excepción de la franja de 5 a 7 y de 8 a 12 años. En la edad de 5 a 7 años la más afectada fue Actividades Diarias y en la de 8 a 12 años la subescala de Funcionamiento Social.

La dimensión menos afectada fue la de Relaciones Familiares, con la excepción de la franja de 13 a 24 meses y la de 5 a 7 años que en ambas fue la dimensión de Funcionamiento Físico.

Los CPI que obtuvieron el mejor puntaje en la media de la subescala de calidad de vida fueron los padres de los bebés de 1 mes a 12 meses. Y los que obtuvieron la media de puntajes más baja fueron los padres de los niños de 8 a 12 años.

Las dos dimensiones más afectadas coinciden con el estudio sobre CVRS en discapacidad ya mencionado (Durán, 2015).

Otra hipótesis planteada fue que existiría asociación entre la CVRS de los CPI y el reporte de la CVRS de sus hijos. Se realizó para ello la prueba de correlación de Spearman sin encontrar asociaciones, de hecho los padres de los niños de 8 a 12 años obtuvieron la CVRS más baja de todas las edades y fueron los que mejor reportaron la CVRS de sus hijos.

En relación a las dimensiones más afectadas hubo casi unanimidad en que los tratamientos y el futuro del hijo es lo que más preocupa y las actividades diarias tienen sentido pensarlas conectadas con lo que se discutió en el perfil sociodemográfico de esta muestra y la sobrecarga de cuidados que tienen estas madres.

En cuanto a las relaciones familiares fueron valoradas como la mejor dimensión de su calidad de vida lo que coincide con el planteo de Peralta y Arellano (2010) que resaltan que el impacto de la enfermedad en una familia no solamente tiene efectos negativos si no que puede generar también actitudes de valoración positiva hacia la vida y fortalecimiento de los vínculos (citado en Castro y Garcia, 2014).

En cuanto a lo que expresaron algunas madres durante la administración del instrumento en relación a que los profesionales de la salud no le preguntan cómo se sienten vale la pena reflexionar sobre las prácticas profesionales. Coincidimos en que: "...el problema de la escucha es la interpretación de sentido que se le da a la palabra del paciente. Si el esquema de recepción es el de un cuerpo biológico, tenemos problemas" (Rodríguez Nebot, 2010).

Depende de las prácticas profesionales y del lugar de escucha que se brinda es la persona que se desplegará, lo que significa dar espacio a la subjetividad.

6.6. Salud emocional de los cuidadores primarios informales.

La hipótesis planteada en relación a la salud emocional de los CPI fue que existiría gran prevalencia de ansiedad y depresión. Esa hipótesis se comprobó ya que el análisis del HADS mostró altos índices de ansiedad (64,9%) y depresión (44,3%).

El HADS mostró adecuada confiabilidad y es un cuestionario sencillo de aplicar y una buena y rápida medida de screening para detectar casos positivos de ansiedad y depresión.

Los porcentajes encontrados son elevados. Como referencia tenemos en los cuidadores de niños con discapacidad al ingreso a un programa de rehabilitación en Uruguay un screening positivo de 29% para ansiedad y de 51% para depresión.

En esta muestra la prevalencia de ansiedad es mucho mayor y menor la de depresión.

En un estudio español se valoró a 100 cuidadores de niños con diabetes utilizando el HADS. Como resultados se obtuvieron un 53,5% de cuidadores con sintomatología ansiosa y un 24,3 % con sintomatología depresiva. Ese estudio destaca el gran nivel de estrés de los cuidadores que están siempre pendientes de las consultas de sus hijos y de su salud (Lacomba, Casaña, Pérez y Montoya, 2017). Eso mismo se ve en los CPI de la muestra de este estudio que tiene múltiples consultas con variados especialistas.

Otro estudio realizado en Canadá que también utilizó el HADS con padres de niños con tumores señala que el estado emocional del padre influye en la CVRS del niño. También encontraron que los índices de depresión y ansiedad decrecían con el tiempo en la medida que el funcionamiento de la familia permanecía relativamente incambiado (Peterson, Ching y Barrera, 2019).

La valoración de la ansiedad o depresión entonces debería integrarse a la atención de estos cuidadores porque incide en su CVRS y en la de sus hijos.

Otra hipótesis fue que existiría asociación entre la salud emocional de los CPI y su CVRS. Como ya se mencionó se realizó la prueba de correlaciones de Spearman con las variables de este estudio. En este caso se comprobó una asociación que significa que a mayor afectación de la salud emocional mayor afectación de la CVRS lo que se vio en el puntaje total del MIF, en la subescala de calidad de vida y en la de Bienestar Emocional.

Por lo que los CPI con estado emocional más afectado reportan peor CVRS. Cabe destacar que no se están teniendo en cuenta otras variables que pueden estar incidiendo por lo que no se puede sacar conclusiones de en qué dirección están asociadas. Sí se puede decir que hay asociación y que es estadísticamente significativa.

Entre la salud emocional y la percepción de la CVRS de los niños no se encontraron asociaciones lo que se resalta como positivo ya que esa percepción y ese reporte que en el caso de la presente muestra es fundamental no estaría distorsionado por el estado emocional de los CPI.

Por último se realizó la comparación de las medias mediante la prueba del Test t de student para comparar la percepción de los incidentes y los prevalentes en relación a la CVRS percibida de los niños. Se quería indagar si había diferencia en esa percepción en relación a si era una captación por primera vez o ya era paciente de la UCPP-CHPR.

Si bien los incidentes tuvieron mejores medias de puntajes en su percepción, lo que probablemente tenga que ver con un menor tiempo de trayectoria de la enfermedad del niño, la diferencia no revistió importancia significativa, con la excepción de la subescala de Funcionamiento Escolar.

Por lo que ser incidente o prevalente no afectaría tanto la percepción final de la CVRS del niño.

En cuanto a las limitaciones de este estudio fueron no comparar la CVRS de estos pacientes con los pacientes ambulatorios. Si bien los cuestionarios abarcan desde

una semana a un mes anterior no sabemos la variable hospitalización cómo puede haber influido. Otra limitación fue no contar con un equipo de investigación.

7. Consideraciones finales.

Considerando los objetivos planteados al inicio de este estudio los mismos fueron cumplidos, con la excepción del objetivo de obtener el reporte confiable de parte de los propios niños de su CVRS.

Para conocer la CVRS de los niños y los CPI de la muestra se obtuvo también su perfil sociodemográfico. Conocer las características de estas personas y saber de sus necesidades es parte fundamental para comprender cabalmente su CVRS.

De la caracterización sociodemográfica se resalta el hecho de que hubo un importante número de lactantes en la muestra lo que hace pensar en el avance en el conocimiento de los equipos para detectar tempranamente a los niños con EALV.

También son datos muy importantes a tener en cuenta el número de niños sin inserción en el sistema educativo, la gran prevalencia de madres como CPI, y a su vez solas, los escasos recursos económicos de estas personas y la sobrecarga que todo esto conlleva.

Por lo que al momento de planificar estrategias y evaluarlas esos datos muestran los puntos álgidos de la situación de los pacientes que debemos incluir para realizar intervenciones adecuadas y oportunas.

En cuanto a la evaluación propiamente dicha de la CVRS el reporte de los padres de la CVRS de sus hijos coincidió con datos obtenidos de otras investigaciones así como su CVRS y el impacto de la enfermedad en la misma. El screening de ansiedad y depresión brindó también información relevante para conocer la salud emocional de los CPI. Todos estos objetivos cumplidos nos brindan información fehaciente de una situación comprometida de los CPI en relación a su CVRS y a su salud emocional. Seguramente no son resultados que sorprendan a los equipos que asisten a estos pacientes, pero es muy importante y hace a la diferencia haberlos investigado.

Siguiendo la tendencia mundial, regional y nacional los equipos de salud se beneficiarían de integrar evaluaciones de CVRS para conocer la perspectiva de los pacientes y poder planificar y ajustar tratamientos.

Tanto la evaluación de la CVRS y el impacto de la enfermedad del niño en el CPI y el screening de ansiedad y depresión demostraron ser muy sencillos de aplicar y sobretodo confiables. Al integrar esa evaluación se puede saber tempranamente de situaciones que a veces demoran en saberse y que están afectando a esa familia para poder intervenir en pro de su bienestar y realizar las derivaciones pertinentes. De esa forma también se está cuidando y protegiendo al niño porque la salud emocional del CPI incide en su bienestar y en la adherencia al tratamiento.

En cuanto al Módulo Genérico del PedsQL demostró ser confiable para todas las franjas etarias, con excepción de la franja etaria de 5 a 7 años y las escalas para niños. Obtener el reporte del niño sigue siendo un desafío en estos pacientes, una alternativa es aumentar el tamaño de la muestra para así lograr la confiabilidad del instrumento. Igualmente siempre habrá muchos niños imposibilitados de responder un cuestionario.

En cuanto al reporte de los CPI sobre la CVRS del niño se podría seguir aplicando el instrumento o también investigar según las enfermedades y utilizar los Módulos Específicos del PedsQL para las distintas enfermedades. De esa forma también la muestra resultaría más homogénea.

Este estudio tuvo un aspecto innovador ya que fue la primera vez que se utilizó en el país el cuestionario para padres de bebés del PedsQL con buenos resultados. Evaluar la CVRS de los bebés es tan importante como la CVRS de los niños más grandes. No hay datos de su uso en la región tampoco, los estudios que utilizan el PedsQL evalúan a los niños a partir de los dos años.

También con este estudio se da el primer paso en el país, a nivel de investigaciones en CVRS y niños con EALV y sus CPI, para que lo que les sucede a estos niños y sus familias en relación a su CVRS se comience a visibilizar como un problema sanitario que merece atención.

Creemos que como estudio exploratorio y observacional las metas están cumplidas, al ser el primer estudio de CVRS con niños con EALV en el país el contar con estos datos sienta una base para seguir con estas iniciativas. Comprobar las limitaciones para obtener la percepción del niño redirecciona la investigación, de todas formas se

puede profundizar y evaluar opciones para los niños que sí pueden ser evaluados y brindar su propia percepción de su CVRS.

Referencias Bibliográficas

Arias, N., Chambers, L., Marston, J., y Downing, J. (2019). Integration of palliative care and paediatrics. En: N. Arias., E. Garralda, C. Centeno. (Ed.), *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019* (pp. 51-56). Vilvoorde, Bélgica: EAPC Press.

American Academy of Pediatrics. (2000). Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics*, 106(2), 351-357. Recuperado

de: <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/106/2/351.full.pdf?download=true>

Association for children with life-threatening or terminal conditions and their families. (2009). A guide to the Development of children's palliative care services. Third edition. Recuperado de:

https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4282446/mod_folder/content/0/ACT.%20A%20Guide%20to%20the%20Development%20of%20Childrens%20Palliative%20Care%20Services.pdf?forcedownload=1

Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP). (2018). *CP-FeSS Cuidados Paliativos: Fortaleciendo el Sistema Sociosanitario*. Recuperado de: <http://cp-fess.org/wp-content/uploads/2018/11/CP-FeSS-HLM-Dossier.pdf>

Bernadá, M., Dall'Orso, P., Fernández, G., González, E., Dallo, M., Caperchione, F.,...Giordano, A. (2011). Características de una población de niños hospitalizados con condiciones de salud pasibles de cuidados paliativos pediátricos. Primeros pacientes de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell. (UCPP-CHPR) . *Revista Médica Uruguaya*. 27(4), 220-227.

Bernadá, M., Dall'Orso, P., González, E., Le Pera, V., Carrerou, R., Bellora, R.,...Guillén, S. (2012). Cuidados paliativos pediátricos. Pautas de pediatría. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 83(3), 203-210.

- Bernadà, M., Le Pera, V., Fuentes, L., González, E., Dallo, M., Bernadà, E.,...
Caballeiro, M. (2015). Cuidados paliativos en un hospital pediátrico de referencia. Uruguay, 2008 – 2013. *Saludarte*, 13(1), 33-51. Colsubsidio. Colombia.
- Buisán, R., y Delgado, J.C. (2007). El cuidado del paciente terminal. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30 (3),103-112. Recuperado de:<http://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/2010/1437>
- Castro, A., y García-Ruiz, R. (2014). La escolarización de niños con enfermedades raras, Visión de las familias y del profesorado. *REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 12(1), 119-134. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=551/55129541008>
- Centeno, C. (1988). Historia y Desarrollo de los Cuidados Paliativos. En: M. Gómez. (Ed.), *Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en enfermos de cáncer*. Las Palmas, España: ICEPS. Recuperado de:<http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/01/MovHospice.-SECPAL.pdf>
- Connor, S., Downing, J., y Marston, J. (2017). Estimating the global need for palliative care for children: A cross-sectional analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(2), 171-177. Recuperado de: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020>
- Coombes, L., Wiseman, T., Lucas, G., Sangha, A., y Murtagh, F. (2016). Health-related quality-of-life outcome measures in paediatric palliative care: A systematic review of psychometric properties and feasibility of use. *Palliative medicine*, 1-15.
- Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols i Lucas (2007). *Los fines de la Medicina. The Hastings Center*. (A&G Translations, trad.). Barcelona: Fundación Víctor Grifols i Lucas. (Obra original publicada en 2005). Recuperado de: http://www.hospitalsantjoan.cat/wpcontent/uploads/2018/09/fins_medicina.pdf

Dapuetto, J.J. (2013). *Calidad de Vida. Marco conceptual, operacionalización y aplicaciones clínicas*, Montevideo, Uruguay: Ediciones Universitarias UCUR.

Decreto CM 515 sobre investigación en seres humanos. Ministerio de Salud Pública, Montevideo, Uruguay, 4 de agosto del 2008. Recuperado de: https://psico.edu.uy/sites/default/pub_files/page/2010/02/decreto-investigacion-con-seres-humanos.pdf

Decreto N° 465/008. Sistema Nacional Integrado de Salud. Anexo II: catálogo de prestaciones. Montevideo, Uruguay, 3 de octubre 2008. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/decretos-originales/465-2008>

De Lima, L., y Bruera E. (2000). The Pan American Health Organization: its structure and role in the development of a palliative care program for Latin America and the Caribbean. *Journal of Pain and Symptom Management*, 20(6), 440-448. [doi.org/10.1016/S0885-3924\(00\)00216-5](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(00)00216-5)

Del Río, I., y Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina U.C, Pontificia Universidad Católica de Chile*, 32(1), 16-22. Recuperado de: http://www.agetd.com/phpfm/documentos/publicos/paliativos/Historia_de_los_Cuidados_Paliativos.pdf

Dinleyici, M., Bora, K., Ozdemir, C., Harmanci, K., Eren, M., Kirel, B., Simsek, E., Yarar, C., Duyan, A., Sahin, F. (2019). Quality-of-Life Evaluation of Healthy Siblings of Children with Chronic Illness. *Balkan Medical Journal*. En revisión. Recuperado de: <http://www.balkanmedicaljournal.org/pdf.php?&id=2154>

Doyle, D. (1993). Palliative medicine-a time for definition?. *Palliative Medicine*, 7(4), 253-255. doi.org/10.1177/14726921639300700401

Downing, J., Namisango, E., y Harding, R. (2018). Outcome measurement in paediatric palliative care: lessons from the past and future developments. *Annals of Palliative Medicine*, 7(3), 151-163. doi.org/10.21037/apm.2018.04.02

- Durán, C. (2015). *Evaluación de calidad de vida en niños y adolescentes con discapacidad al ingreso a un programa de rehabilitación.*(Tesis de Maestría). Facultad de Psicología, Universidad de la República, Montevideo, Uruguay.
- Drummond, M., Wutzki, H., Callil, M., Dutra, M., Conyi, U., y Hydee, R. (2014). Is functional dependence of Duchenne muscular dystrophy patients determinant of the quality of life and burden of their caregivers? *Archivos de Neuro-Psiquiatria*, 73(1), 52-57. dx.doi.org/10.1590/0004-282X20140194
- Fernández, G., Dallo, M., Duran, C., Caperchione, F., Gutiérrez, S., y Dapuetto, J. (2010). Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL) versión 4,0: fase inicial de la adaptación transcultural para Uruguay. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 81(2), 91-99.
- Gala, F.J., Lupiani, M., Raja, R., Guillén, C., González, J.M., Villaverde, M^a.C., y Alba, I. (2002). Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo: Una revisión conceptual. *Cuadernos de Medicina Forense*, (30),39-50. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-76062002000400004&lng=es&tlng=es.
- García, M., Mateo, I., y Maroto, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(2), 83 – 92. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500011
- García, M. (2011). *Evolución histórica de los cuidados paliativos. Revisión bibliográfica.*(Tesis de pregrado). Recuperado de http://www.cuidarypaliar.es/wpcontent/uploads/2016/04/EVOLUCION_HISTORICA_DE_LOS_CUIDADOS_PALIATIVOS_REVISION_BIBLIOGRAFICA.pdf
- Grupo de trabajo de CP de la “European Association for Palliative Care”. (2009) Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes. Los hechos. Ed: Fondazione Maruzza Lefebvre, Roma. Recuperado de: <https://www.sup.org.uy/wp-content/uploads/2016/11/CP Pedi%C3%A1tricos-ASOCIACION-EUROPEA-DE-CP.-pdf.pdf>

- Holguín, A., Jaramillo, A., López, N., Galeano, L., Higuera, L., y Cardona, J. (2015). Perfil de Calidad de Vida relacionada con la salud del adolescente. 1970-2013: meta-análisis. *Archivos de Medicina*, 15 (1), 114-125. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=2738/273840435012>
- Huang, IC., Weng, PS., Revicki, D., y Shenkmann, E. (2011). Quality of life measurement for children with life-threatening conditions: limitations and a new framework. *Child Indicators Research*, 48(1), 145- 160. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3133777/>
- Ilowite, M., Al-Sayegh, H., Ma, C., Dussel, V., Rosenberg, A., Feudtner, C., ...Bona, K. (2018). The relationship between household income and patient-reported symptom distress and quality of life in children with advanced cancer: a report from the PediQUEST study. *Cancer*, 124(19), 3934-3941. <https://doi.org/10.1002/cncr.31668>
- Iniciativa Derechos de Infancia, Adolescencia y Salud en Uruguay. MSP, INAU, Udelar, SUP. (noviembre de 2012). Guía: los derechos de niños, niñas y adolescentes en el área de salud. Montevideo, Uruguay. Recuperado de: <https://www.sup.org.uy/wp-content/uploads/2016/07/Guia-de-Derechos-de-ninos.pdf>
- International drug policy consortium (idpc). (2014). *Salud derechos humanos*. Recuperado de: <https://idpc.net/es/publications/2014/01/carta-de-praga-se-urge-a-los-gobiernos-a-aliviar-el-sufrimiento-y-a-reconocer-los-cuidados-paliativos-como-un-derecho-humano>
- Knapp, C., Woodworth, L., Wright, M., Downing, J., Drake, R., Fowler-Kerry, S., ...Marston, J. (2011). Pediatric palliative care around the world: a systematic review. *Pediatric blood & cancer*, 57(3), 361-368. Recuperado de: <https://doi.org/10.1002/pbc.23100>
- Knapp, C., Madden, V., Revicki, D., Feeny, D., Wang, H., Curtis, C., y Sloyer, P. (2012). Health status and health-related quality of life in a pediatric palliative care program. *Journal of Palliative Medicine*, 15 (7), 790-797. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22686119>

Knaul, F., Farmer, P., Krakauer, E., De Lima, L., Bhadelia, A., Jiang Kwete, X., ... Rajagopal, M. R. (2017). Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *The Lancet Journals*, 391(10128). doi.org/10.1016/s0140-6736%2817%2932513-8

Kubler-Ross, E. (1989). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona, España: Editorial Grijalbo.

Lacomba, L., Casaña, S., Pérez, M., y Montoya, I. (2017). Estrés, ansiedad y depresión en cuidadores principales de pacientes pediátricos con diabetes mellitus tipo 1. *Calidad de vida y salud*, 10 (1), 10-22. Recuperado de: <http://revistacdvs.uflo.edu.ar/index.php/CdVUFLO/article/download/144/158>

Ley N°18.211. Sistema Nacional Integrado de Salud. Normativa referente a su creación, funcionamiento y financiación. Montevideo, Uruguay, 13 diciembre 2007. Recuperado de:

<https://parlamento.gub.uy/documentosyleyes/leyes/ley/18211>

Ley 18.331. Ley Habeas Data. Presidencia de la República, Montevideo, Uruguay, 31 agosto de 2009. Recuperado de: https://psico.edu.uy/sites/default/pub_files/page/2010/02/ley-habeas-data2009.pdf

Ley N°18.335. Pacientes y usuarios de los servicios de salud: derechos y obligaciones. Montevideo, Uruguay, 26 agosto 2008. Recuperado de: https://www.saip.org.uy/ejprof/ley18335_deryobl_usuarios_servsal.pdf

Loncán, P., Gisbert, A., Fernández, C., Valentín, R., Teixidó, A., Vidaurreta, R., ... Saralegui, I. (2007). Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida en el siglo XXI. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30 (3), 113-128. Recuperado de:

<https://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/viewFile/2011/1438>

- Llantá, M., Grau J., Bayarre, H., Renó, J., Machín, S., y Verdecia, C. (2016). 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*, 15(2),297-311. Recuperado de: <http://www.revhabanera.sld.cu/index.php/rhab/article/view/1165/997>
- Ministerio de Salud Pública. Área de Enfermedades Crónicas No Transmisibles. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Montevideo, Uruguay, setiembre 2013. Recuperado de: https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/sites/ministerio-salud-publica/files/documentos/publicaciones/PLAN%20NACIONAL%20CP%20VERSION%20SETIEMBRE%202013_0.pdf
- Ministerio de Salud Pública. (2017). Resultados de encuesta a prestadores 2017. Desarrollo Nacional de la prestación cuidados paliativos. Área programática cuidados paliativos. Recuperado de: <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/tematica/cuidados-paliativos>
- Ministerio de Salud Pública. Objetivos sanitarios nacionales 2020. Montevideo, Uruguay, 2015. Recuperado de: <https://www.anii.org.uy/upcms/files/llamados/documentos/objetivos-sanitarios-nacionales-2020-7-.pdf>
- Morales Calatayud, F. (1999). *Introducción a la Psicología de la Salud*. 1ª.Ed. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Naughton, M., y Shumaker, S. (2003). The case for domains of function in quality of life assessment. *Quality of Life Research*, 12(1), 73-80. <https://doi.org/10.1023/a:1023585707046>
- Peterson, R., Chung, J., y Barrera, M. (2019). Emotional symptoms and family functioning in caregivers of children with newly diagnosed leukemia/lymphomas and solid tumors: short-term changes and related demographic factors. *Pediatric Blood and Cancer*, 1-9.doi: 10.1002/pbc.28059

- Quast, L.F., Turner, E.M., McCurdy, M D., y Hocking, M.C. (2016). Health-related quality of life in parents of pediatric brain tumor survivors at the end of tumor-directed therapy. *Journal of Psychosocial Oncology*, 34(4), 274-90. doi:10.1080/07347332.2016.1175535
- Quesada, L. (2008). Derechos Humanos y Cuidados Paliativos. *Revista Médica Hondureña*. 76,39-43. Recuperado de: <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2010/04/Derechos%20Humanos%20y%20Cuidado%20Paliativo.pdf>
- Quiceno, J. M. & Vinaccia, S. (2013). Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación desde la enfermedad crónica. *Psychologia: avances de la disciplina*, 7(2), 69-86. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/psych/v7n2/v7n2a06.pdf>
- Rajmil, L., Estrada, M.D., Herdman, M., Serra-Sutton, V., y Alonso, J. (2001). Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y la adolescencia: revisión de la bibliografía de los instrumentos adaptados en España. *Gaceta Sanitaria*, 15 (4), 34-43. Recuperado de: <http://www.gacetasanitaria.org/es-calidad-vida-relacionada-con-salud-articulo-13032879>
- Rajmil, L., Roizen, M., Urzúa, A., Rasmussen-Hidalgo, C., Fernández, G., Dapuetto, J., et.al. (2012). Health Related Quality of Life (HRQL) measurement in children and adolescents in Ibero-American countries, *Value in Health* 15: 312-322, doi: 10.1016/j.jval.2011.11.028
- Riaño, I. (2017). Calidad de vida en enfermedades endocrinológicas. *Revista Española Endocrinología Pediátrica*, 8(1), 86-93. Doi. 10.3266/RevEspEndocrinolPediatr.pre2017.Apr.395
- Rivera, C., Mamondia, V., Lavin, J., Jouglardb, E., Pogany, L., Sánchez, M.,... Berra, S. (2015). Calidad de vida relacionada con la salud en niños con y sin trastornos crónicos. Estudio multicéntrico. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 113(5), 494-410. dx.doi.org/10.5546/aap.2015.404

- Rodríguez Nebot, J. (2010). *Clínica y subjetividad*. Montevideo: Psicolibros universitario.
- Roizen, M., Figueroa, C., y Salvia, L. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedades crónicas: comparación de la visión de los niños, sus padres y sus médicos. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 105(4), 305-313. Recuperado de:
https://www.sap.org.ar/docs/archivos/2007/arch07_4/v105n4a05.pdf
- Roizen, M., Rodríguez, S., Bauer, G., Medin, G., Bevilacqua, S., Varni, J. W., & Dussel, V.(2008). Initial validation of the Argentinean Spanish version of the PedsQLTM 4.0 Generic Core Scales in children and adolescents with chronic diseases: acceptability and comprehensibility in low-income settings. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 59. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-59>
- Rosenberg, A., Orellana, L., Ulrich, C., Kang, T., Geyer, R., Feudtner, C., ...Wolfe, J. (2016). Quality of life in children with advanced cáncer: a report from the PediQUEST study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(2), 243-253. <https://dx.doi.org/10.1016%2Fj.jpainsymman.2016.04.002>
- Sánchez, C., Eymann, A., De Cunto, C. (2014). Calidad de vida relacionada con la salud de niños con enfermedades crónicas alojados en un hospedaje integral en la ciudad de Buenos Aires. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 112(3), 231-238. Recuperado de:
<https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2014/v112n3a06.pdf>
- Sepúlveda, C. (s,f.). Perspectiva de la OMS para el desarrollo de Cuidados Paliativos en el contexto de programas de control de cáncer en países en vías de desarrollo. Recuperado de: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/LA-OMS-Y-LOS-CP-EN-PAISES-EN-DESARROLLO.pdf>
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de Vida relacionada con la salud: aspectos

Conceptuales. *Ciencia y Enfermería* **IX**, 9(2), 9-21.

<http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532003000200002>

The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organisation, Special Issue on Health Related Quality of Life: what is it and how should we measure it? (1995) *Soc Sci Med*, 41(10), 1403-1409.

Together for Short Lives.(2018).A guide to children's palliative care.Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families.Fourth edition 2018.Recuperado de: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-5.pdf>

Twycross, R. (2000). Medicina paliativa: filosofía y consideraciones éticas. *Acta Bioética*, 6(1), 29-46. Recuperado de: <https://pdfs.semanticscholar.org/0159/c530d4dfc452ff45ca26184d30bbc4c0f4bb.pdf>

UNICEF. (2019). Invertir en educación. UNICEF América Latina y el Caribe. Recuperado de: <https://www.unicef.org/lac/invertir-en-educaci%C3%B3n>

Urzúa, A., y Caqueo, M. (2012). Calidad de vida: una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*, 30(1), 61-71. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082012000100006>

U. S. Department of Health and Human Services, Food and Drug Administration, Center for Drug Evaluation and Research.(2006). Guidance for industry: patient -reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims: draft guidance. *Health and quality of life outcomes*, 4(79), <https://doi.org/10.1186/1477-7525-4-79>

Varni, JW., Seid, M., Rode, CA.. (1999). The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical care*, 37(2):126–139. 10.1097/00005650-199902000-00003

Varni, J.W., Seid, M., & Kurtin, P.S. (2001). The PedsQL 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in Healthy and patient populations. *Medical Care*, 39(8), 800-812. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11468499>

Villegas, J., y Antuña, M. (2012). Revisión. Cuidados Paliativos Pediátricos. *Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León*, 52, 131-145. Recuperado de: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/CPEDIATRICOS-VILLEGAS-ANTU%C3%91A.pdf>

Ware, J.E. (1984). Conceptualizing disease impact and treatment outcomes. *American Cancer Society Workshop Conference: Methodology in Behavioral and Psychosocial Cancer Research*, St. Petersburg Beach, Florida. <https://doi.org/10.1002/cncr.1984.53.s10.2316>

Widger, K., Brennenstuhl, S., Duc, J., Tourangeau, A., y Rapoport, A. (2019). Factor structure of the Quality of Children's Palliative Care Instrument (QCPCI) when completed by parents of children with cancer. *BMC Palliat Care* 18(1) 23. doi: 10.1186/s12904-019-0406-9.

World Health Assembly. (2014). *Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the lifecycle*. 67^a World Health Assembly. Recuperado de: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf

World Health Organization. (1998). Cancer: WHO Definition of Palliative Care. Recuperado de: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Zigmond, A.S., Snaith, R.P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6). 361-370. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6880820>

ANEXOS

HOJA DE INFORMACIÓN

Título: “Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes pasibles de cuidados paliativos y sus cuidadores”.

Objetivos de la investigación: Conocer cómo la enfermedad ha afectado la calidad de vida del niño o adolescente y la de su cuidador principal.

Confidencialidad : Toda la información de datos personales, como ser nombre, ingresos, composición familiar, etc, será absolutamente confidencial. No se revelará la identidad de los participantes en ninguna circunstancia. La participación es absolutamente voluntaria. La persona puede negarse a participar en cualquier momento sin necesidad de dar ninguna explicación y esto no afectará la atención que recibirá en la Unidad ni en ningún otro servicio hospitalario. Esta investigación no recibe financiación de ningún organismo.

Actividades: Se tendrá que responder cuestionarios que miden la calidad de vida del niño y de su cuidador principal. Estos cuestionarios permiten obtener datos acerca de los aspectos físicos, emocionales, sociales y escolares del niño/a y del cuidador.

Riesgos y Beneficios: Contestar los cuestionarios podría hacer recordar alguna situación complicada y que sea necesario hablar sobre eso. En ese caso usted podrá hablar con otros psicólogos que estarán a disposición. Participar de la investigación contribuirá a que el equipo de salud pueda identificar las áreas prioritarias de la atención de niños, niñas y adolescentes con enfermedades pasibles de cuidados paliativos así como las de sus cuidadores principales.

Investigador responsable: Prof. Adj. Lic. Psic. María de los Ángeles Dallo

Departamento de Psicología Médica

Facultad de Medicina- UdelaR

CI:1.726.604-5

Datos de contacto: Av Italia s/n

Piso 15 Hospital de Clínicas

Tel: 2487 15 15

Celular personal: 096334885

Correo electrónico: marigeldallo@hotmail.com

CLAUSULAS DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

El Departamento de Psicología Médica está realizando un estudio para obtener información acerca de la calidad de vida de los pacientes hospitalizados de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell

El estudio se llama “Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes pasibles de cuidados paliativos y de sus cuidadores” . El objetivo es conocer cómo la enfermedad ha afectado la calidad de vida del niño o adolescente y la de su cuidador principal.

Los cuestionarios que se utilizarán son las Escalas de Bebés o el Modulo Genérico del Cuestionario de Calidad de Vida Pediátrica PedsQI 4.0, el Módulo de Impacto Familiar también del PedsQI 4.0 y la Escala HADS. Estos cuestionarios permiten obtener datos acerca de los aspectos físicos, emocionales, sociales y escolares de su hijo/a y de usted.

Para poder realizar la misma le pedimos que conteste estos cuestionarios. Responderlos lleva aproximadamente 20 minutos. Su participación es absolutamente voluntaria. Usted puede negarse a participar en cualquier momento y esto no afectará la atención que su hijo/a o usted recibirá en dicha Unidad ni en ningún otro servicio hospitalario. Toda la información será absolutamente confidencial. Los datos personales como su nombre, ingresos, composición familiar, etc, se mantendrán en reserva.

Con su participación usted está colaborando para que el equipo de salud comprenda las necesidades de niños, niñas y adolescentes con enfermedades pasibles de cuidados paliativos así como las de sus cuidadores principales. La participación en este estudio podría hacer recordar alguna situación complicada y que sea necesario hablar sobre eso. Si usted siente la necesidad, podrá conversarlo con otros psicólogos que estarán a disposición.

Quien suscribe..... ha leído la hoja de información que se le ha entregado. Ha recibido suficiente información y ha podido hacer preguntas sobre el estudio. Comprende que su participación es voluntaria. Comprende que puede retirarse del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en los cuidados médicos. Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y autorizo a mi hijo/a a hacerlo.

Fecha..... Firma del adulto.....

Aclaración.....

Nombre del niño.....

Nombre del responsable de la investigación.....

Firma del responsable de la investigación.....

HOJA DE ASENTIMIENTO

Estoy de acuerdo en participar de la investigación: “Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes pasibles de cuidados paliativos y sus cuidadores”.

Me explicaron que tengo que contestar unos cuestionarios sobre mis actividades de todos los días y de cómo me siento. Entendí que si alguna pregunta me recuerda algo complicado para mí puedo hablar con un psicólogo sobre eso. También me explicaron que participo si quiero y que puedo dejar de participar en cualquier momento y que mi nombre no será usado.

Estoy de acuerdo en contestar los cuestionarios.

Nombre del niño o niña.....

FICHA PSICOSOCIAL

1. Paciente de la Unidad desde.....
2. Enfermedad.....
3. Fecha internación.....
4. Procedencia.....
5. ¿Qué es usted del niño? Madre..... Padre..... Otro familiar..... Otros.....
6. Edad madre..... Edad padre..... Edad del niño.....
7. ¿Es usted el cuidador principal?.....
8. ¿Tiene asistente personal?.....
9. Su estado civil: Casado..... Soltero..... Separado..... Divorciado.....
Unión estable(mayor a 2 años)..... Unión reciente (menor a 2 años)..... Viudo.....
10. ¿Cuántos hermanos tiene el niño?.....
11. ¿El niño va a la escuela o al liceo? Si..... No..... Común..... Especial.....
Año que cursa.....
12. ¿Quiénes conviven con el niño?.....
13. ¿En las cuatro últimas semanas, cuál fue su situación laboral? Marque la casilla que corresponda

01. Trabajo remunerado a jornada completa	
02. Trabajo remunerado a jornada parcial	
03. Jubilado o pensionista	
04. Seguro de paro	

05. Desocupado	
06. Licencia médica prolongada.	
07. Tareas del hogar, ama de casa	
08. Otras actividades: estudiante, etc.	

14. Si está laboralmente activo, ¿cuál es su ocupación laboral principal?

(Marque la casilla que corresponda)

01. Patrón con obreros o empleados a su cargo	
02. Obrero o empleado público	
03. Obrero o empleado privado	
04. Trabajador por cuenta propia	

05. Servicio doméstico	
06. Changas	
07. Trabajador rural	
08. Profesional	

15. De los siguientes niveles de enseñanza, ¿cuál es el más alto que completó? Marque la casilla que corresponda.

01. Menos de 3 años de escuela primaria		04. Liceo o UTU Primer ciclo completo	
02. Entre 3 y 6 años de escuela		05. Liceo o UTU Segundo Ciclo completo	
03. Primaria completa		06. Estudios terciarios (Magisterio, IPA, Universidad, Militar, Policial)	

16. En caso que usted profese alguna religión, por favor, señale cuál:

01. Iglesia Católica	
02. Iglesia Protestante	
03. Iglesia Evangélica	

04. Iglesia Judía	
05. Ritos Afrouruguayos (umbanda u otros)	
06. Otros	

17. Ingresos: El dinero que Ud. percibe y el total de ingresos de la familia, ¿le permite cubrir sus necesidades? ¿En cuál de estas situaciones se encuentra Ud.?

01. Me alcanza bien, puedo ahorrar	
02. Me alcanza, sin grandes dificultades	
03. Me alcanza justo	
04. No me alcanza, tengo dificultades	
05. No me alcanza, sufro penurias	

18. En cuanto a sus ingresos, indique el monto aproximado de los ingresos mensuales del núcleo familiar.

\$ _____,

18. En caso de recibir, ¿qué ayudas económicas recibe? (pensiones, asignaciones, etc)

.....

N° de identificación _____

Fecha: _____

PedsQL™

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Cuestionario para bebés

Spanish (Argentina)

INFORME para PADRES DE BEBÉS (de entre 1 y 12 meses)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para **su bebé**.

Por favor, díganos **en qué medida** cada una de estas cosas han sido un problema para **su bebé** durante el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **a veces** es un problema
- 3 si **con frecuencia** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.

Si no entiende alguna pregunta, por favor pida ayuda.

PedsQL™ Infant Scales - Prohibida su reproducción sin permiso - Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. - Todos los derechos reservados
1-12 months
1/10

PedsQL-Infant(1-12Months) - Argentina/Spanish - Version of 01 Aug10 - Majl.
837681 PedsQL-Infant(1-12Months)_Ar 1.0_Spanish.doc

Durante el ÚLTIMO MES, en qué medida ha sido un problema para su bebé...

SALUD FÍSICA Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Nivel de energía bajo	0	1	2	3	4
2. Dificultad para participar en juegos activos	0	1	2	3	4
3. Tener dolores o molestias	0	1	2	3	4
4. Sentirse cansado/a	0	1	2	3	4
5. Estar desganado/a	0	1	2	3	4
6. Descansar mucho	0	1	2	3	4

SÍNTOMAS FÍSICOS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Tener gases	0	1	2	3	4
2. Tener reflujo después de comer	0	1	2	3	4
3. Dificultad para respirar	0	1	2	3	4
4. Sentirse mal del estómago	0	1	2	3	4
5. Dificultad para tragar	0	1	2	3	4
6. Estar constipado/a	0	1	2	3	4
7. Tener un salpulido	0	1	2	3	4
8. Tener diarrea	0	1	2	3	4
9. Tener silbidos en el pecho	0	1	2	3	4
10. Vomitar	0	1	2	3	4

ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado/a o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse enojado/a	0	1	2	3	4
3. Llorar o quejarse cuando lo/la dejan solo/a	0	1	2	3	4
4. Dificultad para calmarse cuando está molesto/a	0	1	2	3	4
5. Dificultad para quedarse dormido/a	0	1	2	3	4
6. Llorar o quejarse cuando lo/la acunan	0	1	2	3	4
7. Sentirse triste	0	1	2	3	4
8. Dificultad para ser calmado/a cuando lo/la levantan o lo/la sostienen	0	1	2	3	4
9. Dificultad para dormir la mayor parte de la noche	0	1	2	3	4
10. Llorar mucho	0	1	2	3	4
11. Sentirse malhumorado/a	0	1	2	3	4
12. Dificultad para dormir siestas durante el día	0	1	2	3	4

PedsQL™ Infant Scales - Prohibida su reproducción sin permiso - Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. - Todos los derechos reservados
1-12 months

1/19

PedsQL-Infant(1-12Months) - Argentina/Spanish - Version of 09-Aug13 - Map.
© 1998-11 PedsQL-Infant(1-12Months)_A.G.S.L.PedsQL.com

Durante el ÚLTIMO MES, en qué medida ha sido un problema para su bebé...

ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. No sonreírle a otras personas	0	1	2	3	4
2. No reírse cuando le hacen cosquillas	0	1	2	3	4
3. No mirar a la persona que lo/la cuida a los ojos	0	1	2	3	4
4. No reírse cuando lo/la acunan	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO COGNITIVO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. No imitar las acciones de la persona que lo/la cuida	0	1	2	3	4
2. No imitar las expresiones faciales de la persona que lo/la cuida	0	1	2	3	4
3. No imitar los sonidos de la persona que lo/la cuida	0	1	2	3	4
4. No poder fijar su atención en objetos	0	1	2	3	4

PedsQL™

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Cuestionario para bebés

Spanish (Argentina)

INFORME para PADRES DE BEBÉS (de entre 13 y 24 meses)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para **su bebé**.

Por favor, díganos **en qué medida** cada una de estas cosas han sido un problema para **su bebé** durante el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **a veces** es un problema
- 3 si **con frecuencia** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiende alguna pregunta, por favor pida ayuda.

Durante el **ÚLTIMO MES**, en qué medida ha sido un **problema** para su bebé...

SALUD FÍSICA Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Nivel de energía bajo	0	1	2	3	4
2. Dificultad para participar en juegos activos	0	1	2	3	4
3. Tener dolores o molestias	0	1	2	3	4
4. Sentirse cansado/a	0	1	2	3	4
5. Estar desganado/a	0	1	2	3	4
6. Descansar mucho	0	1	2	3	4
7. Sentirse muy cansado/a para jugar	0	1	2	3	4
8. Dificultad para caminar	0	1	2	3	4
9. Dificultad para correr una distancia corta sin caerse	0	1	2	3	4

SÍNTOMAS FÍSICOS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Tener gases	0	1	2	3	4
2. Tener reflujo después de comer	0	1	2	3	4
3. Dificultad para respirar	0	1	2	3	4
4. Sentirse mal del estómago	0	1	2	3	4
5. Dificultad para tragar	0	1	2	3	4
6. Estar constipado/a	0	1	2	3	4
7. Tener un salpullido	0	1	2	3	4
8. Tener diarrea	0	1	2	3	4
9. Tener silbidos en el pecho	0	1	2	3	4
10. Vomitar	0	1	2	3	4

ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado/a o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse enojado/a	0	1	2	3	4
3. Llorar o quejarse cuando lo/la dejan solo/a	0	1	2	3	4
4. Dificultad para calmarse cuando está molesto/a	0	1	2	3	4
5. Dificultad para quedarse dormido/a	0	1	2	3	4
6. Llorar o quejarse cuando lo/la acunan	0	1	2	3	4
7. Sentirse triste	0	1	2	3	4
8. Dificultad para ser calmado/a cuando lo/la levantan o lo/la sostienen	0	1	2	3	4
9. Dificultad para dormir la mayor parte de la noche	0	1	2	3	4
10. Llorar mucho	0	1	2	3	4
11. Sentirse malhumorado/a	0	1	2	3	4
12. Dificultad para dormir siestas durante el día	0	1	2	3	4

Durante el **ÚLTIMO MES**, en qué medida ha sido un **problema** para su bebé...

ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. No sonreírle a otras personas	0	1	2	3	4
2. No reírse cuando le hacen cosquillas	0	1	2	3	4
3. No mirar a la persona que lo/la cuida a los ojos	0	1	2	3	4
4. No reírse cuando lo/la acunan	0	1	2	3	4
5. Estar incómodo/a con otros niños	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO COGNITIVO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. No imitar las acciones de la persona que lo/la cuida	0	1	2	3	4
2. No imitar las expresiones faciales de la persona que lo/la cuida	0	1	2	3	4
3. No imitar los sonidos de la persona que lo/la cuida	0	1	2	3	4
4. No poder fijar su atención en objetos	0	1	2	3	4
5. No imitar el habla de la persona que lo/la cuida	0	1	2	3	4
6. Dificultad para señalar partes de su cuerpo cuando se lo piden	0	1	2	3	4
7. Dificultad para nombrar objetos conocidos	0	1	2	3	4
8. Dificultad para repetir palabras	0	1	2	3	4
9. Dificultad para mantener la atención en las cosas	0	1	2	3	4

PedsQL™

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para Uruguay

INFORME para PADRES de NIÑOS PEQUEÑOS (2-4 años)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para **su hijo/a**. Por favor díganos **en qué medida** cada una de estas cosas ha sido **un problema para su hijo/a** en el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **a veces** es un problema
- 3 si **con frecuencia** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiende alguna pregunta, por favor pida ayuda.

En el **ULTIMO MES** ¿en qué medida su hijo tuvo problemas con...?

ACTIVIDADES FISICAS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Caminar	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en actividades físicas	0	1	2	3	4
4. Levantar objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Bañarse	0	1	2	3	4
6. Ayudar a juntar sus juguetes	0	1	2	3	4
7. Tener Dolores	0	1	2	3	4
8. Tener poca energía	0	1	2	3	4

ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado/a o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse desanimado	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado/a	0	1	2	3	4
4. Tener dificultades para dormir	0	1	2	3	4
5. Estar preocupado	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Jugar con otros niños	0	1	2	3	4
2. Que los otros niños no quieran jugar con él/ella	0	1	2	3	4
3. Que los otros niños se burlen del él/ella	0	1	2	3	4
4. Que le cueste hacer las mismas cosas que los otros niños de su edad	0	1	2	3	4
5. Que le cueste seguir el ritmo del juego con otros niños	0	1	2	3	4

**Por favor, complete esta sección si su hijo/a va a la guardería o al jardín de infantes*

ACTIVIDADES EN LA GUARDERÍA/JARDÍN DE INFANTES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Hacer las mismas tareas de guardería o de jardín que sus compañeros	0	1	2	3	4
2. Faltar a la guardería o al jardín de infantes porque no se siente bien	0	1	2	3	4
3. Faltar a la guardería o al jardín de infantes para ir al doctor, hospital o sanatorio	0	1	2	3	4

PedsQL™

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Version 4.0 – Español para Uruguay

INFORME para PADRES DE NIÑOS (5-7 años)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para **su hijo/a**. Por favor díganos **en qué medida** estas cosas han sido **un problema** para **su hijo/a** en el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

- 0 si **nunca** es un problema.
- 1 si **casi nunca** es un problema.
- 2 si **a veces** es un problema.
- 3 si **con frecuencia** es un problema.
- 4 si **casi siempre** es un problema.

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiende alguna pregunta, por favor pida ayuda.

En el último mes, ¿en qué medida su hijo/a ha tenido **problemas con...**?

ACTIVIDADES FÍSICAS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en actividades deportivas o hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Levantar objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Bañarse o ducharse solo/a	0	1	2	3	4
6. Hacer tareas de la casa	0	1	2	3	4
7. Tener dolores o molestias	0	1	2	3	4
8. Tener poca energía	0	1	2	3	4

ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado/a o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste o desanimado/a	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado/a	0	1	2	3	4
4. Tener dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Preocuparse por lo que le pueda pasar	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Llevarse bien con otros niños	0	1	2	3	4
2. Que los otros niños no quieran ser su amigo	0	1	2	3	4
3. Que los otros niños se burlen de él o ella	0	1	2	3	4
4. No poder hacer cosas que otros niños de su edad pueden hacer	0	1	2	3	4
5. Seguir el ritmo cuando juega con otros niños	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES ESCOLARES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidarse de las cosas	0	1	2	3	4
3. Estar al día con los deberes y las actividades en clase	0	1	2	3	4
4. Faltar a la escuela porque no se siente bien	0	1	2	3	4
5. Faltar a la escuela para ir al doctor, hospital o sanatorio	0	1	2	3	4

PedsQL™

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 - Español para Uruguay

INFORME para NINOS (5-7 años)

Instrucciones para el entrevistador:

Te voy hacer algunas preguntas sobre cosas que pueden ser un problema para algunos niños. Quiero saber si alguna de estas cosas puede ser un problema para tí.




Muéstrele al niño (o a la niña) las caritas y señale las respuestas a medida que las lee.

Si nunca es un problema para tí, señala la carita sonriente.

Si a veces es un problema para tí, señala la carita del medio.

Si casi siempre es un problema para tí, señala la carita triste.

Te voy a leer cada pregunta. Señalá las caritas para decirme si estas cosas son un problema para tí. Antes de empezar, vamos a practicar.

	Nunca	A veces	Casi siempre
¿Te cuesta chiflar?			

Pídale al niño (o a la niña) que chifle para determinar si la pregunta fue contestada correctamente o no. Repita la pregunta si el niño (o niña) señala una respuesta que no corresponde a como actúa.

Pensá cómo has estado durante las últimas semanas. Por favor, escuchá atentamente cada pregunta y decime si estas cosas son un problema para tí.

Después de leer cada pregunta, señale hacia las caritas. Si el niño (o la niña) duda o no parece entender cómo responder, lea las opciones mientras le señala las caritas.

ACTIVIDADES FISICAS (problemas con...)	Nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Te cuesta caminar?	0	2	4
2. ¿Te cuesta correr?	0	2	4
3. ¿Te cuesta hacer deportes o ejercicios?	0	2	4
4. ¿Te cuesta levantar cosas grandes?	0	2	4
5. ¿Te cuesta bañarte o ducharte?	0	2	4
6. ¿Te cuesta ayudar en casa? (por ejemplo, a juntar tus juguetes)	0	2	4
7. ¿Te duele algo? (¿Dónde _____)	0	2	4
8. ¿Te sentís demasiado cansado/a para jugar?	0	2	4

Acordate, decime si estas cosas fueron un problema para tí en las últimas semanas

ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Te sentís asustado/a?	0	2	4
2. ¿Te sentís triste?	0	2	4
3. ¿Te sentís enojado/a?	0	2	4
4. ¿Te cuesta dormir?	0	2	4
5. ¿Te preocupás por lo que te pueda pasar?	0	2	4

ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	Nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Te cuesta llevarle bien con otros niños?	0	2	4
2. ¿Los otros niños te dicen que no quieren jugar contigo?	0	2	4
3. ¿Los otros niños se burlan de tí?	0	2	4
4. ¿Los otros niños pueden hacer cosas que tú no podés hacer?	0	2	4
5. ¿Te cuesta seguir el juego con otros niños?	0	2	4

ACTIVIDADES ESCOLARES (problemas con...)	Nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Te cuesta prestar atención en la escuela?	0	2	4
2. ¿Te olvidas de las cosas?	0	2	4
3. ¿Te cuesta estar al día con los deberes y las actividades de la clase?	0	2	4
4. ¿Faltas a la escuela porque no te sentis bien?	0	2	4
5. ¿Faltas a la escuela porque tienes que ir al doctor, al hospital o al sanatorio?	0	2	4

¿Es esto un problema para ti?

Nunca



A veces



Casi siempre



PedsQL™

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Version 4.0 – Español para Uruguay

INFORME para PADRES de NINOS GRANDES (8-12 ANOS)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para **su hijo/a**. Por favor díganos en qué medida estas cosas han sido **un problema** para **su hijo/a** en el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **a veces** es un problema
- 3 si **con frecuencia** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiende alguna pregunta, por favor pida ayuda.

En el último mes, ¿en qué medida su hijo/a ha tenido problemas con...?

ACTIVIDADES FÍSICAS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en actividades deportivas o hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Levantar objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Bañarse o ducharse solo/a	0	1	2	3	4
6. Hacer tareas de la casa	0	1	2	3	4
7. Tener dolores o molestias	0	1	2	3	4
8. Tener poca energía	0	1	2	3	4

ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado/a o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste o desanimado/a	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado/a	0	1	2	3	4
4. Tener dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Preocuparse por lo que le pueda pasar	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Llevarse bien con otros niños	0	1	2	3	4
2. Que los otros niños no quieran ser su amigo	0	1	2	3	4
3. Que los otros niños se burlen de él o ella	0	1	2	3	4
4. No poder hacer cosas que otros niños de su edad pueden hacer	0	1	2	3	4
5. Seguir el ritmo cuando juega con otros niños	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES ESCOLARES (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidarse de las cosas	0	1	2	3	4
3. Estar al día con los deberes y las actividades en clase	0	1	2	3	4
4. Faltar a clase porque no se siente bien	0	1	2	3	4
5. Faltar a clase para ir al doctor, hospital o sanatorio	0	1	2	3	4

PedsQL™

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 - Español para Uruguay

INFORME para NIÑOS GRANDES (8-12 años)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para ti. Por favor, decinos hasta qué punto cada una de estas cosas ha sido un problema para ti en el ULTIMO MES, marcando con un círculo la respuesta:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **a veces** es un problema
- 3 si **con frecuencia** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entendés alguna pregunta, por favor pedí ayuda.

En el **ÚLTIMO MES** ¿hasta qué punto las siguientes cosas han sido un **problema** para ti...?

SALUD Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me cuesta caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Me cuesta correr	0	1	2	3	4
3. Me cuesta hacer deportes o ejercicios	0	1	2	3	4
4. Me cuesta levantar objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Me cuesta ducharme o bañarme solo/a	0	1	2	3	4
6. Me cuesta ayudar en casa	0	1	2	3	4
7. Tengo dolores	0	1	2	3	4
8. Me siento con poca energía	0	1	2	3	4

MIS SENTIMIENTOS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me siento asustado/a o con miedo	0	1	2	3	4
2. Me siento triste o desanimado/a	0	1	2	3	4
3. Me siento enojado/a	0	1	2	3	4
4. Me cuesta dormir	0	1	2	3	4
5. Me preocupo por lo que me pueda pasar	0	1	2	3	4

COMO ME LLEVO CON LOS DEMAS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me cuesta llevarme bien con otros niños	0	1	2	3	4
2. Los otros niños no quieren ser mis amigos	0	1	2	3	4
3. Los otros niños se burlan de mí	0	1	2	3	4
4. No puedo hacer las mismas cosas que los otros niños de mi edad	0	1	2	3	4
5. Me cuesta seguir el juego con otros niños	0	1	2	3	4

LA ESCUELA (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me cuesta prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Me olvido de las cosas	0	1	2	3	4
3. Me cuesta estar al día con los deberes y las actividades en clase	0	1	2	3	4
4. Falto a la escuela porque no me siento bien	0	1	2	3	4
5. Falto a la escuela para ir al doctor, al hospital o al sanatorio	0	1	2	3	4

PedsQL™

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para Uruguay

INFORME para PADRES de ADOLESCENTES (13-18 años)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para **su hijo/a adolescente**. Por favor díganos **en qué medida** cada una de estas cosas ha sido **un problema** para **su hijo/a adolescente** en el **ÚLTIMO MES**. Por favor encierre en un círculo la respuesta:

- 0** si **nunca** es un problema
- 1** si **casi nunca** es un problema
- 2** si **a veces** es un problema
- 3** si **con frecuencia** es un problema
- 4** si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiende alguna pregunta, por favor pida ayuda.

En qué medida sta ha sido un **problema** para su hijo/a en el **ÚLTIMO MES**...

SALUD Y ACTIVIDADES FÍSICAS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en actividades deportivas o hacer ejercicios	0	1	2	3	4
4. Levantar objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Bañarse o ducharse solo/a	0	1	2	3	4
6. Tener dificultad para ayudar con los quehaceres de la casa	0	1	2	3	4
7. Tener dolores	0	1	2	3	4
8. Sentirse con poca energía	0	1	2	3	4

ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado/a o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse desanimado	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado/a	0	1	2	3	4
4. Tener dificultades para dormir	0	1	2	3	4
5. Sentirse preocupado/a por lo que le pueda pasar	0	1	2	3	4

RELACIÓN CON OTRAS PERSONAS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Llevarse bien con otros adolescentes	0	1	2	3	4
2. Que otros adolescentes no quieran ser sus amigo/as	0	1	2	3	4
3. Que otros adolescentes se burlen de él o ella	0	1	2	3	4
4. No poder hacer cosas que otros adolescentes de su edad pueden hacer	0	1	2	3	4
5. Mantener el ritmo de los otros adolescentes	0	1	2	3	4

ESTUDIOS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidarse de cosas	0	1	2	3	4
3. Estar al día con los deberes y las actividades en clase	0	1	2	3	4
4. Faltar a clase porque no se siente bien	0	1	2	3	4
5. Faltar a clase para ir al doctor, al hospital o al sanatorio	0	1	2	3	4

PedsQL™

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para Uruguay

INFORME para ADOLESCENTES (13-18 años)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para tí. Por favor, decinos **hasta qué punto** cada una de estas cosas ha sido **un problema** para tí en el **ULTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **a veces** es un problema
- 3 si **con frecuencia** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entendés alguna pregunta, por favor pedí ayuda.

En el **ÚLTIMO MES** ¿en qué medida las siguientes cosas han sido un **problema** para tí?

SALUD Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me cuesta caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Me cuesta correr	0	1	2	3	4
3. Me cuesta hacer deportes o ejercicios	0	1	2	3	4
4. Me cuesta levantar objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Me cuesta ducharme o bañarme solo/a	0	1	2	3	4
6. Me cuesta ayudar en casa	0	1	2	3	4
7. Tengo dolores	0	1	2	3	4
8. Me siento con poca energía	0	1	2	3	4

MIS SENTIMIENTOS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me siento asustado/a o con miedo	0	1	2	3	4
2. Me siento triste o desanimado/a	0	1	2	3	4
3. Me siento enojado/a	0	1	2	3	4
4. Me cuesta dormir	0	1	2	3	4
5. Me preocupa por lo que me pueda pasar	0	1	2	3	4

COMO ME LLEVO CON LOS DEMAS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me cuesta llevarme bien con otros adolescentes	0	1	2	3	4
2. Los otros adolescentes no quieren ser mis amigos	0	1	2	3	4
3. Los otros adolescentes se burlan de mí	0	1	2	3	4
4. No puedo hacer las mismas cosas que los otros adolescentes de mi edad	0	1	2	3	4
5. Me cuesta seguir el ritmo de mis compañeros	0	1	2	3	4

ESTUDIOS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me cuesta prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Me olvido de las cosas	0	1	2	3	4
3. Me cuesta estar al día con los deberes y las actividades	0	1	2	3	4
4. Falto a clase porque no me siento bien	0	1	2	3	4
5. Falto a clase para ir al doctor, al hospital o al sanatorio	0	1	2	3	4

PedsQL™

Modulo de Impacto Familiar

Versión 2.0

INFORME PARA PADRES

INSTRUCCIONES

Las familias con niños a veces tienen preocupaciones o dificultades por la salud de un niño/a. En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema **usted**. Por favor díganos **en qué medida** cada una de estas cosas ha sido **un problema** para **usted** en el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **a veces** es un problema
- 3 si **con frecuencia** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiende alguna pregunta, por favor pida ayuda.

En el último mes, a causa de la salud de su hijo/a, ¿en qué medida **usted** ha tenido problemas con...?

SALUD Y ACTIVIDADES FISICAS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me siento cansado/a durante el día.	0	1	2	3	4
2. Me siento cansado/a cuando me despierto en la mañana.	0	1	2	3	4
3. Me siento demasiado cansado/a para hacer las cosas que me gusta hacer.	0	1	2	3	4
4. Tengo dolores de cabeza.	0	1	2	3	4
5. Me siento físicamente débil.	0	1	2	3	4
6. Me siento mal del estómago.	0	1	2	3	4

ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me siento ansioso/a.	0	1	2	3	4
2. Me siento triste.	0	1	2	3	4
3. Me siento enojado/a.	0	1	2	3	4
4. Me siento frustrado/a.	0	1	2	3	4
5. Me siento desamparado o sin esperanza.	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me siento aislado de los demás.	0	1	2	3	4
2. Tengo problema en conseguir apoyo de los demás.	0	1	2	3	4
3. Tengo dificultades para encontrar tiempo para actividades sociales.	0	1	2	3	4
4. No tengo suficiente energía para las actividades sociales.	0	1	2	3	4

En el último mes, a causa de la salud de su hijo/a, ¿en qué medida usted ha tenido problemas con...?

PENSAMIENTO Y CONCENTRACION (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me cuesta mantener la atención en las cosas.	0	1	2	3	4
2. Me cuesta recordar lo que la gente me dice.	0	1	2	3	4
3. Me cuesta recordar lo que acabo de escuchar.	0	1	2	3	4
4. Me cuesta pensar con rapidez.	0	1	2	3	4
5. Me cuesta recordar lo que recién estaba pensando.	0	1	2	3	4

COMUNICACION (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Siento que los demás no entienden mi situación familiar.	0	1	2	3	4
2. Me cuesta hablar de la salud de mi hijo con los demás.	0	1	2	3	4
3. Me cuesta contarle a los doctores y enfermeras cómo me siento.	0	1	2	3	4

ME PREOCUPA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me preocupa si los tratamientos médicos de mi hijo/a están funcionando o no.	0	1	2	3	4
2. Me preocupa los efectos secundarios de la medicación y tratamientos médicos de mi hijo/a.	0	1	2	3	4
3. Me preocupa cómo los demás reaccionarán frente a la enfermedad de mi hijo/a.	0	1	2	3	4
4. Me preocupa cómo la enfermedad de mi hijo/a está afectando a los demás miembros de la familia.	0	1	2	3	4
5. Me preocupa el futuro de mi hijo/a.	0	1	2	3	4

INSTRUCCIONES

Debajo hay una lista de cosas que podrían ser un problema para su familia. Por favor díganos en qué medida cada una de estas cosas ha sido un problema para su familia en el ÚLTIMO MES.

En el último mes, a causa de la salud de su hijo/a, ¿en qué medida su familia ha tenido problemas con...?

ACTIVIDADES DIARIAS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Las actividades familiares llevan más tiempo y esfuerzo.	0	1	2	3	4
2. Dificultad en encontrar tiempo para terminar las tareas de la casa.	0	1	2	3	4
3. Sentirse demasiado cansado/a para terminar las tareas de la casa.	0	1	2	3	4

RELACIONES FAMILIARES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Ausencia de comunicación entre los miembros de la familia.	0	1	2	3	4
2. Conflictos entre los miembros de la familia.	0	1	2	3	4
3. Dificultad en tomar decisiones en conjunto como familia.	0	1	2	3	4
4. Dificultad en resolver problemas familiares juntos.	0	1	2	3	4
5. Estrés o tensión entre miembros de la familia.	0	1	2	3	4

Anexo 2. Instrumentos de medida de la ansiedad

HAD⁵⁷: Hospital, ansiedad y depresión (autoadministrada)

Los médicos conocen la importancia de los factores emocionales en la mayoría de enfermedades. Si el médico sabe cual es el estado emocional del paciente puede prestarle entonces mejor ayuda.

Este cuestionario ha sido confeccionado para ayudar a que su médico sepa cómo se siente usted afectiva y emocionalmente. No es preciso que preste atención a los números que aparecen a la izquierda. Lea cada pregunta y subraye la respuesta que usted considere que coincide con su propio estado emocional en la última semana.

No es necesario que piense mucho tiempo cada respuesta: en este cuestionario las respuestas espontáneas tiene más valor que las que se piensan mucho.

A.1. Me siento tenso/a o nervioso/a:

- 3. Casi todo el día
- 2. Gran parte del día
- 1. De vez en cuando
- 0. Nunca

D.1. Sigo disfrutando de las cosas como siempre:

- 0. Ciertamente, igual que antes
- 1. No tanto como antes
- 2. Solamente un poco
- 3. Ya no disfruto con nada

A.2. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:

- 3. Sí, y muy intenso
- 2. Sí, pero no muy intenso
- 1. Sí, pero no me preocupa
- 0. No siento nada de eso

D.2. Soy capaz de reirme y ver el lado gracioso de las cosas:

- 0. Igual que siempre
- 1. Actualmente, algo menos
- 2. Actualmente, mucho menos
- 3. Actualmente, en absoluto

A.3. Tengo la cabeza llena de preocupaciones:

- 3. Casi todo el día
- 2. Gran parte del día
- 1. De vez en cuando
- 0. Nunca

D.3. Me siento alegre:

- 3. Nunca
- 2. Muy pocas veces
- 1. En algunas ocasiones
- 0. Gran parte del día

HAD^{DT}: Hospital, ansiedad y depresión (autoadministrada)

A.4. Soy capaz de permanecer sentado/a tranquilo/a y relajado/a: 0. Siempre 1. A menudo 2. Raras veces 3. Nunca
D.4. Me siento lento/a y torpe: 3. Gran parte del día 2. A menudo 1. A veces 0. Nunca
A.5. Experimento una desagradable sensación de "nervios y hormigueos" en el estómago: 0. Nunca 1. Sólo en algunas ocasiones 2. A menudo 3. Muy a menudo
D.5. He perdido el interés por mi aspecto personal: 3. Completamente 2. No me cuido como debería hacerlo 1. Es posible que no me cuido como debiera 0. Me cuido como siempre lo he hecho
A.6. Me siento inquieto/a como si no pudiera parar de moverme: 3. Realmente mucho 2. Bastante 1. No mucho 0. Nunca
D.6. Espero las cosas con ilusión: 0. Como siempre 1. Algo menos que antes 2. Mucho menos que antes 3. En absoluto
A.7. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor: 3. Muy a menudo 2. Con cierta frecuencia 1. Raramente 0. Nunca
D.7. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión: 0. A menudo 1. Algunas veces 2. Pocas veces 3. Casi nunca

Valoración: se considera que entre 0 y 7 no indica caso, entre 8 y 10 sería un caso dudoso y las puntuaciones superiores a 11 son, probablemente, casos en cada una de las subescalas.