

## Artículo original

# Perfil de función y discapacidad en pacientes pediátricos ambulatorios con cáncer

## Function and disability profile in pediatric cancer outpatients

 Anamaría Hernández Rivera<sup>1</sup>,  Miguel Mauricio Moreno<sup>2</sup>,  Angela Suárez Moya<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Especialización en Rehabilitación Oncológica, Unidad de Rehabilitación y terapias, Instituto Nacional de Cancerología. Bogotá, Colombia.

<sup>2</sup>Especialización en Rehabilitación Oncológica, Grupo área soporte oncológico, Instituto Nacional de Cancerología. Bogotá, Colombia.

<sup>3</sup>Especialización en Rehabilitación Oncológica, Unidad de Rehabilitación y terapias, Instituto Nacional de Cancerología. Bogotá D.C., Colombia.

### Resumen

**Introducción.** El cáncer infantil, aunque tiene una baja prevalencia, genera un alto impacto en las metas de desarrollo y funcionalidad esperadas para la edad, impacto que puede ser descrito utilizando la nomenclatura propuesta por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF).

**Objetivo.** Describir los perfiles de función y discapacidad de los pacientes menores de 18 años atendidos en consulta externa del Servicio de Rehabilitación Oncológica del Instituto Nacional de Cancerología de Bogotá (Colombia).

**Métodos.** Estudio observacional retrospectivo de corte transversal. Se construyeron perfiles de función y discapacidad mediante análisis de correspondencia múltiple.

**Resultados.** Se incluyeron 127 historias clínicas analizadas en tres grupos etarios. En el de 0 a 5 años (15,75%) predominó la leucemia linfoblástica (40%) y los tumores de sistema nervioso central (20%), con mayor compromiso en estructuras del sistema nervioso, funciones sensoriales y la movilidad. En el de 6 a 10 años (19,68%) el diagnóstico más frecuente fue el tumor del sistema nervioso central (56%), con mayor compromiso en dominios de actividades y participación. En el de 11 a 18 años (64,56%) predominaron los tumores osteomusculares (52,43%), con compromiso en estructuras relacionadas con el movimiento, funciones sensoriales relacionadas con el dolor, funciones neuromusculoesqueléticas y restricciones para la movilidad y para la participación en actividades principales de la vida.

**Conclusión.** El dominio funcional con mayor peso estadístico en la construcción de los perfiles funcionales es el de actividades y participación, el cual debe ser evaluado con medidas ajustadas a la edad para facilitar el seguimiento de rehabilitación en términos de metas del desarrollo y participación esperada para la edad.

**Palabras clave.** Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y la salud, Cáncer, Rehabilitación, Desarrollo infantil, Evaluación de la discapacidad.

**Citación.** Hernández-Rivera A, Moreno M, Suarez Moya A. Perfil de función y discapacidad en el paciente pediátrico ambulatorio con cáncer. Rev Col Med Fis Rehab. 2022;32(1):68-89. <https://doi.org/10.28957/rcmfr.328>



Correspondencia. Ana María Hernández, [anamhernandezriv@unal.edu.co](mailto:anamhernandezriv@unal.edu.co)

Recibido. 18.11.21 - Aceptado. 07.06.22

ISSN impreso. 0121-0041. ISSN electrónico. 2256-5655.

## Abstract

**Introduction.** Childhood cancer, although it has a low prevalence, generates a high impact on the goals of development and functionality expected for age, an impact that can be described using the nomenclature proposed by the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).

**Objective.** To describe the functioning and disability profiles of the patients under 18 years of age seen in the outpatient clinic of the Oncology Rehabilitation Service of the National Cancer Institute (*Instituto Nacional de Cancerología*) of Bogotá (Colombia).

**Methods.** Retrospective cross-sectional observational study. Functionality and disability profiles were constructed using multiple correspondence analysis.

**Results.** A total of 127 medical records were included and analyzed in three age groups. In the group from 0 to 5 years of age (15.75%) there was a predominance of lymphoblastic leukemia (40%) and tumors of the central nervous system (20%) with greater involvement of structures of the nervous system, sensory functions and mobility. In the group between 6 and 10 years of age (19.68%) the most frequent diagnosis was the tumor of the central nervous system (56%), with greater involvement in the domains of activities and participation. In the group between 11 and 18 years of age (64.56%) osteomuscular tumors predominated (52.43%), with involvement of structures related to motion, sensory functions associated with pain, neuromusculoskeletal functions, and limitations of mobility and participation in major life activities.

**Conclusion.** The functional domain with the greatest statistical weight in the construction of functional profiles is that of activities and participation, which must be evaluated with age-adjusted measures in order to facilitate the rehabilitation follow-up in terms of development and participation goals expected for age.

**Keywords.** International Classification of Functioning, Disability and Health, Cancer, Rehabilitation, Child development, Evaluation of disability.



## Introducción

El cáncer es una enfermedad crónica no transmisible asociada con el envejecimiento cuya prevalencia va en aumento debido al incremento en la expectativa de vida y la mejoría en las tasas de sobrevivencia global que se ha presentado gracias al avance en las estrategias diagnósticas y terapéuticas<sup>1-3</sup>.

El cáncer en población pediátrica tiene una baja prevalencia respecto al número total de casos de cáncer: en los estudios poblacionales se han encontrado diferencias significativas en la sobrevivencia global a cinco años relacionada con la ubicación geográfica y las condiciones económicas, con una brecha que va desde el 7,4% para los países de muy bajos ingresos hasta el 79,8% en los países de altos ingresos; así mismo, se encuentra un mayor número de casos nuevos anuales en países de ingresos bajos e intermedios<sup>4-10</sup>. Este hallazgo ha demostrado la importancia de realizar un diagnóstico y tratamiento oportuno, por lo que la Organización Mundial de la Salud (OMS), como estrategia para disminuir la mortalidad evitable, desarro-

lló el programa CureALL para mejorar la respuesta y el tratamiento al cáncer infantil desde iniciativas locales, regionales y globales<sup>4</sup>.

Colombia no es ajena a este comportamiento, pues, de acuerdo con los reportes de la Cuenta de Alto Costo del Ministerio de Salud y del Instituto Nacional de Salud<sup>6,11</sup>, existe una tendencia al aumento en el número de casos, con diferencias relacionadas con la ubicación geográfica y el régimen de afiliación al sistema de salud, siendo mayor la prevalencia reportada en la población perteneciente al régimen contributivo y más alta la mortalidad en personas pertenecientes al régimen subsidiado y vinculado, así como en aquellos grupos poblacionales de zonas dispersas, especialmente en el pacífico. Lo anterior da cuenta del impacto de los determinantes sociales en los desenlaces en salud.

El cáncer infantil más frecuentemente diagnosticado varía en función de la edad, siendo la leucemia linfoblástica aguda y los tumores del sistema nervioso central los que encabezan la lista.

El impacto del cáncer infantil suele medirse de acuerdo con las tasas de mortalidad; sin embargo, el abordaje desde el punto de vista de rehabilitación se orienta hacia el riesgo de discapacidad y el impacto que la enfermedad y el tratamiento tienen sobre las metas de desarrollo esperadas para la edad, incluyendo la percepción de los padres, los cuidadores, los grupos tratantes y, por supuesto, los pacientes mismos; en este proceso se reconoce claramente el impacto de las variables sociales, económicas y personales en los desenlaces esperados.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), la cual fue desarrollada por la OMS, busca establecer un lenguaje común para describir la salud y los estados relacionadas con ella, y que al tiempo permita registrar, analizar y comparar datos, esto con el fin de facilitar el monitoreo sobre procesos de inclusión social, vigilancia clínica y seguimiento terapéutico<sup>12-14</sup>.

La aplicación de la CIF, en su versión para niños y adolescentes, ha tenido una amplia aceptación en condiciones de salud con alto impacto funcional, tales como la parálisis cerebral, el trauma craneoencefálico, los tumores del sistema nervioso central, el retraso mental y el autismo<sup>15-18</sup>. En el contexto del cáncer infantil, los estudios han estado relacionados con el impacto en pacientes con leucemia sobrevivientes y en tratamiento activo, y en pacientes con tumores del sistema nervioso central, existiendo menos información relacionada con el retinoblastoma y los tumores de cabeza y cuello<sup>19-26</sup>.

La definición de los perfiles de función y discapacidad, orientada por la nomenclatura propuesta por la CIF, es una oportunidad para visibilizar las necesidades de rehabilitación de los pacientes, familiares y cuidadores; además, permite ampliar el horizonte de los desenlaces del tratamiento oncológico hacia la participación efectiva y segura en actividades esperadas para la edad, y mejorar la vigilancia sobre las metas del desarrollo, por lo que para su

realización se requiere de un trabajo en conjunto entre profesionales de diferentes áreas y pacientes, familiares y cuidadores, lo cual también permite brindar mejores oportunidades de desarrollo integral en el marco de una condición de salud específica.

En este sentido, el objetivo principal del presente estudio es describir los perfiles de función y discapacidad de los pacientes menores de 18 años atendidos en la consulta externa del Servicio de Rehabilitación Oncológica del Instituto Nacional de Cancerología de Bogotá (Colombia), de acuerdo con la nomenclatura propuesta por la CIF. Para la elaboración de los perfiles de función y discapacidad se tienen en cuenta variables demográficas relacionadas con el grupo etario específico, así como variables clínicas relacionadas con el grupo diagnóstico y el estadio de la enfermedad en el momento de la valoración inicial de rehabilitación.

## Métodos

### *Tipo de estudio y población de estudio*

Se realizó un estudio observacional retrospectivo de corte transversal en el cual se incluyeron, de forma consecutiva, todas las historias clínicas de los pacientes con edades entre 0 y 18 años atendidos por primera vez entre enero 2014 y diciembre 2017 en la consulta externa del Servicio de Rehabilitación Oncológica del Instituto Nacional de Cancerología. Se excluyeron los pacientes en condición de discapacidad previa al diagnóstico y tratamiento del cáncer, los que tuvieran tumores sincrónicos o metacrónicos y aquellos con historias clínicas de rehabilitación incompletas, es decir, en las cuales no se describía el impacto funcional de la enfermedad y el tratamiento.

### *Recolección de la información*

Las historias clínicas seleccionadas en la muestra fueron revisadas por los investigadores,

quienes registraron los datos de interés en la base de datos de REDcap del Instituto Nacional de Cancerología. La información solicitada se distribuyó en tres módulos: datos demográficos, datos clínicos e información funcional; esta última incluyó el nivel de independencia según el reporte de la valoración funcional, el índice de Lansky (IL) y los dominios CIF afectados. La información registrada fue evaluada por un tercer investigador y por monitoria de investigaciones a fin de garantizar la calidad y veracidad de los datos.

La estadificación ajustada en los grupos de malignidades del sistema hemático y linfóide se definió como se muestra a continuación para efectos del presente estudio:

**Enfermedad localizada:** pacientes con compromiso único de médula ósea y en primera línea de tratamiento.

**Enfermedad localmente avanzada:** pacientes con respuesta al tratamiento definida como persistente o en progresión, y en segunda línea de tratamiento.

**Enfermedad metastásica:** pacientes con respuesta al tratamiento en recaída, progresión o refractaria con más de tres líneas de tratamiento o posterior a trasplante de médula ósea, y pacientes con infiltración de otros sistemas en el momento del diagnóstico.

### **Análisis de la información**

Las variables sociodemográficas y clínicas se analizaron de acuerdo con su naturaleza; las variables categóricas se presentaron en frecuencias relativas, mientras que las cuantitativas se expresaron con medidas de tendencia central y variabilidad.

Los diagnósticos funcionales y de discapacidad relacionados con los diagnósticos de rehabilitación y los dominios de la CIF registrados se describieron empleando frecuencias relativas por grupos de diagnóstico oncológico, tratamiento recibido y grupo etario, dividido en

tres categorías: de 0 a 5 años, de 6 a 10 años y de 11 a 18 años. Para la construcción de los perfiles de funcionamiento se realizó un análisis de correspondencias múltiples (ACM) teniendo en cuenta la naturaleza de las variables clínicas y epidemiológicas, así como las categorías para edad y nivel funcional. Con el ACM se evaluó el grado en que cada una de las variables clínicas y epidemiológicas participaron en la configuración de perfiles o grupos con significancia clínica en términos de similitud o proximidad, inercia y medidas discriminantes; para la realización de este análisis se utilizó el software R versión 3.6.2 y el software SPSS.

### **Resultados**

De las 134 historias registradas, 127 cumplían con los criterios de inclusión. Los diagnósticos oncológicos con mayor representación fueron los tumores osteomusculares (38,58%), los tumores del sistema nervioso (23,62%) y las malignidades hematolinfoides (18,3%). Dentro de cada grupo etario se encontraron variaciones: en los menores de 5 años el diagnóstico más frecuente fue la malignidad hematolinfóide; en el grupo de 6 y 10 años, los tumores de sistema nervioso central, y en los mayores de 11 años, los tumores osteomusculares.

### **Características demográficas**

La mayoría de participantes eran del género masculino (59,05%); se ubicaban en el grupo etario de 11 a 18 años (64,56%), con un rango intercuartílico de 8 a 15 años, y pertenecían al régimen subsidiado del sistema de seguridad social (59,84%).

La enfermedad localmente avanzada en el momento de la consulta estuvo presente en la mayoría de los pacientes remitidos al servicio de rehabilitación, con una mínima proporción de pacientes remitidos en estudios diagnósticos y sobrevivientes, los cuales se concentraron en el grupo de 11 a 18 años. Al comparar los estadios diagnósticos con el régimen de afiliación al sistema de seguridad social en salud,

se encontró que en todos los regímenes de afiliación los pacientes accedían a rehabilitación con enfermedad localmente avanzada, siendo predominante el compromiso metastásico en el régimen subsidiado.

En cuanto a las condiciones clínicas relacionadas con las variables demográficas y sociales, se observó mayor atención de pacientes masculinos con tumores osteomusculares, del sistema nervioso y de cabeza y cuello; las malignidades hematolinfoides y el retinoblastoma tuvieron una participación similar entre niños y niñas; los tumores genitourinarios se presentaron exclusivamente en niños, y los tumores de la piel, del sistema digestivo y de mama, en niñas. Las características demográficas de la población estudiada se resumen en la [Tabla 1](#).

### **Características clínicas y funcionales**

El nivel funcional, según el IL, en la mayoría de la población estuvo concentrado en puntajes entre 80 y 90 (77,95%), con menor participación de pacientes con puntajes entre 40 y 60 (8,66%) y de 100 (3,91%). En cuanto al nivel de independencia reportado, en el 15,74% de la muestra no había registro, en los grupos de 0 a 5 años y de 6 a 10 años se describió con medidas ajustadas a la edad, mientras que en el grupo de 11 a 18 años se encontraron registros del índice de Barthel; dentro de los casos reportados el mayor porcentaje fue clasificado con independencia o dependencia leve para el autocuidado (64,66%). Al analizar el nivel de independencia con el estadio de la enfermedad se encontró un comportamiento heterogéneo en todos los grupos etarios.

En cuanto a la frecuencia de los diagnósticos de la CIF, a nivel general se encontró que en el dominio de estructuras corporales predominaron las deficiencias en estructuras relacionadas con el movimiento (70,8%), seguidas por las deficiencias en estructuras del sistema nervioso (44,09%). En el dominio de funciones corporales se reportó un mayor porcentaje de deficiencias neuromusculoesqueléticas y relacio-

nadas con el movimiento (87,4%), seguidas por las deficiencias en funciones sensoriales (68,5%). En el dominio de actividades y participación las limitaciones con mayor reporte fueron a nivel de la movilidad y las transferencias (70,0%) y las dificultades para participar en las actividades principales de la vida (48,3%).

Al realizar el análisis por grupo etario se encontraron diferencias importantes en todos los dominios de la CIF, observando un mayor compromiso en estructuras del sistema nervioso en los grupos de 0 a 5 años y de 6 a 10 años, en tanto que en el grupo de 11 a 18 años predominó el compromiso en estructuras relacionadas con el movimiento. En el dominio de funciones corporales, en el grupo de 0 a 5 años se presentó mayor compromiso en las funciones sensoriales; en el grupo de 6 a 10 años se reportó mayor deficiencia en las funciones sensoriales y las neuromusculoesqueléticas relacionadas con el movimiento, y en el grupo de 11 a 18 años predominó la deficiencia en estructuras neuromusculoesqueléticas y relacionadas con el movimiento. En cuanto al dominio de actividades y participación, en todos los grupos predominaron las limitaciones en el movimiento, pero en los grupos de 0 a 5 años y de 6 a 10 años se observó un reporte mayor de dificultades para el aprendizaje y la aplicación del conocimiento, seguido de las restricciones para participar en actividades principales de la vida. Las características funcionales por grupo etario se resumen en la [Tabla 2](#).

### **Perfiles de funcionamiento y discapacidad**

La información de los perfiles de funcionamiento y discapacidad en la población con cáncer se presentó de forma ilustrativa dada la heterogeneidad del comportamiento funcional para cada grupo diagnóstico según el estadio de la enfermedad y el grupo etario. Al realizar el ACM se estableció la inercia de las variables, siendo mayor en los dominios de actividades y participación (0,467), seguido por las variables clínicas y demográficas (0,406), el compromiso en estructuras corporales (0,400) y las funciones corporales (0,374).

**Tabla 1.** Características demográficas y clínicas de la población de estudio.

<b>Edad (años cumplidos)</b>				
<b>Mediana años (RI)</b>	<b>18 (8-15)</b>			
<b>Grupos de edad en años n (%)</b>	<b>Mediana años (RI)</b>			
≤5	20(15,74)	3 (2,4)		
6 a 10	25(19,68)	9 (6-10)		
11 a 18	82(64,56)	13 (11-14)		
<b>Género n (%)</b>	<b>Femenino n (%)</b>		<b>Masculino n (%)</b>	
≤5	10 (50,0)		10 (50,0)	
6 a 10	10 (40,0)		15 (60,0)	
11 a 18	32 (39,03)		50 (60,97)	
Total	52 (40,94)		75 (59,05)	
<b>Escolaridad n (%)</b>				
Sin escolaridad	28 (21,9)			
Preescolar	7 (5,47)			
Primaria incompleta	24 (18,8)			
Primaria completa	6 (4,69)			
Bachillerato incompleto	44 (34,4)			
Estudios técnicos	2 (1,56)			
Universitario incompleto	4 (3,12)			
Sin dato	13 (3,12)			
<b>Afiliación al sistema de seguridad social en salud n (%)</b>	<b>0 a 5</b>		<b>6 a 10</b>	<b>11 a 18</b>
Subsidiado	76 (59,84)		15 (60,0)	51 (62,19)
Contributivo	45 (35,43)		8 (32,0)	29 (35,36)
Vinculado	4 (3,14)		1 (4,0)	1 (1,21)
Sin dato	2 (1,57)		1 (4,0)	1 (1,21)
<b>Estadio de la enfermedad en el momento de la consulta n(%)</b>	<b>≤5</b>	<b>6 a 10</b>	<b>11 a 18</b>	
En estudios diagnósticos	1 (0,78)	0	1 (1,21)	
Localizada	27 (21,25)	4 (20,0)	19 (23,17)	
Localmente avanzada	67 (52,75)	11 (55,0)	39 (47,56)	
Compromiso ganglionar	6 (4,72)	0	6 (7,31)	
Compromiso metastásico	23 (18,11)	5 (25,0)	14 (17,07)	
Sobreviviente	3 (2,36)	0	3 (3,65)	
<b>Distribución de grupo diagnóstico, género y grupo etario</b>				
<b>Grupo diagnóstico 0 a 5 años</b>	<b>Total n (%)</b>	<b>Femenino n (%)</b>	<b>Masculino n (%)</b>	
Hematolinfoproliferativos	8 (40,0)	5 (62,5)	3 (37,5)	
Sistema nervioso	4 (20,0)	2 (50,0)	2 (50,0)	
Retinoblastoma	3 (15,0)	1 (33,33)	2 (66,66)	
Cabeza y cuello	3 (15,0)	1 (33,33)	2 (66,66)	
Musculoesquelético	2 (10,0)	1 (50,0)	1 (50,0)	
<b>Grupo diagnóstico 6 a 10 años</b>	<b>Total n(%)</b>	<b>Femenino n (%)</b>	<b>Masculino n (%)</b>	
Sistema nervioso	14 (56,0)	8 (57,14)	6 (42,85)	
Hematolinfoproliferativos	4 (16,0)	1 (25,0)	3 (75,0)	
Musculoesquelético	4 (16,0)	1 (25,0)	3 (75,0)	
Cabeza y cuello	1 (4,0)	0	1 (100)	
Genitourinario	1 (4,0)	0	1 (100)	
Piel	1 (4,0)	0	1 (100)	
<b>Grupo diagnóstico 11 a 18 años</b>	<b>Total n(%)</b>	<b>Femenino n (%)</b>	<b>Masculino n (%)</b>	
Musculoesquelético	43 (52,43)	19 (44,18)	24 (55,81)	
Sistema nervioso	12 (14,63)	2 (16,16)	10 (83,33)	
Hematolinfoproliferativos	11 (13,41)	4 (36,36)	7 (63,63)	
Cabeza y cuello	9 (10,97)	3 (33,33)	6 (66,66)	
Genitourinario	3 (3,65)	0	3 (100)	
Gastrointestinal	1 (1,21)	1 (100)	0	
Piel	1 (1,21)	1 (100)	0	
Mama	1 (1,21)	1 (100)	0	
Retinoblastoma	1 (1,21)	1 (100)	0	

Fuente: elaboración propia.

**Tabla 2.** Características funcionales de la población de estudio.

<b>Nivel de funcionalidad en frecuencias absolutas por grupo etario 0 a 5 años</b>				
Funcionalidad	Índice de Karnofsky n (%)	Independencia ajustada n (%)		
40	1 (5,0)	Dependencia total	2 (10,0)	
60	1 (5,0)	Dependencia moderada	4 (20,0)	
70	2 (10,0)	Dependencia leve	6 (30,0)	
80	3 (15,0)	Independiente	5 (25,0)	
90	11 (55,0)	Sin registro	3 (15,0)	
100	2 (10,0)			
<b>Nivel de funcionalidad en frecuencias absolutas por grupo etario 6 a 10 años</b>				
Funcionalidad	Índice de Karnofsky n (%)	Independencia ajustada n (%)		
50	2 (8,0)	Dependencia severa	4 (16,0)	
60	1 (4,0)	Dependencia moderada	2 (8,0)	
70	1 (4,0)	Dependencia leve	6 (24,0)	
80	9 (36,0)	Independiente	5 (20,0)	
90	11 (44,0)	Sin registro	8 (32,0)	
100	1 (4,0)			
<b>Nivel de funcionalidad en frecuencias absolutas por grupo etario 11 a 18 años</b>				
Funcionalidad	Índice de Karnofsky n (%)	Independencia por escala de Barthel n (%)		
50	3 (3,65)	Dependencia total	1 (1,21)	
60	3 (3,65)	Dependencia severa	3 (3,65)	
70	10 (12,19)	Dependencia moderada	9 (10,97)	
80	27 (32,92)	Dependencia leve	20 (24,39)	
90	37 (45,12)	Independiente	40 (48,78)	
100	2 (2,43)	Sin registro	9 (10,97)	
<b>Diagnósticos funcionales según categorías CIF</b>				
Alteración estructural n (%)	Total	0 a 5	6 a 10	11 a 18
Sistema nervioso	56 (44,09)	13 (65,0)	17 (68,0)	38 (46,34)
Ojo oído y relacionadas	12 (9,44)	5 (25,0)	2 (8,0)	5 (6,09)
Voz y habla	7 (5,51)	1 (5,0)	1 (4,0)	5 (6,09)
Cardiovascular, respiratorio	51 (40,15)	9 (45,0)	9 (36,0)	33 (40,24)
Digestivo y endocrino	21 (16,53)	4 (20,0)	2 (8,0)	15 (18,29)
Genitourinario y reproductor	6 (4,72)	0	1 (4,0)	5 (6,09)
Movimiento	90 (70,86)	7 (35,0)	14 (56,0)	69 (84,14)
Piel y relacionadas	23 (18,11)	0	6 (24,0)	17 (20,73)
Deficiencia funcional n (%)	Total	0 a 5	6 a 10	11 a 18
Funciones mentales	35 (27,55)	7 (35,0)	15 (60,0)	13 (15,85)
Funciones sensoriales	87 (68,50)	17 (85,0)	20 (80,0)	50 (60,97)
Dolor	58 (45,66)	2 (10,0)	10 (40,0)	46 (56,09)
Voz y habla	21 (16,53)	7 (35,0)	7 (28,0)	7 (8,53)
Cardiovascular	15 (11,81)	1 (5,0)	1 (4,0)	13 (15,85)
Respiratorio	23 (18,11)	2 (10,0)	4 (16,0)	17 (20,73)
Inmunológico y hematológico	38 (29,92)	9 (45,0)	6 (24,0)	23 (28,04)
Digestivo, metabólico y endocrino	19 (14,96)	3 (15,0)	3 (12,0)	13 (15,85)
Genitourinario y reproductor	12 (9,44)	0	3 (12,0)	9 (10,97)
Musculoesqueléticas y del movimiento	111 (87,40)	15 (75,0)	20 (80,0)	76 (92,68)
Piel y relacionadas	16 (12,59)	1 (5,0)	2 (8,0)	13 (15,85)
Actividades y Participación n (%)	Total	0 a 5	6 a 10	11 a 18
Aprendizaje, aplicación del conocimiento	39 (30,70)	11 (55,0)	16 (64,0)	12 (14,63)
Tareas y demandas generales	32 (25,19)	5 (25,0)	11 (44,0)	16 (19,51)
Comunicación	37 (29,13)	11 (55,0)	11 (44,0)	15 (18,29)
Movilidad	89 (70,07)	13 (65,0)	21 (84,0)	55 (67,07)
Autocuidado	45 (35,43)	7 (35,0)	15 (60,0)	23 (28,04)
Vida doméstica	28 (22,04)	2 (10,0)	8 (32,0)	18 (21,95)
Interacción, relaciones interpersonales	52 (40,94)	7 (35,0)	15 (60,0)	30 (36,58)
Áreas principales de la vida	61 (48,03)	8 (40,0)	16 (64,0)	37 (45,12)

Fuente: elaboración propia.

Dentro de las variables clínicas y demográficas la mayor inercia se encontró en el nivel funcional (0,444) y el grupo diagnóstico (0,410). (Tabla 3).

En Figura 1 se presenta el comportamiento de los grupos diagnósticos, el género y el nivel funcional para la construcción de los perfiles funcionales. Allí se observa que se encontró relación entre el grupo etario y el grupo diagnóstico, relacionando los pacientes de 0 a 5 años con malignidad hematolinfóide y retinoblastoma, los del grupo de 6 a 10 años con tumores de sistema nervioso, y los del grupo de 11 a 18 años con tumores musculoesqueléticos.

En la Figura 1 también se observa una relación entre el grado de independencia, el nivel de funcionalidad por IL y el estadio de la enfermedad,

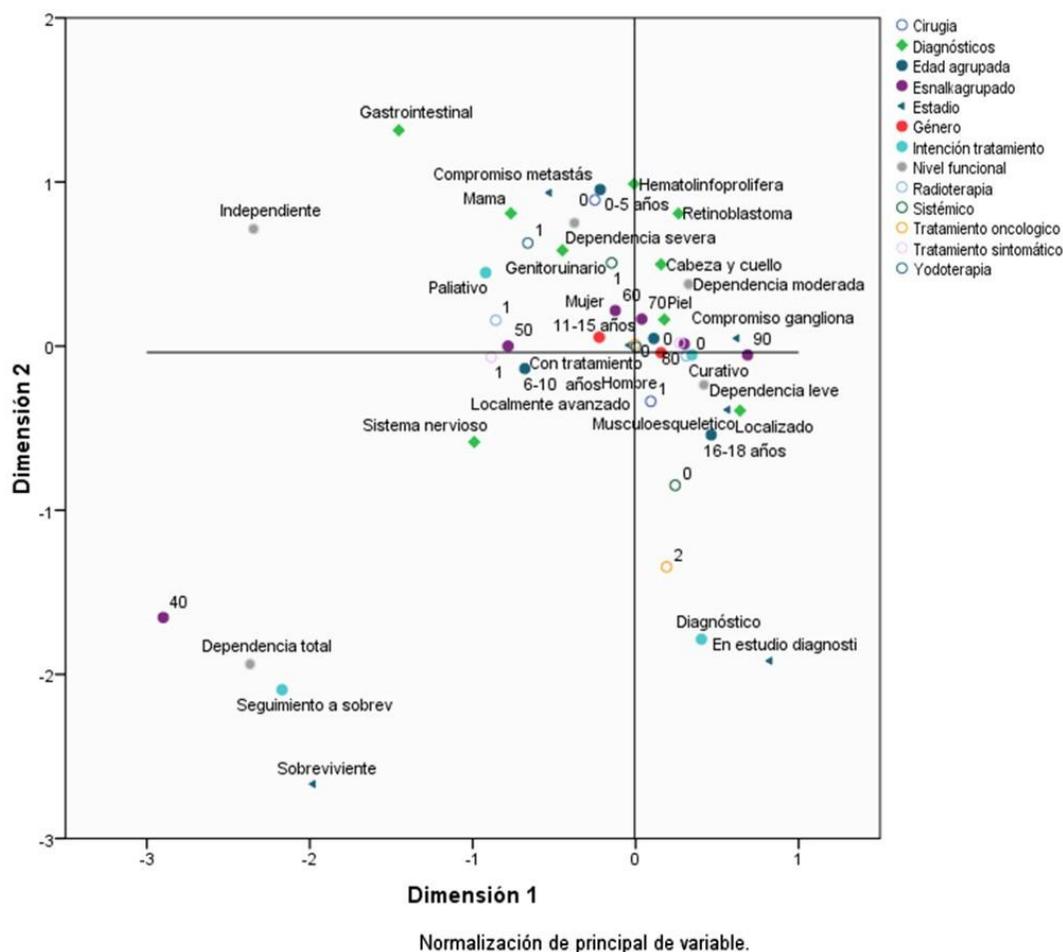
de tal manera que el grupo con dependencia funcional total tuvo un nivel funcional de 40 según el IL en población sobreviviente con tumores de sistema nervioso, mientras que en el grupo con dependencia funcional severa el nivel funcional según el IL fue de 50 en pacientes con enfermedad metastásica en tratamiento activo con intención paliativa y con grupos diagnósticos de baja frecuencia en la población con cáncer de mama, tumores del sistema gastrointestinal y genitourinarios. Por su parte, en el grupo con nivel de dependencia moderada el nivel funcional según el IL fue de 70 en pacientes con enfermedad avanzada o con compromiso ganglionar en las poblaciones con malignidad hematolinfóide, tumores de piel y cáncer de cabeza y cuello. El nivel de dependencia leve tuvo un nivel funcional de 80 según el IL en pacientes con tumores musculoesqueléticos con enfermedad localizada y localmente avanzada.

**Tabla 3.** Medidas de inercia para la construcción de perfiles de función y discapacidad.

Resumen del modelo				
Dominio	Dimensión	Alfa de Cronbach	Varianza contabilizada para	
			Total (autovalor)	Inercia
Clínicas y demográficas	total	0,673*	5,275	0,406
	Media		2,638	0,203
Síndromes oncológicos	Total	0,797*	8,664	0,299
	Media		4,332	0,149
Estructura corporal	Total	0,714*	5,996	0,400
	Media		2,998	0,200
Función corporal	Total	0,745*	6,740	0,374
	Media		3,370	0,187
Actividades y participación	Total	0,765*	7,000	0,467
	Media		3,500	0,233
Medidas discriminantes				
			Dimensión	Media
			1	2
Género		0,035	0,002	0,019
Diagnóstico		0,427	0,393	0,410
Estadio		0,239	0,413	0,326
Tratamiento oncológico		0,000	0,014	0,007
Sistémico		0,036	0,430	0,233
Radioterapia		0,266	0,009	0,138
Cirugía		0,023	0,299	0,161
Yodoterapia		0,003	0,003	0,003
Tratamiento sintomático		0,240	0,001	0,121
Intención tratamiento		0,367	0,169	0,268
Edad agrupada		0,161	0,234	0,198
Índice de Lansky		0,480	0,141	0,311
Nivel funcional		0,547	0,341	0,444
Total activo		2,825	2,450	2,638

\* La media de alfa de Cronbach se basa en la media de autovalor.

Fuente: elaboración propia.



**Figura 1.** Gráfico de puntos.

Fuente: elaboración propia.

### Perfiles funcionales por patología y grupo etario

Para la construcción de los perfiles funcionales se tomaron como variables activas la edad agrupada, el grupo diagnóstico y el estadio de la enfermedad, en tanto que los ejes factoriales corresponden a los dominios funcionales dados por diagnósticos de rehabilitación oncológica y diagnósticos funcionales según los dominios de la CIF (alteración en estructuras, deficiencia en función y dificultades para las actividades y participación). No se incluyeron las patologías de baja presentación (n=1) en cada grupo etario: tumores de cabeza y cuello, de piel y genitourinarios en el grupo de 6 a 10 años, y cáncer gastrointestinal, de piel, de mama y retinoblastoma en el grupo de 11 a 18 años.

### Perfiles funcionales de pacientes menores de 5 años

Este grupo etario constituyó el 15,74% de la muestra (n=20), con una edad media de 3 años y un rango intercuartílico de 2 a 4 años; la participación de niños y niñas fue equitativa. La muestra estuvo constituida por pacientes con los siguientes grupos diagnósticos: malignidad hematolinfoproliferativa (40%), tumores del sistema nervioso central (20%), retinoblastoma (15%), tumores de cabeza y cuello (15%) y tumores musculoesqueléticos (10%). El estadio de la enfermedad en el momento de la consulta en su mayoría fue localmente avanzada (55%), seguido de compromiso metastásico (25%) y localizada (20%). Los perfiles de función y discapacidad se resumen en la [Tabla 4](#).

**Tabla 4.** Perfil de función y discapacidad del grupo de 0 a 5 años.

Grupo diagnóstico	Hematolinfoide	Sistema nervioso central	Retinoblastoma	Cabeza y cuello	Musculo-esquelético
Dominio funcional	Refractaria / progresión	Localmente avanzada	Localmente avanzada	Metastásica	Localizada
<b>Estructuras corporales</b>					
S100 Sistema Nervioso	X	X	X	X	X
S200 Ojo, Oído			X	X	
S300 Voz y Habla				X	
S400 Cardiovascular, Inmune, respiratorio	X			X	
S500 Digestivo, metabólico, endocrino	X			X	
S600 Genitourinario y reproductor					
S7 Relacionadas con el movimiento	X	X		X	X
S8 Piel y relacionadas					
<b>Funciones corporales</b>					
B1 Funciones mentales	X	X	X		
B2 Funciones sensoriales	X	X	X	X	X
b280 Dolor	X			X	
B3 Voz y habla	X	X		X	
b410 cardiovascular	X				
b43 Hematológico e inmunológico	X			X	
b44 Respiratorio	X			X	
B5 sistema digestivo, metabólico y endocrino	X			X	
B6 Genitourinarias y reproductoras					
B7 neuromusculares y relacionadas con el movimiento	X	X		X	X
B8 Piel y relacionadas				X	
<b>Actividades y participación</b>					
D1 Aprendizaje y aplicación del conocimiento	X	X		X	X
D2 Tareas y demandas generales	X	X			
D3 Comunicación	X	X	X	X	
D4 Movilidad	X	X	X		
D5 Autocuidado	X	X			X
D6 Vida doméstica	X				
D7 Interacciones y relaciones interpersonales	X	X		X	
D8 Áreas principales de la vida	X			X	X
D9 Vida comunitaria, social y cívica					

X: reportado como afectado; X sombreada: perfil más frecuente.

Fuente: elaboración propia.

A continuación se describen los hallazgos específicos para cada uno de los tipos de cáncer encontrados en los participantes de 0 a 5 años.

**Malignidades hematolinfoproliferativas:** se encontraron ocho pacientes con este tipo de malignidades, de los cuales siete correspondían a diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda y uno de linfoma; este último con enfermedad metastásica y extenso compromiso óseo. El

perfil predominante fue la paciente de sexo femenino con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda, con enfermedad refractaria al tratamiento o en progresión, que había recibido tratamiento sistémico con intención curativa, con un nivel de dependencia leve o independencia. El nivel funcional reportado según el IL fue de 80 a 90. Los diagnósticos de rehabilitación frecuentes fueron las alteraciones del movimiento y el retraso del neurodesarrollo.

En cuanto al perfil de funcionamiento y discapacidad, se encontró alteración en las estructuras del sistema inmunológico, hematológico, cardiovascular y respiratorio, seguido por alteraciones en estructuras del sistema nervioso. Las funciones corporales más afectadas fueron las relacionadas con el sistema inmunológico y hematológico, con el movimiento y las sensoriales. En cuanto a las dificultades para la participación, se encontraron restricciones en la movilidad, la participación en áreas principales de la vida relacionadas con la educación, con el aprendizaje, con la comunicación y con las relaciones interpersonales.

**Tumores del sistema nervioso:** en este grupo se atendieron cuatro pacientes distribuidos de forma equitativa entre niños y niñas. El perfil predominante fue el paciente con enfermedad localmente avanzada que había sido tratado con intención paliativa mediante la resección tumoral y el control sintomático; solo dos recibieron adyuvancia con quimioterapia y radioterapia. Las características funcionales fueron heterogéneas ya que el nivel funcional reportado según el IL fue de 40 a 90.

Los diagnósticos de rehabilitación reportados con más frecuencia incluyeron alteraciones en la comunicación, dificultades del movimiento y alto riesgo para el desarrollo. El perfil de función y discapacidad se caracterizó por la alteración estructural exclusiva del sistema nervioso central, con deficiencias a nivel de las funciones mentales, sensoriales, relacionadas con la voz y el habla y las neuromusculares y relacionadas con el movimiento. Estos pacientes reportaron dificultades en el dominio de actividades y participación por compromiso en la capacidad para el aprendizaje, la aplicación del conocimiento, la participación en tareas y las demandas generales, así como en comunicación, movilidad y autocuidado.

**Retinoblastoma:** este grupo incluyó tres pacientes, dos niños y una niña con enfermedad localmente avanzada que habían recibido tratamiento con intención curativa, siendo predominante el manejo quirúrgico en dos pacientes y

manejo sintomático en el otro. El perfil funcional de este grupo se caracterizó por la deficiencia permanente en estructuras del sistema nervioso, el ojo, el oído y las estructuras relacionadas.

En cuanto a las deficiencias funcionales, predominó el compromiso sensorial visual y de las funciones mentales superiores. Este grupo se caracterizó por presentar restricciones en actividades relacionadas con la comunicación y la movilidad.

**Tumores de cabeza y cuello:** en este grupo se incluyeron tres pacientes con enfermedad metastásica o localmente avanzada que habían recibido tratamiento con intención paliativa basado en radioterapia y terapia sistémica. En cuanto a sus características funcionales, se encontró que el nivel funcional reportado según el IL fue de 90 con independencia o dependencia leve frente a lo esperado para la edad. El síndrome oncológico prevalente fue el trastorno de la deglución.

En cuanto al perfil funcional, se encontró un mayor impacto funcional en la enfermedad localmente avanzada con deficiencia estructural permanente a nivel del ojo, el oído y las estructuras relacionadas, y deficiencia en las funciones musculoesqueléticas relacionadas con el movimiento. Solo en un caso se identificaron limitaciones en actividades y participación en el aprendizaje y aplicación del conocimiento, la comunicación y las interacciones y relaciones interpersonales.

**Tumores musculoesqueléticos:** en este grupo se incluyeron dos pacientes, un niño y una niña, quienes presentaron enfermedad localizada y fueron tratados con intención curativa mediante cirugía y terapia sistémica; uno requirió adyuvancia con radioterapia. El nivel funcional según el IL fue de 90 con diagnósticos de rehabilitación oncológica dados por alto riesgo para el neurodesarrollo, deficiencia permanente en estructuras relacionadas con el movimiento y deficiencias en funciones musculoesqueléticas relacionadas con el movimiento y las funciones sensoriales en actividades

y participación con dificultades en aprendizaje y aplicación del conocimiento, autocuidado y participación en actividades principales de la vida.

### Perfiles funcionales de pacientes entre 6 y 10 años

Este grupo etario constituyó el 19,68% de la muestra (n=25), con una edad media de 9 años y un rango intercuartílico de 6 a 10 años; el sexo masculino fue predominante (60%). La muestra estuvo constituida por pacientes con los siguientes grupos diagnósticos: tumores del sistema

nervioso central (56%), malignidad hematolinfoproliferativa (16%), tumores musculoesqueléticos (16%) y tumores de cabeza y cuello, genitourinarios y de piel (4%, cada uno). El estadio de la enfermedad en el momento de la consulta en su mayoría fue localmente avanzada (68%), seguido de compromiso metastásico (16%) y localizada (16%). Los perfiles de función y discapacidad se resumen en la [Tabla 5](#).

A continuación se describen los hallazgos específicos para cada uno de los tipos de cáncer encontrados en los participantes de 6 a 10 años.

**Tabla 5.** Perfil de función y discapacidad del grupo de 6 a 10 años.

Grupo diagnóstico	Sistema nervioso central	Hematolinfoproliferativo	Musculoesquelético
	Localmente avanzada	Persistente / progresión	Localmente avanzada
<b>Estructuras corporales</b>			
S100 Sistema Nervioso	X		X
S200 Ojo, Oído			
S300 Voz y Habla			
S400 Cardiovascular, Inmune, respiratorio		X	X
S500 Digestivo, metabólico, endocrino			
S600 Genitourinario y reproductor			
S7 Relacionadas con el movimiento	X	X	X
S8 Piel y relacionadas	X		X
<b>Funciones corporales</b>			
B1 Funciones mentales	X	X	
B2 Funciones sensoriales	X	X	X
b280 Dolor	X	X	X
B3 Voz y habla	X		
b410 cardiovascular		X	
b43 Hematológico e inmunológico		X	X
b44 Respiratorio			X
B5 sistema digestivo, metabólico y endocrino			
B6 Genitourinarias y reproductoras	X		
B7 neuromusculoesqueléticas y relacionadas con el movimiento	X	X	X
B8 Piel y relacionadas			X
<b>Actividades y participación</b>			
D1 Aprendizaje y aplicación del conocimiento	X	X	
D2 Tareas y demandas generales	X		X
D3 Comunicación	X	X	
D4 Movilidad	X	X	X
D5 Autocuidado	X	X	X
D6 Vida doméstica	X		X
D7 Interacciones y relaciones interpersonales	X	X	X
D8 Áreas principales de la vida	X	X	X
D9 Vida comunitaria, social y cívica			

X: reportado como afectado; X sombreada: perfil más frecuente.

Fuente: elaboración propia.

**Tumores del sistema nervioso:** en este grupo se atendieron 14 pacientes que representaron el 45% del grupo de pacientes con este diagnóstico. El perfil predominante fue la paciente femenina con enfermedad localmente avanzada que había recibido tratamiento con intención curativa con cirugía y radioterapia o cirugía, radioterapia y tratamiento sistémico. El nivel funcional reportado según el IL fue de 80 a 90 con niveles de dependencia leve o independencia. El síndrome más frecuente fue el trastorno del movimiento, seguido de las alteraciones neurológicas.

En cuanto a los diagnósticos de la CIF, se encontró un predominio de la deficiencia estructural del sistema nervioso seguida por las deficiencias en las estructuras relacionadas con el movimiento. Se halló mayor deficiencia en las funciones sensoriales, seguido por las deficiencias en las funciones mentales superiores, las musculoesqueléticas y las relacionadas con el movimiento. En el dominio de actividades y participación predominaron las dificultades para el autocuidado, las actividades principales de la vida y el aprendizaje y la aplicación del conocimiento, seguidas por las restricciones en la comunicación y en las relaciones interpersonales.

**Malignidades hematolinfoproliferativas:** en este grupo se atendieron cuatro pacientes. El perfil predominante fue el paciente masculino con enfermedad persistente o en progresión que ha recibido tratamiento con intención curativa exclusivamente con quimioterapia en segunda línea de rescate. Los síndromes de rehabilitación más frecuentes fueron la alteración del movimiento, la disfunción musculoesquelética y los trastornos del afecto.

El perfil de función y discapacidad según las categorías CIF mostró deficiencia en estructuras y funciones del sistema hematológico e inmunológico, con predominio de las deficiencias en funciones relacionadas con el movimiento seguidas de las deficiencias en funciones mentales y sensoriales. En el dominio de actividades y participación se hallaron dificultades en el aprendizaje y la aplicación del

conocimiento, seguidos por las dificultades para la movilidad y las relaciones interpersonales.

**Tumores musculoesqueléticos:** en este grupo se atendieron cuatro pacientes que correspondieron al 8% de este grupo diagnóstico. El perfil predominante fue el paciente masculino con enfermedad localmente avanzada y en tratamiento oncológico con intención curativa basado en cirugía y quimioterapia. El nivel funcional reportado según el IL fue de 80 a 90 con niveles de dependencia leve o independencia. Los diagnósticos de rehabilitación oncológica más frecuentes fueron el dolor y la disfunción musculoesquelética.

En el perfil de función y discapacidad predominó la deficiencia en estructuras relacionadas con el movimiento, seguida por el compromiso cardiovascular, respiratorio, hematológico e inmunológico y las deficiencias en la piel. Las funciones corporales se caracterizaron por deficiencias en funciones musculoesqueléticas relacionadas con el movimiento, las deficiencias sensoriales y el dolor. Estos pacientes manifestaron restricciones en la movilidad y la participación en tareas y en demandas generales, seguidas por las dificultades en el autocuidado y la realización de actividades principales de la vida.

#### *Perfiles funcionales de pacientes entre 11 y 18 años*

Este grupo etario constituyó el 64,56% de la muestra (n=82), con una edad media de 13 años y un rango intercuartílico de 11 a 15 años; el sexo masculino fue predominante (60,97%). La muestra estuvo constituida por pacientes con tumores musculoesqueléticos (52,43%), tumores del sistema nervioso central (14,63%), malignidad hematolinfoproliferativa (13,41%), tumores de cabeza y cuello (10,97%) y tumores genitourinarios (3,65%). Se atendieron adolescentes de sexo femenino con tumores de baja frecuencia como cáncer gastrointestinal, tumores de piel, cáncer de mama y retinoblastoma (1,21%, cada uno). El estadio de la enfermedad en el momento de la consulta en su mayoría

fue localmente avanzada (47,56%), seguido de localizada (23,17%), compromiso metastásico (17,07%), compromiso ganglionar (7,31%), sobrevivientes (3,65%) y en estudios diagnósticos (1,21%). Los perfiles de función y discapacidad se resumen en la [Tabla 6](#).

A continuación se describen los hallazgos específicos para cada uno de los tipos de cáncer encontrados en los participantes de 11 a 18 años.

**Tumores musculoesqueléticos:** este fue el grupo diagnóstico y etario con mayor representación en la muestra analizada: n=43, con 44,18% de mujeres y 55,81% de hombres. El perfil predominante fue el paciente masculino con tumor musculoesquelético localmente avanzado en tratamiento oncológico con intención curativa y control local mediante salvamento o amputación de la extremidad afectada y adyuvancia con quimioterapia. El nivel funcional

**Tabla 6.** Perfil de función y discapacidad del grupo de 11 a 18 años.

Grupo diagnóstico	Musculo-esquelético	Sistema nervioso central	Hematolinfoproliferativo	Cabeza y cuello	Genitourinario
Dominio funcional	Localmente avanzada	Localmente avanzada	Persistente / progresión	Localmente avanzada	Localizada
<b>Estructuras corporales</b>					
S100 Sistema Nervioso	X	X	X	X	X
S200 Ojo, Oído		X		X	
S300 Voz y Habla				X	
S400 Cardiovascular, Inmune, respiratorio	X		X	X	X
S500 Digestivo, metabólico, endocrino			X	X	X
S600 Genitourinario y reproductor					X
S7 Relacionadas con el movimiento	X	X	X	X	X
S8 Piel y relacionadas	X			X	
<b>Funciones corporales</b>					
B1 Funciones mentales	X	X			
B2 Funciones sensoriales	X	X	X	X	X
b280 Dolor	X	X	X	X	X
B3 Voz y habla				X	
b410 cardiovascular	X		X		X
b43 Hematológico e inmunológico	X		X	X	X
b44 Respiratorio	X		X	X	X
B5 sistema digestivo, metabólico y endocrino		X		X	X
B6 Genitourinarias y reproductoras	X				X
B7 neuromusculoesqueléticas y relacionadas con el movimiento	X	X	X	X	X
B8 Piel y relacionadas	X			X	
<b>Actividades y participación</b>					
D1 Aprendizaje y aplicación del conocimiento	X	X			
D2 Tareas y demandas generales	X	X	X	X	X
D3 Comunicación		X	X	X	
D4 Movilidad	X	X	X	X	X
D5 Autocuidado	X	X		X	X
D6 Vida doméstica	X	X	X		X
D7 Interacciones y relaciones interpersonales	X	X	X	X	X
D8 Áreas principales de la vida	X	X	X	X	X
D9 Vida comunitaria, social y cívica					

X: reportado como afectado; X sombreada: perfil más frecuente.

**Fuente:** elaboración propia.

reportado según el IL fue de 80 a 90 con dependencia leve o independencia para el autocuidado. Los diagnósticos de rehabilitación más reportados fueron disfunción musculoesquelética y alteraciones del movimiento, seguidas por dolor, amputación y alteraciones neuromusculares. Las deficiencias estructurales para este grupo se reportaron en las estructuras relacionadas con el movimiento, seguidas por las deficiencias parciales en el sistema nervioso periférico y en la piel.

Las principales deficiencias funcionales encontradas fueron las musculoesqueléticas y las relacionadas con el movimiento, seguidas por las deficiencias en funciones sensoriales, el dolor y las disfunciones de la piel. De las limitaciones en las actividades y restricciones en la participación, se encontró un mayor impacto en la movilidad y las transferencias, seguido por las dificultades para las áreas principales de la vida, las interacciones y relaciones interpersonales y el autocuidado.

**Tumores del sistema nervioso:** en este grupo se encontró el 40% de los pacientes remitidos con este diagnóstico (n=12). El perfil predominante fue el paciente masculino con enfermedad localmente avanzada en tratamiento con intención curativa mediante cirugía sola o con tratamiento adyuvante con quimioterapia y radioterapia; el 41% (5/12) recibieron manejo sintomático. El nivel funcional reportado según el IL fue de 50 a 90 con valores distribuidos de forma heterogénea: la mitad eran independientes para actividades básicas cotidianas, mientras que los demás se distribuyeron entre la dependencia total, severa y moderada.

El perfil de función y discapacidad se caracterizó por la deficiencia estructural permanente a nivel del sistema nervioso central y de las estructuras relacionadas con el movimiento. Las deficiencias funcionales se reportaron en las funciones mentales superiores, sensoriales, musculoesqueléticas y relacionadas con el movimiento. En cuanto a la restricción en actividades y participación, estos pacientes mostraron

dificultades en el aprendizaje y la aplicación del conocimiento, la comunicación, el movimiento, las relaciones interpersonales y la realización de actividades principales, seguidas por las dificultades para resolver las tareas y demandas generales, y el autocuidado.

**Malignidades hematolinfoproliferativas:** en este grupo se atendieron 11 pacientes, constituyendo el 47,82% de este grupo diagnóstico y siendo la mayoría (n=7) de sexo masculino. El perfil predominante fue el paciente masculino con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda en tratamiento con intención curativa por enfermedad persistente o en segunda línea de tratamiento. El nivel funcional reportado según el IL fue de 80 a 90 con independencia o dependencia funcional leve para autocuidado. Los diagnósticos de rehabilitación más frecuentes fueron los síndromes neuromusculares y la disfunción musculoesquelética.

En el perfil de función y discapacidad estos pacientes presentaron deficiencias en estructuras del sistema cardiovascular, hematológico e inmunológico, así como en las estructuras relacionadas con el movimiento. Así mismo, mostraron deficiencias en las funciones sensoriales relacionadas con el dolor, las funciones del sistema hematológico e inmunológico y las funciones musculoesqueléticas y relacionadas con el movimiento. Se encontró una importante restricción para la interacción y las relaciones interpersonales, y para la participación en actividades principales de la vida relacionadas con la educación.

**Tumores de cabeza y cuello:** en este grupo se atendieron nueve pacientes que representaron el 69.2% de pacientes con este diagnóstico. La mayoría (n=7) eran de sexo masculino y tenían enfermedad localmente avanzada o con compromiso ganglionar en tratamiento oncológico con intención curativa.

En el momento de la consulta, el 66,6% había sido tratado con cirugía exclusivamente; el 22,2%, con quimioterapia y radioterapia, y el 11.2%, con cirugía, radioterapia y yodote-

rapia. El nivel funcional según el IL fue de 80 a 90 con niveles de independencia para actividades de autocuidado. Los diagnósticos de rehabilitación más frecuentes fueron dolor, trastornos deglutorios, disfunción musculoesquelética y alteración del movimiento, seguidos por los síndromes neuromusculares y las alteraciones en la comunicación.

Para este grupo diagnóstico se encontró un perfil funcional con deficiencias en estructuras de los sistemas digestivo, metabólico y endocrino, seguidas por compromiso en estructuras del sistema nervioso periférico, estructuras relacionadas con la voz y el habla y deficiencias en los sistemas cardiovascular, respiratorio, hematológico e inmunológico. Las deficiencias funcionales más identificadas se encontraron en las funciones musculoesqueléticas y relacionadas con el movimiento; las funciones del sistema digestivo, metabólico y endocrino; las funciones sensoriales; las funciones relacionadas con la voz y el habla, y el dolor y las deficiencias en los sistemas respiratorio, inmunológico y hematológico.

En el dominio de actividades y participación estos pacientes registraron principalmente limitaciones para las actividades de autocuidado, seguidas por las dificultades para la comunicación y la movilidad y para realizar tareas y demandas generales, y las interacciones y relaciones interpersonales.

**Tumores genitourinarios:** en este grupo se atendieron tres pacientes de sexo masculino con diagnóstico de tumores germinales en diferentes estadios de la enfermedad definidos como localmente avanzada, con compromiso ganglionar y enfermedad metastásica, quienes habían recibido tratamiento con intención curativa en dos casos y paliativa en un caso, basados en cirugía y terapia sistémica. El nivel funcional reportado según el IL fue de 80 a 90 con independencia para la realización de actividades de autocuidado. Los diagnósticos de rehabilitación reportados fueron el dolor, la disfunción musculoesquelética y las deficiencias neuromusculares.

De acuerdo con las categorías CIF, se encontró que las estructuras corporales afectadas fueron las del sistema genitourinario y el sistema digestivo. El déficit funcional se reportó en las funciones musculoesqueléticas relacionadas con el movimiento y las funciones del sistema genitourinario.

En cuanto a las dificultades para la participación, se encontró mayor restricción en las actividades principales de la vida, de la movilidad y de la vida doméstica. Se observó una mayor carga funcional en el paciente con enfermedad metastásica relacionada con un nivel de dependencia moderada.

## Discusión

El impacto del cáncer en la población de niños y adolescentes ha sido descrito en función de la repercusión en el proceso de desarrollo normal y participación en actividades habituales esperadas para la edad (educación y juego)<sup>22,23,27-30</sup>. La aplicación de la CIF en este grupo poblacional, a partir de la publicación de la versión para niños y adolescentes, ha tenido un creciente interés en los últimos años, específicamente para los grupos diagnósticos de malignidades hematolinfoides y tumores del sistema nervioso central, patologías frecuentes y con alto impacto en la construcción de proyectos de vida individual y familiar<sup>14,20,26,30-32</sup>.

Diferentes autores han coincidido en la importancia de establecer procesos de evaluación que permitan enlazar las metas del desarrollo para cada grupo etario con los códigos de la CIF relacionados, enfatizando en el alto peso estadístico de los dominios relacionados con actividades y participación, así como en las funciones corporales, lo cual coincidió con los hallazgos encontrados en el presente estudio<sup>14,16-18,20,21,26,30,31,33-40</sup>.

El dominio de actividades y participación, con mayor inercia estadística en este estudio, ha sido descrito como el de mayor interés para padres, cuidadores y pacientes debido a que se relaciona con la vivencia personal del cáncer

en relación con los diferentes grupos sociales y el desarrollo de habilidades motoras, cognitivas y sociales, lo cual resalta la importancia de indagar sobre dificultades relacionadas con el aprendizaje y la aplicación del conocimiento (d1), tareas y demandas generales (d2), comunicación (d3), movilidad (d4), autocuidado (d5), interacciones personales (d7) y la vida social y comunitaria (d9). El compromiso en cada uno de estos dominios presenta variaciones relacionadas con la edad y el diagnóstico oncológico, lo cual evidencia la importancia de variables clínicas y demográficas para la construcción de los perfiles de función y discapacidad<sup>16,19,21,30,33,34</sup>.

Al realizar análisis por grupo etario, la evaluación funcional se hace más precisa, lo que permite el uso de escalas validadas para la población pediátrica relacionadas con áreas de desarrollo sensorial, motor, social y cognitivo, las cuales muestran una alta correlación con la valoración de los dominios de actividades y participación. Dentro de estas escalas recomendadas se encuentra la Escala de Comportamiento adaptativo Vineland y la Evaluación de habilidades psicosociales<sup>19,41</sup>.

Las estrategias para comprender el impacto del diagnóstico y el tratamiento sobre la función y el riesgo de discapacidad incluyen la valoración sistemática de las metas de desarrollo en todos los dominios (sensoriomotor, cognitivo y social) y mediante la aplicación de medidas estandarizadas que permitan monitorear los cambios que suceden de forma dinámica en el continuo de la enfermedad y de la vida cotidiana<sup>14,23,42,43</sup>. En este sentido, la recomendación general es usar herramientas adaptadas y validadas para identificar el nivel funcional de la población atendida según el momento de su desarrollo, e interpretarlas a la luz de la clasificación CIF. Las iniciativas por el desarrollo de nuevas herramientas diagnósticas y de seguimiento funcional no han mostrado un desempeño superior a las existentes para este grupo poblacional, pero sí han evidenciado una alta correlación entre los hallazgos y los códigos CIF con sus correspondientes calificadores<sup>15,35-37</sup>.

## Conclusiones

La atención integral de pacientes pediátricos con cáncer incluye la participación de grupos de rehabilitación de forma temprana como una estrategia para optimizar los desenlaces del tratamiento oncológico y, por consiguiente, minimizar el riesgo de discapacidad permanente o transitoria derivada tanto de la enfermedad como de los efectos del tratamiento implementado. Lo anterior es posible a partir de la valoración funcional orientada que permite la vigilancia clínica y la detección oportuna de signos de alarma a través de las intervenciones terapéuticas en servicios de rehabilitación interdisciplinarios entrenados y sensibilizados.

Esta perspectiva implica una visión biopsicosocial (componente estructural de la CIF) en la cual la condición de salud y las oportunidades o barreras del contexto pueden ser facilitadores o barreras para lograr metas del desarrollo en la población de niños y adolescentes. Las iniciativas para mejorar la sobrevida del cáncer infantil de forma global, minimizando las iniquidades sociales y económicas, pueden aumentar su visión hacia el logro de la inclusión del paciente pediátrico en las diferentes etapas de su diagnóstico y tratamiento, lo cual facilita el tránsito de la comunidad al escenario clínico y el posterior retorno.

El cáncer infantil, pese a representar menos del 10% del cáncer global, implica un nivel de complejidad creciente derivado del alto potencial para afectar procesos de desarrollo y la especial vulnerabilidad en grupos poblacionales con dificultades sociales y económicas de acuerdo con los diferentes estudios poblacionales y los reportes del observatorio global del cáncer GLOBOCAN. De esta forma, se evidencia la necesidad de reforzar las estrategias de vigilancia funcional y acceso oportuno a estrategias de intervención integral que incluyan la participación de servicios de rehabilitación y la consecuente formación de los equipos interdisciplinarios.

Dos grupos de pacientes no tuvieron una representación significativa en el estudio reali-

zados, aquellos en etapas diagnósticas y los sobrevivientes. Este último es un grupo de especial interés para grupos de oncología pediátrica a nivel internacional debido al alto riesgo de toxicidad tardía, la carga de morbilidad y las dificultades que pueden presentar en el proceso de inclusión en actividades esperadas para la edad<sup>44,47</sup>. La baja participación en la muestra analizada en el presente estudio puede relacionarse con la fragmentación de la atención del paciente oncológico, derivada de dificultades administrativas propias de las condiciones del sistema de seguridad social en salud y el desconocimiento del impacto del cáncer infantil en el mediano y largo plazo para la población colombiana. En este sentido, es necesario documentar y registrar de forma sistemática el impacto funcional en el escenario del cáncer infantil para poder fortalecer las estrategias de atención integral como una necesidad en el marco de los derechos de los niños de acuerdo con lo establecido por la OMS<sup>4</sup>.

El presente es el primer estudio reportado para la población colombiana con los diferentes grupos diagnósticos, por lo que se espera que los resultados obtenidos sean de utilidad para los grupos de rehabilitación oncológica ya que el impacto funcional es heterogéneo según la edad, el grupo diagnóstico, las estrategias terapéuticas y las oportunidades de acceso a servicios integrales de rehabilitación. En este sentido, se espera que los hallazgos aquí descritos puedan profundizarse para los grupos diagnósticos de interés. Así mismo, se recomienda que las instituciones con servicios de rehabilitación oncológica puedan desarrollar, a partir de estos resultados, perfiles de función y discapacidad en las patologías prevalentes como una medida de desenlaces en términos de metas de desarrollo y como una estrategia de vigilancia clínica sensible.

### Consideraciones éticas

Por ser un estudio descriptivo de corte transversal, dado su carácter documental y debido a

que no se realizaron intervenciones o modificaciones intencionadas de variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos atendidos, la presente investigación no representó riesgo para la población atendida de acuerdo con el artículo 11 de la Resolución 8430 de 1993<sup>48</sup>. La revisión de historias clínicas se realizó salvaguardando información confidencial de los pacientes atendidos y de acuerdo con las recomendaciones para la investigación biomédica de la Declaración de Helsinki<sup>49</sup>.

### Contribución de los autores

Miguel Mauricio Moreno y Angela Suarez Moya construyeron los perfiles funcionales y contribuyeron en el análisis y la construcción de la discusión y las conclusiones, así como en la búsqueda de Información. Por su parte, Anamaria Hernández Rivera consolidó la información en el documento, elaboró las Tablas y contribuyó con la construcción de los perfiles funcionales, el análisis, la discusión y las conclusiones.

### Financiación

El presente estudio fue financiado por el Instituto Nacional de Cancerología de Colombia.

### Agradecimientos

A Luisa Fernanda del Río, por la orientación metodológica; a Gustavo Bruges, por su apoyo en el análisis de datos; a Luisa Fernanda Barajas, por la monitoria y orientación del estudio, y a Farley Johanna González, por su invaluable orientación en la construcción de los perfiles de función y discapacidad.

### Conflicto de intereses

Ninguno declarado por los autores.

## Referencias

1. Pardo C, Cendales R. Cancer incidence estimates and mortality for the top five cancer in Colombia, 2007-2011. *Colomb Med (Cali)*. 2018;49(1):16-22. Disponible en: <https://doi.org/10.25100/cm.v49i1.3596>.
2. Ospina ML, Huertas JA, Montaña JI, Rivillas JC. Observatorio Nacional de Cáncer Colombia. *Rev Fac Nac Salud Pública*. 2015;33(2). Disponible en: <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.v33n2a13>.
3. Colombia. Instituto Nacional de Cancerología (INC). Boletín Servicios Oncológicos en Colombia. Bogotá D.C.: INC; 2016 [citado junio 10 de 2022]. Disponible en: [https://www.cancer.gov.co/recursos\\_user/files/libros/archivos/%20Servicios%20Oncologicos%20Bolet%C3%ADn.pdf](https://www.cancer.gov.co/recursos_user/files/libros/archivos/%20Servicios%20Oncologicos%20Bolet%C3%ADn.pdf).
4. Pediatric Hematology Oncology, Chapter of Indian Academy of Pediatrics (PHO IAP), Indian Pediatric Oncology Group (InPOG), Cankids Kidscan Representing Civil Society, Patient Groups. WHO Global Initiative for childhood cancer - India responds. *Pediatr Hematol Oncol J*. 2020;5(4):145-50. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.phoj.2020.06.005>.
5. Aguilera-López J, de Vries E, Espinosa-Restrepo MT, Henríquez-Mendoza GM, Marín-Valencia Y, et al. Análisis de Situación del Cáncer en Colombia 2015. Bogotá D.C.: Instituto Nacional de Cancerología; 2017 [citado junio 10 de 2022]. Disponible en: [https://www.cancer.gov.co/recursos\\_user/files/libros/archivos/Situacion](https://www.cancer.gov.co/recursos_user/files/libros/archivos/Situacion).
6. Colombia. Instituto Nacional de Salud. Comportamiento epidemiológico de cáncer en menores de 18 años, periodo 2015 a 2020, Colombia. Bogotá D.C.: Boletín Epidemiológico Semanal. Semana epidemiológica 05; 31 de enero al 6 de febrero de 2021 [citado junio 10 de 22]. Disponible en: [https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/BoletinEpidemiologico/2021\\_Boletin\\_epidemiologico\\_semana\\_5.pdf](https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/BoletinEpidemiologico/2021_Boletin_epidemiologico_semana_5.pdf).
7. Colombia. Instituto Nacional de Salud. Comportamiento epidemiológico de cáncer en menores de 18 años. Colombia, 2016 haata semana epidemiológica 08 de 2019. Bogotá D.C.: Boletín Epidemiológico Semanal. Semana epidemiológica 08; 17 al 23 de febrero de 2019 [citado junio 10 de 22]. Disponible en: <https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/BoletinEpidemiologico/2019%20Bolet%C3%ADn%20epidemiol%C3%B3gico%20semana%205.pdf>.
8. Atun R, Bhakta N, Denburg A, Frazier AL, Friedrich P, Gupta S, et al. Sustainable care for children with cancer: a Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncol*. 2020;21(4):e185-224. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(20\)30022-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(20)30022-X).
9. Bhakta N, Force LM, Allemani C, Atun R, Bray F, Coleman MP, et al. Childhood cancer burden: a review of global estimates. *Lancet Oncol*. 2019;20(1):e42-53. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045\(18\)30761-7](http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30761-7).
10. Erdmann F, Feychting M, Mogensen H, Schmiegelow K, Zeeb H. Social Inequalities Along the Childhood Cancer Continuum: An Overview of Evidence and a Conceptual Framework to Identify Underlying Mechanisms and Pathways. *Front Public Health*. 2019;7:84. Disponible en: <https://doi.org/10.3389/fpubh.2019.00084>.
11. Colombia. Cuenta de Alto Costo. Situación del cáncer en la población pediátrica atendida en el SGSSS de Colombia en 2019. Bogotá D.C.: Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo; 2021 [citado junio 10 de 2022]. Disponible en: <https://cuentadealtocosto.org/site/publicaciones/situacion-del-cancer-en-la-poblacion-pediatrica-atendida-en-el-sgsss-de-colombia-2019/>.
12. Organización Mundial de la Salud (OMS). CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud. Ginebra: OMS; 2001.

13. Prodinger B, Reinhardt JD, Selb M, Stucki G, Yan T, Zhang X, *et al.* Towards system-wide implementation of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in routine practice: Developing simple, intuitive descriptions of ICF categories in the ICF Generic and Rehabilitation Set. *J Rehabil Med.* 2016;48(6):508-14. Disponible en: <https://doi.org/10.2340/16501977-2066>.
14. Darcy L, Enskär K, Granlund M, Simeonsson RJ, Peterson C, Björk M. Health and functioning in the everyday lives of young children with cancer?: documenting with the International Classification of Functioning , Disability and Health - Children and Youth (ICF-CY). *Child Care Health Dev.* 2015;41(3):475-82. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/cch.12191>.
15. Fava L, Muehlan H, Bullinger M. Linking the DISABKIDS modules for health-related quality of life assessment with the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disabil Rehabil.* 2009;31(23):1943-54. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/09638280902874188>.
16. Adolfsson M, Malmqvist J, Pless M, Granuld M. Identifying child functioning from an ICF-CY perspective: Everyday life situations explored in measures of participation. *Disabil Rehabil.* 2011;33(13-14):1230-44. Disponible en: <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.526163>.
17. Pan YL, Hwang AW, Simeonsson RJ, Lu L, Liao HF. ICF-CY code set for infants with early delay and disabilities (EDD Code Set) for interdisciplinary assessment: A global experts survey. *Disabil Rehabil.* 2015;37(12):1044-54. Disponible en: <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.952454>.
18. Dalen HE, Nyquist A, Saebu M, Roe C, Bautz-Holter E. Implementation of ICF in goal setting in rehabilitation of children with chronic disabilities at Beitostolen Healthsports Centre. *Disabil Rehabil.* 2013;35(3):198-205. Disponible en: <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.690499>.
19. Fayed N, Schiariti V, Bostan C, Cieza A, Klassen A. Health status and QOL instruments used in childhood cancer research: Deciphering conceptual content using World Health Organization definitions. *Qual Life Res.* 2011;20(8):1247-58. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9851-5>.
20. Darcy L, Björk M, Knutsson S, Granlund M, Enskär K. Following Young Children's Health and Functioning in Everyday Life Through Their Cancer Trajectory. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2016;33(3):173-89. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1043454215610489>.
21. Darcy L, Granlund M, Enskär K, Björk M. The development of the clinical assessment tool "Health and Everyday Functioning in Young Children with Cancer". *Child Care Health Dev.* 2020;46(4):445-56. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/cch.12744>.
22. Ross G, Lipper EG, Abramson D, Preiser L. The development of young children with retinoblastoma. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2001;155(1):80-3. Disponible en: <https://doi.org/10.1001/archpedi.155.1.80>.
23. Krauth KA. Family-Oriented Rehabilitation (FOR) and Rehabilitation of Adolescents and Young Adults (AYA) in Pediatric Oncology. *Oncol Res Treat.* 2017;40(12):752-8. Disponible en: <https://doi.org/10.1159/000484609>.
24. Gudas SA. Report on the status of cancer rehabilitating: reexamination of the findings of the 1990 Task Force on Medical Rehabilitation Research's Panel on Cancer Rehabilitation. *Rehabil Oncol* 2012;30(3):15-20.
25. Pletschko T, Felnhofer A, Schwarzinger A, Weiler L, Slavic I, Leiss U. Applying the International Classification of Functioning - Children and Youth Version to Pediatric Neuro-oncology. *J Child Neurol.* 2017;32(1):23-8. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0883073816669647>.
26. Yildiz-Kabak V, Ipek F, Unal S, Atasavun-Uysal S, Duger T. An evaluation of participation restrictions and associated factors via the ICF-CY framework in children with acute lymphoblastic leukemia receiving maintenance chemotherapy. *Eur J Pediatr.* 2021;180(4):1081-8. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00431-020-03833-y>.

27. Björk M, Nordström B, Hallström I. Needs of young children with cancer during their initial hospitalization: An observational study. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2006;23(4):210-9. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1043454206289737>.
28. Brand S, Wolfe J, Samsel C. The Impact of Cancer and its Treatment on the Growth and Development of the Pediatric Patient. *Curr Pediatr Rev.* 2017;13(1):24-33. Disponible en: <https://doi.org/10.2174/1573396313666161116094916>.
29. Fountain DM, Burke GAA. Multidisciplinary rehabilitation for children with brain tumors: A systematic review. *Dev Neurorehabil.* 2017;20(2):68-75. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3109/17518423.2015.1065017>.
30. Vanclooster S, Van Hoeck K, Peremans L, Bilsen J, Van Der Werff Ten Bosch J, Laureys G, *et al.* Reintegration into school of childhood brain tumor survivors: a qualitative study using the International Classification of Functioning, Disability and Health-Children and Youth framework. *Disabil Rehabil.* 2021;43(18):2610-20. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1708484>.
31. Martinuzzi A, Salghetti A, Betto S, Russo E, Leonardi M, Raggi A, *et al.* The international classification of functioning disability and health, version for children and youth as a road-map for projecting and programming rehabilitation in a neuropaediatric hospital unit. *J Rehabil Med.* 2010;42(1):49-55. Disponible en: <https://doi.org/10.2340/16501977-0468>.
32. Khan F, Amatya B. Use of the international Classification of Functioning , Disability and Health (ICF) to describe patient-reported disability in primary brain tumour in an Australian community cohort. *J Rehabil Med.* 2013;45(5):434-45. Disponible en: <https://doi.org/10.2340/16501977-1132>.
33. Chien CW, Rodger S, Copley J, Skorka K. Comparative content review of children's participation measures using the international classification of functioning, disability and health-children and youth. *Arch Phys Med Rehabil.* 2014;95(1):141-52. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2013.06.027>.
34. Illum NO, Gradel KO. Parents' Assessments of Disability in Their Children Using World Health Organization International Classification of Functioning, Disability and Health, Child and Youth Version Joined Body Functions and Activity Codes Related to Everyday Life. *Clin Med Insights Pediatr.* 2017;11:117955651771503. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1179556517715037>.
35. Lee AM. Using the ICF-CY to organise characteristics of children's functioning. *Disabil Rehabil.* 2011;33(7):605-16. Disponible en: <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.505993>.
36. Augustine L, Lyngegård F, Granlund M, Adolfsson M. Linking youths' mental, psychosocial, and emotional functioning to ICF-CY: lessons learned. *Disabil Rehabil.* 2018;40(19):2293-9. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1334238>.
37. Nguyen L, Cross A, Rosenbaum P, Gorter JW. Use of the International Classification of Functioning, Disability and Health to support goal-setting practices in pediatric rehabilitation: a rapid review of the literature. *Disabil Rehabil.* 2021;43(6):884-94. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1643419>.
38. Ibragimova N, Granlund M, Björck-Åkesson E. Field trial of ICF version for children and youth (ICF-CY) in Sweden: Logical coherence, developmental issues and clinical use. *Dev Neurorehabil.* 2009;12(1):3-11. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/17518420902777001>.
39. Vargus-Adams JN, Majnemer A. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) as a framework for change: Revolutionizing rehabilitation. *J Child Neurol.* 2014;29(8):1030-5. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0883073814533595>.

40. Kronk RA, Ogonowski JA, Rice CN, Feldman HM. Reliability in assigning ICF codes to children with special health care needs using a developmentally structured interview. *Disabil Rehabil.* 2005;27(17):977-83. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/09638280500052849>.
41. Chien CW, Rodger S, Copley J, Brown T. An exploration of the relationship between two measures of children's participation. *Disabil Rehabil.* 2018;40(13):1553-60. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1080/09638288.2017.1300343>.
42. Nielsen MKF, Christensen JF, Frandsen TL, Thorsteinsson T, Andersen LB, Christensen KB, *et al.* Testing physical function in children undergoing intense cancer treatment—a RESPECT feasibility study. *Pediatr Blood Cancer.* 2018;65(8):e27100. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/pbc.27100>.
43. Peikert ML, Inhestern L, Bergelt C. Psychosocial interventions for rehabilitation and reintegration into daily life of pediatric cancer survivors and their families: A systematic review. *PLoS One.* 2018;13(4):e0196151. Disponible en: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0196151>.
44. Hoff KV, Hinkes B, Gerber NU, Deinlein F, Mittler U, Urban C, *et al.* Long-term outcome and clinical prognostic factors in children with medulloblastoma treated in the prospective randomised multicentre trial HIT'91. *Eur J Cancer.* 2009;45(7):1209-17. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejca.2009.01.015>.
45. Hawkins MM, Lancashire ER, Winter DL, Frobisher C, Reulen RC, Taylor AJ, *et al.* The British Childhood Cancer Survivor Study: Objectives, methods, population structure, response rates and initial descriptive information. *Pediatr Blood Cancer.* 2008;50(5):1018-25. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/pbc.21335>.
46. Armstrong GT. Long-term survivors of childhood central nervous system malignancies: The experience of the Childhood Cancer Survivor Study. *Eur J Paediatr Neurol.* 2010;14(4):298-303. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2009.12.006>.
47. Ness KK, Mertens AC, Hudson MM, Wall MM, Leisenring WM, Oeffinger KC, *et al.* Limitations on physical performance and daily activities among long-term survivors of childhood cancer. *Ann Intern Med.* 2005;143(9):639-48. Disponible en: <https://doi.org/10.7326/0003-4819-143-9-200511010-00007>.
48. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Fortaleza: 64ª Asamblea General de la AMM; 2013.
49. Colombia. Ministerio de Salud. Resolución 8430 de 1993 (octubre 4): Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Bogotá D.C.; octubre 4 de 1993.