

01921
44



Autorizo a la Dirección General de Bibliotecas de la UNAM a difundir en formato electrónico e impreso el contenido de mi trabajo recepcional
NOMBRE: Leticia Chávez Ramírez

43

FECHA: 8 de Septiembre del 2003
FIRMA: [Firma]

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

FACULTAD DE PSICOLOGIA

ANALISIS DESCRIPTIVO DE LA CALIDAD DE VIDA DE LA POBLACION ONCOLOGICA PEDIATRICA APOYADA POR UNA INSTITUCION DE ASISTENCIA PRIVADA

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:
LICENCIADO EN PSICOLOGIA
P R E S E N T A N:
ALBA MARIA CANTU ORTEGA
ROSA BERENDIRA CORDERO CONTRERAS
LETICIA ISABEL CHAVEZ RAMIREZ

DIRECTOR DE TESIS: LIC. NOEMI BARRAGAN TORRES
REVISORA: MTRA. CORINA CUEVAS RENAUD

SINODALES:
Dr. Juan José Sanchez Sosa
Mtro. Fernando Vázquez Pineda
Mtro. Isaac Seligson Nisenbaum

TESIS CON FALLA DE ORIGEN



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Gracias **papá** por todo lo que me has enseñado. Tu constancia, seguridad y confianza me han hecho ser la mujer que soy.

Gracias **mami** por tu amor, cariño y cuidados que me demuestras todos los días con tus atenciones y detalles. Eres mi ejemplo a seguir.

A ti **Dora**, por tus múltiples consejos y tu gran corazón que me hacen darme cuenta que siempre hay una solución para todo y sobre todo que cuento con alguien sincero e incondicional siempre dispuesto a escuchar.

A ti **Aarón**, que con tus bromas y ocurrencias mis días son más alegres. Gracias por enseñarme a ver la vida diferente.

Para **Lesley** que con tu inocencia aprendí muchas cosas. Eres mi niña hermosa que siempre está conmigo a pesar de la distancia.

A mis mejores amigas: **Lety** y **Rose** por compartir tantas cosas conmigo. Sin ustedes mi vida universitaria no hubiera sido la misma.

Muchas gracias **Andrómeda** por todo, esto es posible gracias a ti. Gracias también a todo el equipo del Juego del Optimismo.

Gracias a todos los que me han ayudado a ser lo que soy.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Quisiera dar las gracias...

A mi **padre** que gracias a su esfuerzo y ejemplo de lucha me hizo creer en los momentos difíciles que todo es posible si imaginas que lo puedes lograr.

A mi **madre** por todo su amor, ternura, paciencia, desvelos y cuidados que me han regalado las cualidades que hacen mujer.

A mi mas preciado regalo de mis padres, mi **hermana** que siempre con su vida, alegría y optimismo me iluminaba el camino más oscuro haciéndome saber que no estoy sola.

A uno de mis más grandes tesoros de la amistad, a mi hermana de nombre, que siempre nos unirá. ¡Gracias **Alejandra!**

Al amor de mi vida, mi esposo **Luis Carlos**, por todo su apoyo, comprensión, entusiasmo, optimismo y ejemplo, por creer en mí y sobre todo por ser el motor que impulsa mi vida

A mis amigas que me han acompañado, apoyado e impulsado desde el inicio hasta el término de mi carrera, mostrándome que no sólo se es equipo en el trabajo sino también en la amistad
¡Gracias **Lety!** y ¡Gracias **Alba!**

A **Victor Plata Pérez**, que con su orientación y sabiduría siempre supo orientar a la juventud. ¡Sigue así Victor!, aún falta por hacer.

Un Especial agradecimiento a **Andrómada**, quien nos ha proporcionado todo su apoyo para la elaboración de esta tesis y por la participación en su programa.

A todos aquellos que han formado parte especial en mi vida.

Rosa

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Gracias...

A mis padres **Jesús Javier** y **Leticia** por haberme ayudado a crecer y a ser la persona que soy, por cuidarme y preocuparse por mí.
Los quiero muchísimo.

A mis hermanos **Jesús** y **Javier** (Camarón) por apoyarme y estar conmigo incondicionalmente y darme esas palabras de aliento.

A mis amigas **Rosa** y **Alba** con quienes inicie este camino y con quienes espero conocer muchos más.
... sin el trio maravilla este ciclo no se hubiera podido cerrar...

!!!Andrómeda!!!

Muchísimas gracias por apoyarme y estar ahí cuando perdía la visión del camino y mostrarme que las cosas son más fáciles con una sonrisa en el rostro.

Y también gracias a esa estrellita que te acompañará desde ahora y siempre.

Sin ti no lo hubiéramos logrado.

Araceli y **Elizabeth**, gracias por enseñarme que el trabajo y la tenacidad es la clave del éxito. Gracias por ayudarnos a la realización de este proyecto.

A **César**, **Luis**, **Paty**, **Sara** y a todo el equipo por contagiarme su alegría y entusiasmo.

A mis amigos

Susana, **Manjarrez**, **Jahir**, **Hugo**, **Alba**, **Rosa**, **Almendra**, **Israel**...
gracias por estar conmigo en las buenas y en las malas.

Me alegro de haber conocido **Torres** para poder construir mi castillo

*...La vida no está hecha sólo de sueños
sino de los actos de cada uno...*

P.C.

4

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

INDICE

	PÁG.
INTRODUCCIÓN	
CAPITULO I. CÁNCER	
• Cáncer como un problema psicosocial	2
• Etiología del cáncer	4
• Tipos de cáncer	7
• Tratamientos convencionales y efectos secundarios	14
o Cirugía	
o Quimioterapia	
o Radioterapia	
o Tratamiento de soporte	
CAPITULO II. CALIDAD DE VIDA	
• Calidad de vida	18
• Calidad de vida y la salud	21
• Calidad de vida como variable de intervención psicológica.	23
• Impacto del cáncer en la calidad de vida en pacientes oncológico pediátricos	25
o Estado funcional	25
o Área psicológica	26
o Efectos cognitivos y neuropsicológicos	28
o Funcionamiento social	30

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

CAPITULO III. EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

- Evaluación de la calidad de vida en la salud 32
- Evaluación de la calidad de vida pediátrica 36

CAPITULO IV. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y LA CALIDAD DE VIDA

- Nivel socioeconómico y estilos de vida 38
- Factores socioculturales y nivel escolar 39

CAPITULO V. MÉTODO

- Planteamiento del problema 41
- Objetivo General 41
 - Objetivos específicos 42
- Preguntas de Investigación 42
- Variables 43
- Definición conceptual y operacional de las variables 43
- Tipo de estudio 44
- Muestra 44
- Instrumento 45
 - Modificación y adaptación del Inventario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL). 47
- Escenario 59
- Material 59
- Procedimiento 60

RESULTADOS

- Evaluación de la calidad de vida en la población participante de pacientes albergados y apoyados por "Casa de la Amistad para Niños con Cáncer", I.A.P. 61
- Características sociodemográficas de la muestra de pacientes oncológico pediátricos apoyados por "Casa de la Amistad para Niños con Cáncer", I.A.P. 65
- Descripción de los factores sociodemográficos en relación al impacto del padecimiento oncológico en la calidad de vida de pacientes pediátricos. 73

DISCUSIÓN 79

REFERENCIAS 86

ANEXOS

- Evaluación de la calidad de vida por paciente
- Inventario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL)
- Glosario

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**Análisis descriptivo de la calidad de vida de la población
oncológico pediátrica apoyada por una institución de
asistencia privada.**

**Alba María Cantú Ortega
Rosa Eréndira Cordero Contreras
Leticia Isabel Chávez Ramírez**

Departamento de Psicología Experimental

**Director de Tesis:
Revisor:**

**Lic. Noemí Barragán Torres
Mtra. Corina Cuevas Renaud**

La incidencia del cáncer infantil en México se ha ido incrementando en los últimos años (INEGI, 2002), esta enfermedad pediátrica no sólo afecta la salud del paciente, afecta muchas áreas de su vida como la familiar, académica y con los amigos. Por lo tanto las repercusiones del cáncer, no sólo se evalúan por la severidad de la sintomatología o los efectos secundarios, siendo un factor importante la satisfacción del paciente con su actual nivel de funcionamiento comparando lo que percibe como posible o ideal, es decir su calidad de vida (Celia y Cherin, 1988). El presente estudio plantea la descripción de indicadores psicosociales relacionados con el impacto de enfermedades crónico degenerativas en la calidad de vida de pacientes oncológico pediátricos, tomando en cuenta las características sociodemográficas como el género, edad, lugar de residencia y escolaridad del paciente, a través de la aplicación del Inventario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL) en sus versiones Módulo de cáncer y calidad de vida (García y Ayala, 1999) y un cuestionario sociodemográfico. La aplicación de los instrumentos se llevó a cabo en "Casa de la Amistad para Niños con Cáncer", I.A.P.; participaron 63 niños con diagnóstico de cáncer y uno de sus padres o cuidadores. Se formaron grupos de clasificación por edad (niños de 5 a 7 años y niños de 8 a 12 años), sexo, escolaridad y diagnóstico médico. Las variables que se tomaron en cuenta se refieren a los puntajes obtenidos en las subescalas del inventario de calidad de vida y los datos del cuestionario sociodemográfico. Los datos muestran que el ser de sexo masculino, tener diagnóstico de leucemia aguda linfoblástica, recibir quimioterapia, tener entre 5 y 7 años, no continuar con su educación básica, residir en la zona suroeste y sureste de la República Mexicana, así como formar parte de una familia de bajos recursos, son factores que pueden influir negativamente en la percepción de calidad de vida.

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

CÁPITULO I

1.1 EL CÁNCER COMO UN PROBLEMA PSICOSOCIAL

Los análisis epidemiológicos efectuados en nuestro país, durante la última década, revelan un aumento en las enfermedades crónico-degenerativas, como son los padecimientos malignos, la diabetes y la hipertensión, frente a las enfermedades de tipo infeccioso tales como, los padecimientos gastrointestinales y respiratorios (Rivera, 1994; INEGI, 2002).

Actualmente el cáncer en la República Mexicana (INEGI, 2002) representa la tercera causa de mortalidad entre los 4 a 14 años de edad, mientras que en los países industrializados es la segunda causa. En si tanto a nivel nacional como mundial el cáncer infantil sólo representa el 5% de todos los cánceres en el ser humano, siendo la leucemia aguda linfoblástica, el padecimiento oncológico más frecuente en la población pediátrica de nuestro país (Rivera, 1994).

El cáncer en la población infantil representa un verdadero problema no sólo para los médicos tratantes sino también para le ámbito familiar. Por otro lado, los aspectos socioeconómicos tienden a causar un verdadero estrago, sobre todo si partimos de la base que la mayoría de los padres de los niños con estos padecimientos se encuentran en una edad promedio de entre 20 y 29 años de edad y de ingresos socioeconómicos medio bajo. Estas circunstancias van a incidir sobre la estructura familiar con repercusiones muy negativas en la relación de pareja con una tasa alta de divorcios entre los padres de estos pequeños, pero también en el rompimiento de la estructura familiar con un cierto grado de "abandono" de las relaciones con los otros hijos (Rivera, 1994).

Otro de los grandes problemas en el manejo integral de estos pequeños lo constituye el diagnóstico que guardan tanto los padres – pacientes como el médico familiar o pediatra. La enfermedad de cáncer se guarda en un contexto de "tabú" y se evita

comúnmente el enunciar la palabra para “no lastimar” al paciente. Este concepto en la actualidad ha demostrado ser incorrecto, sobre todo en el paciente menor (escolar o adolescente), en quienes ocasionará mayor estado de angustia pues “el paciente sabrá que todos saben de su diagnóstico pero todos dicen saber que él no sabe que tiene cáncer”, actualmente se recomienda y se ha demostrado que el conocimiento de la enfermedad y su tratamiento, mejorará el ambiente familiar, el optimismo para vencer el obstáculo y las relaciones médico – paciente (Rivera, 1994).

Por su parte Lesko y Holland en 1988, identificaron diez secuelas psicosociales que presentan pacientes oncológicos, dichas secuelas son: miedo a la terminación del tratamiento, miedo a la recaída, preocupación acerca de la sintomatología somática y sentido de daño físico a nivel de imagen corporal e infertilidad, reincorporación a las tareas cotidianas, transición de un estado de enfermedad a uno de salud, sentido de valerse por si mismo, preocupaciones reprimidas en caso de los adultos, en relación a la inseguridad financiera, discriminación laboral y retraimiento social, identificación con la muerte o síndrome Lázaro y sentimiento de culpa o síndrome del sobreviviente, en caso de remisión (Curbow et al., 1993).

1.2 ETIOLOGÍA DEL CÁNCER

El cáncer es la enfermedad ocasionada por células del organismo que pierden sus mecanismos normales de control y presentan un crecimiento desordenado. Estas células pueden desarrollarse a partir de cualquier tejido u órgano. A medida que las células cancerosas crecen y se multiplican, forman una masa de tejido que puede invadir órganos adyacentes (metástasis) y propagarse así por el cuerpo. En si el cáncer consiste en el crecimiento descontrolado y diseminación de células anormales en el organismo, que invaden y dañan tejidos y órganos.

Entre los factores o agentes causales, identificados actualmente como desencadenantes del cáncer se encuentran: los ambientes que incluyen carcinógenos físicos (rayos X, radiación iónica y solar), los químicos (alcohol, tabaco, y residuos tóxicos industriales como el asbesto) y los biológicos (como el virus Epstein Barr, relacionado con la aparición del linfoma de Burkitt). Todos los cánceres se originan como consecuencia de cambios llamados mutaciones en los genes de nuestras células.

El cáncer es, por tanto, una enfermedad genética. Sin embargo, generalmente no es hereditaria. Es decir, que salvo un pequeño porcentaje, el cáncer no se transmite de padres a hijos. Como es el caso de las neoplasias hereditarias (retinoblastoma bilateral), enfermedades hereditarias susceptibles de desarrollar una neoplasia como el albinismo-carcinoma, anomalidades cromosómicas con predisposición al cáncer (síndrome de Down-Leucemia) y neoplasia con predisposición familiar como el cáncer de mama (Alvaradejo y Delgado, 1996).

Los cánceres se clasifican en categorías según el órgano o tejido en el que se originan, con subdivisiones de acuerdo con el tipo específico de célula, su localización en el organismo y la estructura del tumor. Así se consideran un centenar de cánceres, cuya clasificación no tendría sentido si no fuera por el hecho de que cada tipo es una entidad distinta.

Existen también distintos nombres para distinguir dentro de cada tipo de tumor aquellos que son benignos de los que son malignos y ocasionarán un cáncer. Un adenoma es un tumor benigno epitelial, mientras que un adenocarcinoma es su correspondiente tumor maligno. Los tumores malignos se caracterizan por un crecimiento progresivo y rápido, infiltran y destruyen tejidos normales vecinos. Son capaces de propagarse a distintos órganos a través del torrente circulatorio o linfático formando tumores secundarios o metástasis (Griffiths, Murria y Russo, 1988). Mientras que los tumores benignos se componen de células que no invaden otras partes del cuerpo, pero que pueden ser eliminadas si interfieren con la función normal del cuerpo o son desfigurantes (Tortora y Anagnostakos, 1996).

Existen tres fases en el desarrollo del cáncer. La primera fase es la alteración de la capacidad de proliferación de una célula como resultado de una mutación en uno de los genes que la controlan. Es la **iniciación**, y al agente que la causa se le llama iniciador. Esta célula "iniciada" crece con una velocidad ligeramente superior a las normales, y puede pasar inadvertida durante un período muy largo.

El aumento de la incidencia del cáncer provocado por la repetida exposición a un carcinógeno (factor o agente causal de cáncer) de cualquier tipo indica la necesidad de mutaciones sucesivas. Sin embargo, es también posible aumentar la incidencia de cánceres por tratamiento con sustancias que no producen mutaciones: los agentes promotores tumorales. Estos actúan modificando los productos de genes implicados en el control de la proliferación celular, de modo que su papel es colaborar con la mutación iniciadora, y sólo causan cáncer cuando actúan de modo repetido tras el carcinógeno iniciador. Es la segunda fase, **promoción**, durante la cual el agente promotor estimula el crecimiento de las escasas células iniciadas que con una sola mutación tenían ligeramente alterado su crecimiento. Este aumento de células con una mutación favorece la posibilidad de que alguna de ellas acumule una nueva mutación que la haga crecer aún más deprisa, ya que la división celular aumenta el riesgo de adquirir mutaciones. La tercera fase es la **progresión tumoral** o adquisición de nuevas

(tercera, cuarta...) alteraciones genéticas que provocan un aumento de la malignidad, con adquisición de capacidad invasiva y metastásica.

1.2.1 TIPOS DE CÁNCER

Existe una gran variedad de tipos de cáncer o tumores malignos y algunos tienen mayor incidencia que otros, dependiendo de diferentes variables como el lugar de residencia, la edad, el sexo entre otras.

La International Classification of Disease for Oncology (ICD-O) clasifica las neoplasias malignas de la infancia en 12 grupos, muchos de ellos con varios subgrupos: (1) Leucemias, (2) Linfomas y neoplasias reticuloendoteliales, (3) Tumores del S.N.C., intraespinales y misceláneos intracraneales, (4) Tumores del Sistema Nervioso Simpático, (5) Retinoblastoma, (6) Tumores renales, (7) tumores hepáticos, (8) Tumores óseos malignos, (9) Sarcomas de partes blandas, (10) Tumores de células germinales, trofoblásticos y otras neoplasias gonadales, (11) Carcinomas y otras neoplasias malignas epiteliales y (12) Otras neoplasias malignas y neoplasias no especificadas (Stiller y Draper, 1998).

Las formas más comunes en que se presenta el cáncer pediátrico son:

Leucemias

Representa el grupo de padecimientos malignos más frecuentes en la edad pediátrica. Existen dos tipos principales de esta enfermedad, la leucemia aguda linfoblástica (LAL) y la leucemia aguda no linfoblástica o mieloide (LANL o LAM)

La leucemia aguda es la entidad neoplásica maligna más frecuente de la edad pediátrica. Se caracteriza por ser un grupo de enfermedades en las que proliferan células primitivas de la médula ósea. Por lo tanto, se debe partir de la base que estas enfermedades son propias de la médula ósea. Se consideran a las leucemias entidades sistémicas desde su diagnóstico (drscope.com)

Este grupo de enfermedades han sido clasificadas desde muchos puntos de vista; en relación a su evolución se han dividido en agudas y crónicas. Las formas agudas en pediatría representan alrededor del 98 al 99% de todas las leucemias, mientras que la

única forma crónica (leucemia mielocítica crónica) representa entre el 1 al 2% (drscope.com; Rivera, 1994).

En términos generales el periodo de evolución de las forma agudas, en cualquiera de sus variedades, es de semanas a menos de seis meses antes de establecerse el diagnóstico. La leucemia aguda se considera como la proliferación de glóbulos blancos en la sangre (Rivera, 1994)

Según la clasificación Franco-Americana-Británica (FAB) divide a las leucemias como sigue:

La *LAL tipo L1* es la más común en la población pediátrica con un periodo de presentación de tres a siete años de edad. Este tipo de cáncer tiene buena respuesta al tratamiento, buen pronóstico y con la tasa de curación más alta (drscope.com; Stiller y Draper, 1998).

La *LAL tipo L2*, es la segunda en frecuencia; por lo general se presenta en el sexo masculino y por arriba de los diez años de edad. En términos generales es una leucemia de evolución más aguda (Stiller y Draper, 1998).

La *LAL tipo L3* se presenta por lo general en pacientes por abajo de los 12 años, indistintamente de cualquier sexo. Es la menos frecuente de las LAL. Es la leucemia con tiempo de generación celular más rápido. Puede producir infiltración testicular al diagnóstico y menos frecuentemente infiltración al sistema nervioso central (drscope.com; Stiller y Draper, 1998).

En el caso de *LANL* las manifestaciones de malestar general, anorexia, astenia y pérdida de peso también están presentes como las manifestaciones de anemia. El común denominador de este grupo de enfermedades lo constituye la fiebre y el sangrado (drscope.com).

La *Leucemia LAL y LANL*, se caracteriza por afectar tanto al sexo masculino como el femenino; sin embargo, existe una predominancia del masculino sobre el femenino. En relación a la edad la leucemia aguda puede estar presente al nacimiento, describiéndose como leucemia congénita, en los primeros 28 días del nacimiento

(leucemia neonatal) o bien a lo largo de la edad pediátrica hasta los 18 años. Sin embargo, el pico de máxima frecuencia se observa en una banda etaria entre los cuatro a los ocho años de edad (drscope.com; Rivera, 1994).

En cuanto a la frecuencia por regiones en la República Mexicana aun cuando su incidencia es prácticamente igual en todos las entidades federativas, existen ciertas áreas como son México, Veracruz, Oaxaca, Chiapas, Guerrero y Morelos los estados con mayor afección (INEGI, 2002).

Linfomas

El linfoma es un tipo de cáncer que afecta al sistema linfático. Este sistema se encarga de transportar un tipo de glóbulos blancos, llamados linfocitos, que forman parte del sistema inmune del organismo. Dentro de este sistema se encuentran los ganglios linfáticos donde se forman y almacenan los linfocitos.

Existen dos tipos de linfomas: linfoma de Hodgkin y linfoma no Hodgkin.

Linfoma de Hodgkin

Esta clase de linfoma se diagnostica al observar una biopsia de un ganglio linfático y descubrir la presencia de células cancerosas llamadas "células de Reed-Sternberg". Las causas no se conocen, pero es más frecuente en el sexo masculino y puede manifestarse a cualquier edad. Su incidencia es mayor en personas entre 15 y 34 años y después de los 60 (Rivera, 1994).

El síntoma más común es la presencia de un ganglio aumentado de tamaño que no se relaciona con alguna infección y no disminuye después de algunos días. Estos ganglios pueden ser dolorosos. Otros síntomas son: fiebre, sudores nocturnos y pérdida de peso (Rivera, 1994).

Linfoma no Hodgkin

Los linfomas no Hodgkin son un grupo de cánceres con características similares que se originan en el sistema linfático. Estos linfomas son más comunes que los Hodgkin. No se conoce la causa pero se ha encontrado cierta relación con un virus, lo cual no quiere decir que los linfomas sean contagiosos.

El síntoma principal es el crecimiento de un ganglio linfático; los que se localizan en el pecho o abdomen pueden ejercer presión sobre varios órganos, causando dificultad respiratoria, pérdida de apetito, estreñimiento severo, dolor abdominal o inflamación de piernas. Este tipo de linfomas tienen mayor tendencia a invadir la médula ósea, el tracto gastrointestinal y la piel (Rivera, 1994).

Los linfomas linfoblásticos, constituyen aproximadamente el 30% de los LNH infantiles, son predominantemente tumores que se originan en los timocitos (células T). Casi el 75% de los pacientes con linfoma linfoblástico pueden presentar síntomas de disnea, sibilancia, estridor, disfagia o inflamación de la cabeza y el cuello. Pueden presentarse derrames pleurales, y la complicación de los ganglios linfáticos, generalmente por encima del diafragma, puede ser una característica prominente. También puede haber complicación ósea, de la piel, la médula ósea, el sistema nervioso central (SNC), los órganos abdominales (rara vez el intestino) y, ocasionalmente, de otros sitios como el tejido linfoide del anillo de Waldeyer y los testículos. La complicación abdominal es poco común; la mayoría de los pacientes que se presentan con masa abdominal tienen linfoma de células grandes o de células pequeñas no hendidas. Los linfomas linfoblásticos localizados podrían aparecer en los nódulos linfáticos, los huesos, el tejido subcutáneo, etc. (cancerstop.net; Rivera, 1994).

Linfoma de célula pequeña no hendida (Burkitt y no Burkitt); Esta categoría representa entre el 40% y el 50% de los LNH infantiles y exhibe un comportamiento clínico consistente. Hasta el 90% de estos tumores son intraabdominales. Otros sitios de complicación incluyen los testículos, el tejido linfoide del anillo de Waldeyer, los senos

nasales, los huesos, los ganglios linfáticos periféricos, la piel, la médula ósea y el SNC. Cerca del 25% contienen genomas del virus Epstein-Barr (cancerstop.net; Rivera, 1994).

Tumores del Sistema Nervioso Central

Tumores primarios malignos del SNC. Los tumores primarios del cerebro son los tumores sólidos más comunes de la infancia, que tienen una frecuencia excedida sólo por la leucemia. Los tumores cerebrales representan una causa importante de morbilidad y mortalidad infantil (Ciesielski, Yanofski y Ludwing, 1994). Dentro de este grupo encontramos al astrocitoma, meduloblastoma, glioblastoma, oligodendroglioma, sarcoma, meningioma, hemangioma, tumores epidemoides, tumores metastásicos, etc. y se presenta en el 10.2% de la población atendida en el Centro Médico Nacional "La Raza" de 1996 a 1998, con una frecuencia mayores en mujeres de entre 1 y 14 años de edad (Estadística del Centro Médico Nacional "La Raza", 1998). A nivel internacional el más frecuente de estos padecimientos es el astrocitoma, presentándose con mayor frecuencia en niños de entre 1 a 14 años (Stiller y Draper, 1998).

Tumores del Sistema Nervioso Simpático

Incluyen el neuroblastoma y el ganglioneuroblastoma. El neuroblastoma es un tumor compuesto de neuroblastos indiferenciados y los ganglioneuroblastomas son una mezcla de neuroblastos y células ganglionares en varios grados de diferenciación. Se presentan en cualquier parte del sistema nervioso simpático y dependiendo del estadio en que se encuentre, será el tipo de tratamiento a seguir (Manual de Oncología Pediátrica, 2001).

Retinoblastoma (RTB)

Es un tumor maligno originado en el tejido embrionario neural de la retina y que puede presentarse desde el nacimiento, aunque la edad más frecuente al momento del

diagnóstico es de treinta meses, no hay predilección de sexo y el 100% de los casos son heredables teniendo un 50% de posibilidades de tener hijos enfermos (Rivera, 1994).

Tumores renales

Tumor de Wilms (TW). Es un tumor de origen embrionario que se genera en el riñón, puede ser uni o bilateral y se presenta con mayor frecuencia antes de los 3 años de edad, sin predominio de sexo. Cuanta con 5 fases de evolución, por ello como primera elección es la cirugía y posteriormente quimioterapia, radioterapia o terapia combinada, de acuerdo con el estadio en que se encuentre. Si el diagnóstico es temprano puede curarse en más del 90% de los enfermos (Rivera, 1994).

Tumores hepáticos

Estos se originan a partir de los hepatocitos, de las células de revestimiento de las vías biliares intrahepáticas. Los tumores hepáticos comprenden al carcinoma hepático y hepatoblastoma, sin predominio de sexo con una mayor incidencia entre niños de 1 a 4 años de edad (Estadística del Centro Médico Nacional "La Raza", 1998)

Tumores óseos

El osteosarcoma o sarcoma osteogénico es un tumor óseo maligno caracterizado por la formación de osteoide de las células malignas. La mayor incidencia es en adolescentes y ligeramente más frecuente en el sexo masculino (Manual de Oncología Pediátrica, 2001).

El sarcoma de Ewing, por su parte, no forma osteoide y se localiza comúnmente en huesos largos y planos. En niños la mayor incidencia es en el adolescente, siendo más frecuente en el sexo masculino. Los factores pronósticos son: localización de la lesión

(favorable cuanto más distal es su localización en los miembros), tipo histológico, edad del paciente (favorable para niños menores de 12 años de edad) y tratamiento inicial.

Tumores tejidos blandos

Esta categoría incluye los sarcomas de partes blandas de los cuales forman parte el radomiosarcoma, que se puede localizar en cualquier parte del cuerpo, originándose en los radomioblastos, siendo más frecuente en el sexo masculino con una incidencia mayor en niños de 1 a 6 años de edad, además estar incluidos en esta categoría el fibrosarcoma y el neurofibrosarcoma (Manual De Oncología Pediátrica, 2001).

Tumores de células germinales

Son crecimientos malignos o benignos, presumiblemente derivados de las células germinales primarias, situadas en las gónadas o sitios extragonadales (Pizzo y Poplack, 1998). Incluye el carcinoma embrionario, disgerminoma, teratoma, tumor de senos endodérmicos, coriocarcinoma, tumor de testículo, tumor de ovario, entre otros.

Carcinomas

Un carcinoma es una neoplasia de estructura epitelial predominante (Diccionario Enciclopédico Larousse, 1999) por ello puede presentarse en órganos como riñón, hígado, vejiga, mama, piel, entre otros; de modo que dependiendo del tipo de órgano afectado, será el tratamiento a seguir.

Neoplasias mal definidas

En general, cualquier tipo de neoplasia no considerada dentro de las anteriores se clasifica dentro de este grupo (Stiller y Draper, 1998)

1.2.3 TRATAMIENTOS CONVENCIONALES Y EFECTOS

Las técnicas de diagnóstico y tratamientos médicos siguen siendo agresivas para el individuo tanto física como psicológicamente, por los procedimientos que utilizan y en la gama de efectos secundarios que pueden desencadenar. Sin embargo, la finalidad del tratamiento oncológico es intentar la curación, y en última instancia la búsqueda de un paliativo eficaz, que le permita al paciente mejorar sus condiciones de vida a través del alivio sintomático.

El tratamiento oncológico para niños depende principalmente del tipo de padecimiento. La mayor parte de los pacientes reciben cirugía, radioterapia, quimioterapia o una combinación de éstas, con la finalidad de lograr la remisión de la enfermedad, es decir, el decremento o desaparición de los síntomas del cáncer.

Existen dos fases primordiales en el tratamiento del cáncer; la inducción a la remisión y el mantenimiento de dicha remisión. En la fase de inducción a la remisión se pretende la eliminación del cáncer clínicamente detectable, a través de las tres diferentes modalidades terapéuticas (cirugía, radioterapia, quimioterapia). De obtener éxito en dicha fase, se procede a la terapia de mantenimiento que tiene como objetivo, suprimir las células cancerosas detectables que aún residen en el cuerpo. La terapia de mantenimiento involucra el uso de agentes quimioterapéuticos y puede durar desde unos cuantos meses hasta varios años.

Cirugía

La cirugía es el método más antiguo que existe para tratar el cáncer. Siendo la mejor opción para la extirpación total de neoplasias localizadas (tumores sólidos). Puede utilizarse con fines de prevención, diagnóstico, curativos, paliativos y reconstructivos (cancerstop.net; Holland y Lesko, 1989).

La prevención se refiere a extirpar algún tejido u órgano ante el riesgo de que desarrolle células cancerosas. El diagnóstico es utilizado para valorar un tejido en cuanto a si existen células cancerosas o determinar la extensión del tumor. La cirugía paliativa se utiliza para atenuar las complicaciones generadas por el tumor como la comprensión de órganos. Y la cirugía reconstructiva tiene por objetivo mejorar la apariencia física de la persona a raíz del daño ocasionado por el tumor (cancerstop.net; Holland y Rowland, 1989).

En pediatría, el enfoque de cirugía local como tratamiento para los tumores sólidos, no se considera adecuado, ya que al momento del diagnóstico, éstos se encuentran diseminados; por tal motivo al emplear la cirugía casi siempre se complementa con tratamientos de quimioterapia y/o radioterapia para eliminar las células cancerosas que pueden haber quedado en el organismo (Holland y Rowland, 1994).

La cirugía en edad pediátrica tiene como función: Determinar el diagnóstico del padecimiento a partir de una biopsia, con fines de diagnóstico; extirpar, en la medida de los posible, el tumor primario, previo al tratamiento de radioterapia y/o quimioterapia; eliminar la masa tumoral residual, después de tomar medidas terapéuticas, como radioterapia o quimioterapia, según en caso; realizar operaciones (aparotomía exploradora) para precisar la extensión total de la enfermedad; reconstruir y rehabilitar tejidos y órganos dañados por las distintas modalidades terapéuticas (Griffiths, Murria y Russo, 1988).

Radioterapia

La radioterapia se utiliza con el objetivo de destruir a través de radiaciones locales, emitidas en el área del tumor, las células cancerosas. Las radiaciones afectan el tumor y las áreas aledañas. Las dosis de radiaciones se dividen en diferentes días, para aumentar los efectos sobre el tumor y disminuir los efectos tóxicos sobre las células normales de los tejidos aledaños, cada sesión dura alrededor de 15 a 30 minutos (cancerstop.net; Holland y Lesko, 1989).

Existen dos maneras de aplicar la radiación; *externa e interna*. La *radiación externa* consiste en emitir las radiaciones desde un equipo externo hacia los tejidos afectados, las dosis se administran, casi siempre, por cinco días a la semana durante un período de 25 a 30 días. La *radiación interna* consiste en administrar una fuente radioactiva de dos formas, una; se implanta dentro o cerca del tumor, y otra; se administra oralmente o a través de inyecciones (cancerstop.net; Holland y Lesko, 1989).

A pesar de que la radioterapia tiene como finalidad eliminar células cancerosas sin dañar el tejido adyacente, produce, de acuerdo a la zona irradiada, efectos secundarios o colaterales tales como: lesiones cutáneas, inflamación bucal (radiación en cabeza y cuello), pérdida de cabello, náusea y vómito (radiación en cabeza y abdomen) y diarrea (radiación en abdomen o área pélvica) (Griffiths, Murray y Russo, 1989).

Quimioterapia

El objetivo de la quimioterapia consiste en eliminar o reducir la carga tumoral total, mediante fármacos que inhiben la proliferación celular. Este método se caracteriza por ejercer un efecto local y/o sistémico (global), ya que no sólo elimina o reduce células malignas del tumor primario, sino también de localizaciones metastásicas (Holland y Rowland, 1989).

La quimioterapia se basa en el principio, de que es posible acabar con las células cancerosas, mediante dosis altas de medicamentos administrados en forma intermitente. Este efecto terapéutico causa menor inmunosupresión y permite a los tejidos sensibles tiempo para recuperarse de los efectos tóxicos, como mielosupresión y cardiotoxicidad provocados por los distintos fármacos (cancerstop.com; Holland y Rowland, 1994).

La quimioterapia se puede aplicar por inyección, administración intravenosa (infusión continua, por medio de un catéter, colocado en una vena del antebrazo o la mano), oral y local.

En pediatría, la quimioterapia es utilizada como: tratamiento prequirúrgico para facilitar la extirpación o reducción de un tumor; tratamiento simultáneo con la radioterapia para erradicar o reducir de tamaño los tumores quirúrgicos inaccesibles y para evitar procedimientos quirúrgicos mutilantes; tratamiento de la enfermedad metastásica o afecciones malignas hematológicas tales como la leucemia aguda linfoblástica (Ayala y García, 2001).

Los agentes quimioterapéuticos afectan principalmente a las células de rápida duplicación, por tal motivo, no sólo dañan a las células cancerosas, sino también a las del tracto gastrointestinal, médula ósea, folículos capilares y del sistema reproductor principalmente en los hombres (Rivera y Martínez, 1987).

Tratamientos de soporte

Existen los llamados tratamientos de soporte, los cuales tiene como objetivo ayudar a contrarrestar los efectos secundarios como la náusea o vómito a base de antieméticos; la depresión medular con factores químicos estimulantes o transfusiones en caso requerido; así como el dolor basándose en escalas del dolor, para así asignar el tratamiento. Este tipo de tratamientos puede contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes (Bonadonna, 1983; Manual de Oncología Pediátrica, 2001).

Existen además los tratamientos de soporte de tipo psicológico, esto es, programas establecidos dentro de instituciones u hospitales como apoyo emocional, terapia de grupo, seminarios en donde se facilita e intercambia información sobre la enfermedad, los tratamientos y efectos secundarios ocasionados. Este tipo de tratamiento es muy importante porque permite al paciente y a su familia a crear redes sociales más fuertes, manejo de emociones, tener acceso a información importante para su tratamiento médico, entre otros beneficios.

CÁPITULO II. CALIDAD DE VIDA

El interés por la calidad de vida ha existido desde tiempos inmemorables. Sin embargo, la aparición del concepto como tal y la preocupación por la evaluación sistemática y científica del mismo es relativamente reciente. La idea comienza a popularizarse en la década de los 60 hasta convertirse hoy en un concepto utilizado en ámbitos muy diversos, como son la salud, la salud mental, la educación, la economía, la política y el mundo de los servicios en general (Gómez y Sabeh, 2000).

En un primer momento, la expresión calidad de vida aparece en los debates públicos en torno al medio ambiente y al deterioro de las condiciones de vida urbana. Durante la década de los 50 y a comienzos de los 60, el creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización de la sociedad hacen surgir la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos, y desde las Ciencias Sociales se inicia el desarrollo de los indicadores sociales, estadísticos que permiten medir datos y hechos vinculados al bienestar social de una población. Estos indicadores tuvieron su propia evolución siendo en un primer momento referencia de las condiciones objetivas, de tipo económico y social, para en un segundo momento contemplar elementos subjetivos (Arostegui, 1998).

El término calidad de vida dirige su atención al del desarrollo de los diferentes papeles sociales, el estado emocional, el sentido de bienestar y la relación con otros del individuo en relación con su completo bienestar social y psicológico (Levine, 1987).

La calidad de vida no es unidimensional, y cubre diferentes dominios de la vida, incluyendo la salud, la vida familiar, la comunidad, la educación, las amistades, el trabajo y el matrimonio, entre otros aspectos (Campbell, 1976; Devins et al., 1983).

Según Felce y Perry (1995), la calidad de vida se define como: (a) la calidad de las condiciones de vida de una persona, (b) como la satisfacción experimentada por la

persona con dichas condiciones vitales, (c) como la combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, calidad de vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta, y por último, (d) como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales.

Calman (1984, 1987) define calidad de vida como la diferencia en un periodo de tiempo determinado entre las expectativas del individuo y sus experiencias actuales en la vida. Es decir, se refiere a que tan congruente es la evaluación del sujeto sobre su estado actual con respecto a sus expectativas.

De igual manera, Cella y Cherin (1988) desarrollaron una definición de calidad de vida que permite que este constructo sea evaluado, así la calidad de vida para estos autores es la evaluación del paciente sobre su satisfacción con su actual nivel de funcionamiento comparado con lo que ellos perciben como posible o ideal.

Cella (1998) menciona que la calidad de vida relacionada con la salud se refiere a la extensión con la que nuestra expectativa de bienestar físico, emocional y social se ve afectado por la condición médica o su tratamiento. Por lo tanto, podríamos encontrar dos sujetos con el mismo estado de salud, pero con diferentes percepciones sobre su calidad de vida.

Al respecto, la investigación de Wan, Counte y Cella (1997) brinda apoyo empírico sobre la influencia de las expectativas personales de los pacientes con cáncer en sus reportes sobre calidad de vida relacionada con su salud.

Diversos autores (Kornblith y Holland, 1994, en siicsalud.com) han mencionado dimensiones de calidad de vida relacionada con salud entre las que se encuentran: a) aspectos físicos (síntomas y dolor), b) habilidades funcionales (actividad), c) bienestar familiar, d) bienestar emocional, e) satisfacción con el tratamiento (incluyendo aspectos financieros), f) sexualidad e intimidad (incluyendo imagen corporal) y g) funcionamiento

social. Existiendo al menos, dos factores principales: bienestar físico y psicológico (Hays y Stewart, 1990, en siicsalud.com).

Font (1994), que investiga calidad de vida en pacientes con cáncer, expresa "es la valoración subjetiva que el paciente hace de diferentes aspectos de su vida en relación con su estado de salud" (Valoración de la calidad de vida en pacientes con cáncer. Tesis Doctoral. Universidad Autónoma de Barcelona, Bellaterra, 1988).

2.2 CALIDAD DE VIDA Y LA SALUD

El concepto de calidad de vida tiene una verdadera utilidad que se percibe sobre todo en los servicios humanos, y de salud, en este sentido el concepto puede ser utilizado para una serie de propósitos, incluyendo la evaluación de las necesidades de las personas y sus niveles de satisfacción, la evaluación de los resultados de los programas y servicios de salud, la dirección, así como la guía en la provisión de estos servicios.

Puesto que entre las ciencias de la salud, los avances de la medicina han posibilitado prolongar notablemente la vida, ha llevado a poner en especial acento en un término relativamente nuevo: *Calidad de vida relacionada con la salud*. Numerosos trabajos de investigación científica emplean hoy el concepto, como un modo de referirse a la percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad determinada o de la aplicación del tratamiento en diversos ámbitos de su vida, especialmente de las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional y social. Las tradicionales medidas mortalidad/morbilidad están dando paso a esta nueva manera de valorar los resultados de las intervenciones, comparando unas con otras, y en esta línea, la meta de la atención en salud se está orientando no sólo a la eliminación de la enfermedad, sino fundamentalmente a la mejora de la calidad de vida del paciente (Lugo, Barroso y Fernández, 1996).

Pero en si las necesidades, aspiraciones e ideales relacionados con una calidad de vida varían en función de la etapa evolutiva, es decir, que la percepción de satisfacción se ve influida por variables ligadas al factor edad del individuo. Es por ello que se da lugar al análisis de diferentes momentos del ciclo evolutivo: la infancia, la adolescencia y la vejez. En la infancia y en la adolescencia los estudios consideran, en función de la edad, cómo repercuten situaciones especiales (la enfermedad crónica, particularmente cáncer, por ejemplo) en la satisfacción percibida con la vida. Poniendo especial atención en la perspectiva de evaluación centrada en el propio paciente, contrastando con la tendencia a efectuar la evaluación sólo a través de informantes como los

doctores, padres y maestros siendo el caso de pacientes pediátricos. Por otro lado en la tercera edad los estudios han prestado especial atención a la influencia que tiene sobre la calidad de vida, las actividades de ocio y tiempo libre, el estado de salud física, y los servicios que reciben las personas mayores.

2.3 CALIDAD DE VIDA COMO VARIABLE DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA

A pesar de las limitaciones que la definición del concepto calidad de vida conlleva, al ser un término tan amplio, en el ámbito de la intervención psicológica tiene sus ventajas. Los dos elementos básicos del concepto dejan clara la necesidad de partir de aquello que el individuo considera un problema y no de lo percibido desde la psicología por determinadas condiciones objetivas (Ayala, 1999).

El cáncer no condiciona en sí mismo determinado tipo de respuesta o problema sino que esta varía en relación de cada individuo. Por ejemplo, los problemas que presentan los niños con cáncer son variados acerca de los tratamientos médicos invasivos; algunos desarrollan rápidamente una desensibilización a los procedimientos y otros se demoran más, la dimensión escolar en algunos no se ve afectada y así la evaluación de la calidad de vida permite diagnosticar de manera flexible cuáles son las prioridades para cada quien (Ayala, 1999).

La importancia de la calidad de vida como variable de intervención cuando existe un problema de salud adquiere relevancia con las enfermedades crónicas degenerativas. En el caso del cáncer, aún cuando ha ganado muchas ventajas en su tratamiento y pronóstico, por las características de la enfermedad y los procedimientos médicos la mayoría de las veces se ven afectadas las diferentes áreas y muy probablemente la percepción del individuo sobre cada una de ellas (Ayala, 1999).

La salud ha sido una de las dimensiones más relevante en la calidad de vida por su repercusión en el resto de los elementos que la conforman; la familia, las relaciones sociales, el trabajo o estudio, la economía, el ocio, la autonomía, entre otras. Como mencionan Moreno y Ximénez (1996) "La preocupación por la calidad de vida en la enfermedad proviene en parte de la constatación de que no basta alargar la vida, ya que gran parte de los enfermos desean vivir y no meramente sobrevivir".

Cuando existe una alteración en la salud, como el cáncer, la persona se somete a diferentes condiciones que generan malestar físico por los síntomas y consecuencias de la enfermedad, por los efectos de los tratamientos, que son invariables, al menos hasta determinados niveles en la actualidad. Los efectos provocados por el diagnóstico y tratamiento al que se ven sometidos los pacientes oncológicos, incluyen trastornos neuropsicológicos, alteraciones en la imagen corporal, estrés, sentido de extrema vulnerabilidad física, incertidumbre acerca del futuro, entre otras (Alvaradejo y Delgado, 1996).

2.4 IMPACTO DEL CÁNCER EN LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES ONCOLÓGICO PEDIÁTRICOS.

Cada tipo de padecimiento oncológico posee su propia historia, así como un comportamiento característico. De igual manera, cada tratamiento oncológico o combinación de éstos, conlleva toxicidad específica; sin embargo, se han identificado un grupo de síntomas comunes a todos los pacientes con cáncer, ya sea como resultado de la enfermedad o por el tratamiento, entre ellos se encuentran síntomas como son la astenia, anorexia, caquexia, dolor y disnea. Por otro lado los tratamientos oncológicos también dan lugar a efectos secundarios en la salud del paciente, como son: náusea, el vómito, la alopecia, trastornos del crecimiento y desarrollo, entre otras y estos efectos secundarios se presentan en base al tipo de tratamiento y edad del paciente al momento de recibirlo (Alvaradejo y Delgado, 1996).

Pero el impacto del tratamiento no sólo afecta con síntomas o efectos secundarios como los antes mencionados, también afecta varias áreas importantes para el desarrollo pleno del paciente, como son psicológicas, sociales y funcionales.

Estado funcional.

Se refiere a la capacidad para llevar a cabo una serie de actividades que son normales para la mayoría de las personas. Dentro de esta categoría funcional se incluyen aspectos como: autocuidado (capacidad para comer, vestirse y bañarse); movilidad (capacidad para moverse dentro y fuera del hogar); actividades físicas (caminar, subir escaleras); y actividades de acuerdo a roles sociales con la escuela, trabajo, familia (Aaronson, 1990).

En relación a la capacidad funcional, la calidad de vida de los pacientes con cáncer, se ve afectada por la pérdida de función y reducción en las actividades, debido al progreso de la enfermedad y a los efectos físicos de los tratamientos (Donovan, Sanson-Fisher y Redman, 1989).

Área psicológica.

Resulta difícil determinar, si la presencia de factores emocionales se debe a manifestaciones somáticas de problemas psicológicos o a una relación directa con la enfermedad y su tratamiento. No obstante, en el área psicológica, se han identificado diversos aspectos emocionales, tales como ansiedad y miedo generado por el diagnóstico e inadecuada comunicación con el equipo multidisciplinario (médicos, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales), pérdida de control asociada al sentimiento de completa dependencia a aquellos que administran el tratamiento e incertidumbre acerca de su curación. Entre otras causas que producen ansiedad cabe mencionar la pérdida de cabello, alteración de la imagen corporal y una creciente necesidad de cercanía física. Es común que se presente depresión, rechazo, aislamiento, resentimiento, desaliento, enojo y sentimientos de indefensión y desesperación (Donovan, Sanson-Fisher y Redman, 1989).

Sin duda los cambios en la apariencia física tienen implicaciones psicológicas para los niños que han experimentado el tratamiento contra el cáncer (Hesse-Biber, Clayton-Matthews, y Downey, 1987; Noles, Cash y Winstead, 1985), es decir, una pobre imagen del cuerpo es asociada con bajo rendimiento académico, baja autoestima y síntomas de depresión según Varni, Katz, Colegrove y Dolgin (1995).

Varni, Katz Colegrove y Dolgin (1995) en un estudio realizado a 30 niños de 8 a 13 años de edad con varios tipos de cáncer, encontraron que entre más positiva es la percepción de su apariencia física existen menos síntomas de depresión, ansiedad social y una autoestima alta.

En otra investigación realizada por Pendley, Dahlquist y Dreyer (1997) en 21 sobrevivientes del cáncer, cuyas edades estaban entre los 11 y 21 años, se encontró que entre más consideren que su apariencia física ha sido dañada por el cáncer, más difícil será su adaptación social, esto incluye sentimientos de soledad y ansiedad social.

Los efectos psicológicos relacionados con la apariencia física no son los únicos que un niño con cáncer experimenta. Kazak (1994) afirma que "los datos son claros en confirmar que muchos niños que sobreviven al cáncer no tienen dificultades psicológicas significativas y que la mayoría se adapta bien. Sin embargo, existen sobrevivientes con dificultades significativas que todavía no son claras".

Los investigadores han encontrado una variedad de estas dificultades psicológicas en niños afectados por el cáncer. Estas reacciones y condiciones incluyen ansiedad y pánico (Kazak et. Al, 1997); conductas inhibitorias, miedo para probar cosas nuevas, problemas al demostrar sus emociones (Stehbens, Kisker y Wilson, 1983); problemas de conducta (Carpentieri, Mulhern, Douglas, Hana y Fair Clough, 1993); estrés intenso (Kazak y Christakis, 1996), estrés post traumático (Stuber, Nader, Yasuda, Pynoos y Cohen, 1991); frustración y poca motivación respecto a las dificultades escolares (Kazak, Christakis, Alderfer y Coiro, 1994). Dificultades al relacionarse con los compañeros (La Greca, 1990), pérdida de independencia (especialmente durante la adolescencia), problemas al relacionarse con personas del sexo opuesto, y preocupaciones acerca del futuro en relación a las relaciones sociales y los estudios (Stevens y Dunsmore, 1996).

Varni, Katz, Colegrove y Dolgin (1994) afirman que "los efectos del cáncer pediátrico, como el dolor ante el tratamiento, las náuseas y el vómito; efectos visibles como la pérdida del cabello, ganar o perder peso, el desfiguramiento físico y las repetidas ausencias a la escuela, impactan negativamente la adaptación social y psicológica del niño".

Sin embargo, existen numerosos factores, que parecen predecir una mejor adaptación psicológica para los niños con cáncer. Como se mencionó anteriormente, entre menos crean que su apariencia física es afectada por el cáncer mejor será su adaptación social y psicológica (Pendley et al., 1997). Además, teniendo un fuerte apoyo por parte de la familia, los compañeros, los maestros y los doctores la adaptación será mucho mejor (Kazak, 1994; Varni et al., 1994).

Así también, se ha demostrado que un entrenamiento en las habilidades sociales facilitan la adaptación enseñándole al niño una serie de habilidades sociales que son relevantes para el cáncer y su tratamiento (Varni, Katz, Colegrove y Dolgin, 1993).

Otros factores que son relacionados con una adaptación positiva son la ausencia de dificultades en el aprendizaje, la ausencia de limitaciones físicas, y el no venir de una familia con un solo padre (Kazak, 1994; Kazak, Christakis, Alderfer y Coiro, 1994; Mulhern et al., 1989).

De acuerdo a lo anterior podemos decir que el sistema familiar no sólo sirve como un apoyo social sino también ayuda como modelo, para solucionar problemas, patrones de comunicación adecuados y de búsqueda de apoyo en otros ámbitos (Roland, 1987).

Efectos cognitivos y neuropsicológicos

Es importante mencionar que no todos los tipos de cáncer pediátrico o sus tratamientos involucran al sistema nervioso central ni afectan su funcionamiento. Sin embargo el estrés si se puede relacionar directamente con el diagnóstico y padecimiento de cualquier tipo de enfermedad crónica en los niños. Sin embargo en diagnósticos y tratamiento médico de leucemia aguda linfoblástica y tumores cerebrales malignos tiene efectos adversos en el desarrollo del sistema nervioso central, afectando el área cognitiva a corto y a largo plazo (Armstrong y Horn, 1995; Mulhern, Armstrong y Thompson, 1998).

Mulhern (1994) reporta que la investigación en niños con todo tipo de tumores cerebrales que han experimentado la quimioterapia y la radioterapia se ha relacionado con un decremento en su coeficiente escolar.

Adicionalmente, entre más tiempo pasa desde el tratamiento, más afectado se ve el coeficiente intelectual. Mulhern (1994) reportó dificultades neuropsicológicas en niños que han recibido quimioterapia y radioterapia, los cuales incluyen: dificultades con

habilidades conceptuales, problemas en el funcionamiento de la memoria, en las habilidades visomotoras, problemas en las habilidades motoras finas, Brown y Madan-Swain (1993) encontraron también varios signos de déficit de atención, hiperactividad, impulsividad y problemas de concentración. Pacientes oncológico pediátricos con tumores cerebrales y leucemia linfoblástica aguda (LAL) que han recibido quimioterapia reportan fatiga, decremento en la energía, problemas auditivos e irritabilidad (Armstrong y Horn, 1995).

Por su parte Brown y colaboradores (1996) compararon a niños que han recibido quimioterapia y que fueron afectados en el sistema nervioso central y niños que no sufrieron efectos de este tipo por la quimioterapia, los resultados mostraron que los niños que fueron afectados en el sistema nervioso central, tiene pobre desempeño académico.

Además de los déficits neurocognitivos que acompañan a muchas enfermedades pediátricas, los niños también presentan problemas de aprendizaje y atención que afectan su desempeño escolar. Las ausencias frecuentes a la escuela debido a las hospitalizaciones y a las visitas clínicas hacen más difícil la adaptación al ambiente escolar (Brown et al, 1996).

Otro factor asociado que afecta el área cognitiva en los niños que han recibido radioterapia en el área craneal (CRT) más metrotexate, es la edad del paciente al recibir el tratamiento, ya que los niños más pequeños, se consideran que tendrán más problemas que los niños mayores (Mulhern, 1994). Otros factores serían la duración y la exposición a otros tipos de quimioterapia y las interacciones entre la edad y el género. En un estudio en el que se compararon grupos de sobrevivientes de LAL (leucemia aguda linfoblástica) con sobrevivientes del tumor de Wilms, todos diagnosticados durante la edad de 24 meses, se demostró que los niños con LAL tienen significativamente más bajo el nivel intelectual, problemas auditivos y visuales, bajo nivel en matemáticas y en la gran mayoría necesitan de una intervención educativa especial.

Factores demográficos como el género también se asocian con los efectos negativos en el área cognitiva. Se ha demostrado que las niñas que recibieron radiación craneal (CRT) están en mayor riesgo de presentar problemas cognitivos que los niños. Estudios recientes sugieren que estos efectos en las niñas son mayores si la radiación se realizó en el área vertebral, reflejándose en un pobre coeficiente intelectual, en el funcionamiento neuroendocrino, ya que las niñas son significativamente bajas de estatura y sobrepeso para su edad, en relación a los niños (Mulherm et al, 1991; Schlieper, Eseltine, Tarshis, 1989; Wager, Urion et al, 1990).

Otro de los factores que se relacionan con el impacto de un padecimiento crónico en la calidad de vida del paciente, es el desarrollo, es decir la edad en la que se presente la enfermedad. Se han encontrado diferentes tipos de afrontamiento a la enfermedad, entre ellos ciertos indicadores de evitación, como son la distracción y el escape ante situaciones ya sean positivas o negativas (Thompson et al, 1995). Esta conducta de evitación esta relacionada directamente con la edad; por ejemplo, en un estudio realizado a niños de entre 5 y 6 años, reportaron el escape como conducta de evitación más frecuentemente que la distracción, mientras que los niños de entre 10 y 11 años de edad reportaron con más frecuencia la distracción como estrategia de afrontamiento. Es decir que los niños más pequeños (5 y 6 años de edad) las estrategias de evitación son primordialmente conductuales, mientras que en niños más grandes (10 y 11 años de edad) son básicamente cognitivas (Thompson et al, 1995).

Funcionamiento social.

La ruptura con las actividades y relaciones normales, es experimentada por los pacientes con cáncer de diferentes maneras, de acuerdo a los problemas funcionales y/o psicológicos, que presenten durante el proceso de enfermedad. Los problemas funcionales causados por dolor o fatiga, pueden limitar seriamente la capacidad para mantener contacto social. Así mismo, las reacciones psicológicas que incluyen sentimientos de vergüenza, en relación a síntomas o impedimentos físicos, miedo al

rechazo y a ser una carga para los demás, pueden llevar a la evitación de situaciones sociales o al aislamiento (Aaronson, 1990).

Roghamann y Haggerty (1970) encontraron que los niños con condiciones médicas crónicas tiene grandes dificultades de ajuste social con sus compañeros sanos y presentan problemas de aprendizaje.

En 1987, en la MacMaster University (Cadman, Boyle, Szatmari y Offord) se llevo a cabo una investigación para conocer la relación entre el funcionamiento psicosocial, con una población de más de 2400 niños con enfermedad crónica y uno de sus familiares. Los investigadores aplicaron un cuestionario que incluía preguntas dirigidas tanto a los padres, maestros, así como hacia el niño, con el cual buscaban recopilar información sobre síntomas y psicopatologías de la enfermedad. Los niños fueron clasificados por la presencia de la enfermedad y fueron comparados con niños sanos. Los datos relevantes encontrados en esta investigación revelaron que los niños con enfermedades crónicas son 3.4 veces más propensos a tener un desorden psiquiátrico en comparación a los niños sanos, quedando en evidencia que los efectos de la enfermedad crónica van más allá de lo físico ya que también afectan el área cognitiva y psicosocial.

En la literatura revisada respecto a las enfermedades crónicas encontramos mucho interés en la psicopatología y en los factores de riesgo que los niños experimentan al adaptarse a si como también sobre la sobreprotección que viven por parte de sus padres (Thompson y Gustafson,1996), además algunos niños con déficit funcional presentan problemas en la regulación y expresión del afecto.

Los déficits sociales y cognitivos acompañados con poco contacto con otros niños puede disminuir la capacidad de adaptación, así como el decremento en el apoyo social que necesitan (La Greca et al., 1995). Por otro lado el relacionarse con compañeros de la misma cohorte brinda un mayor soporte emocional y de adaptación para los niños que padecen enfermedades crónicas, en este caso el cáncer.

CÁPITULO III. EVALUACIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN LA SALUD

Actualmente se conceptualiza la calidad de vida como una propiedad de las personas que experimentan las situaciones y condiciones de vida y, por tanto, depende de las interpretaciones y valoraciones de los aspectos objetivos de su entorno. Los modelos contemporáneos actuales subrayan el papel de la satisfacción que surge del bienestar físico y psicológico, y que requiere mediciones subjetivas, no por ello menos acertadas o científicas, según Eiser (1995), los estudios de calidad de vida deben incluir una evaluación personal del grado de intrusismo y restricciones que impone la enfermedad y su tratamiento (Aaronson, 1987; Fallowfield, 1990). Numerosas investigaciones demuestran la utilidad, en campos empíricos determinados, de conceptualizar la calidad de vida en términos "para el paciente", si es que se desea la evaluación del enfermo crónico. [Grau J. Calidad de vida y cuidados paliativos (Conferencia impartida en la Maestría Internacional de Psicología de la Salud. Facultad de Salud Pública, ISCMCH, La Habana, 1994).

En concordancia con lo expresado anteriormente muchos autores afirman que la calidad de vida objetiva se refracta a través de las aspiraciones, de las expectativas, de las referencias vividas y conocidas, de las necesidades y valores de las personas, de sus actitudes, y es a través de este proceso que se convierte en bienestar subjetivo. Siendo insuficientes los indicadores objetivos para comprender y evaluar la calidad de vida: cada individuo debe ser considerado la única persona capaz de sopesar las satisfacciones e insatisfacciones con la vida (Font, 1994).

La calidad de vida aparece como la resultante de la inserción de áreas objetivas y subjetivas y es incapaz de ser evaluada a partir de la absolutización de uno de estos 2 polos (objetivo y subjetivo); sin embargo, cada día se destaca más el papel de los factores psicológicos, como condicionantes del grado de satisfacción o bienestar, es determinante para el proceso de evaluación del individuo. De este modo, para la psicología, la calidad de vida se convierte en un constructo básicamente referido al tipo

de respuesta individual y social ante el conjunto de situaciones reales de la vida diaria, o sea, que aunque valora la importancia de los componentes del bienestar soportado sobre bases materiales, se centra en la percepción y estimación de estos factores materiales, en el análisis de los procesos que conducen a esa satisfacción y en los elementos integrantes de la misma; renunciar a uno de los 2 enfoques; entorpecería la evolución teórica de este constructo y, por ende, el propio desarrollo científico de nuevas investigaciones.

Teniendo en cuenta que las medidas usadas para evaluar calidad de vida se han utilizado frecuentemente para: (1) evaluar la satisfacción y el bienestar subjetivo, (2) determinar los niveles de salud (estatus de salud), y, (3) evaluar la preservación de habilidades funcionales ante la enfermedad (Moreno y Ximénez, 1996) sería imposible obviar una referencia panorámica a estas tendencias.

Evaluación del bienestar subjetivo

Este tipo de evaluación se ha hecho con diferentes tipos de escalas y cuestionarios de tipo entrevista conductual, dirigidos al estudio de la "satisfacción" global con la vida, como componente esencialmente cognitivo que expresa la valoración por el sujeto de las discrepancias entre sus expectativas y los logros alcanzados, y a la investigación de la "felicidad", componente de mayor connotación emocional que expresa el grado de afectividad positiva, es decir, alegría y regocijo como un estado actual (Grau, 1997).

Evaluación de los niveles de salud

En lo que se refiere estrictamente a la evaluación de la salud en función de la calidad de vida resulta aún más difícil, teniendo como propuesta un modelo multidisciplinar de salud, con su enfoque positivo, así como también el desarrollo de modelos en el área de salud, en relación con la personalidad y algunos otros aspectos, hacen complejo el proceso de instrumentación de estas medidas. Así, si se considera que en el enfoque positivo de la salud tienen que ver las habilidades para enfrentarse a situaciones difíciles, el mantenimiento de fuertes sistemas de apoyo social, la integración en la comunidad, una alta moral y autoestima, el bienestar psicológico y el buen funcionamiento físico, se podrá comprender cuán difícil resulta el poner en práctica el

uso de estos modelos en función de la evaluación de la calidad de vida. De hecho, muchas medidas de salud se hacen a través de indicadores como "bienestar", "ajuste", "ejecución" o "funcionamiento social", reflejando la formulación multivariada de la salud (Moreno y Ximénez, 1996; Grau, 1997).

Varios autores emplean indistintamente los términos de "estado de salud" y calidad de vida, y los evalúa con los mismos instrumentos. De acuerdo con Spitzer (1987) y Lara-Muñoz (1995), deben ser diferenciados, para lo cual suele emplearse el criterio del tipo de sujetos que se pretende sean evaluados. En el caso de los estados de salud, el foco sería la población general, sana o enferma, y el propósito es tener una medición grupal. En el caso de la calidad de vida, sería más pertinente restringirla a la experiencia individual, según sea afectada, digamos, por la enfermedad.

Los instrumentos utilizados varían en un amplio espectro: muchos de ellos aún no han podido desprenderse del modelo centrado en la enfermedad, al enlistar síntomas emocionales o físicos. No es raro encontrar entre ellas a muchas escalas dirigidas a estudiar diferentes atributos o dimensiones del dolor, como uno de los aspectos más importantes actualmente en la evaluación de la salud (Moreno y Ximénez, 1996; Grau, 1997).

Evaluación ante la enfermedad

Un tercer grupo de medidas de evaluación tiene que ver con las habilidades funcionales en la enfermedad. Este grupo se ha fortalecido a raíz del replanteamiento en la medicina contemporánea del hombre enfermo como un agente social y de la preocupación creciente por las repercusiones de los cuidados médicos en la vida y en las necesidades propias del individuo. Es obvio que si la calidad de vida es importante para las personas que pueden sanar, aún más lo es para aquellos a quienes sólo queda la capacidad de disfrutar de los aspectos positivos de cada momento presente. Se trata de medir aquí las respuestas del sujeto a sus propias disfunciones, las cuales pueden variar mucho en función de creencias, atribuciones, afrontamientos, etc., o sea, de aspectos cognitivos, emocionales, sociales y ambientales, y no meramente de un hecho físico o fisiológico. Por esta razón es que este grupo de medidas se ve muy

influenciado por respuestas de deseabilidad y por los determinantes motivacional-afectivos de cada persona; pero, además, por el contexto social e institucional en que se caracterizan determinadas poblaciones: no es lo mismo evaluar la calidad de vida del niño con cáncer que la del adulto mayor que vive con un corazón trasplantado. Por si fuera poco, muchos de los instrumentos, en la modalidad de autoinforme, se dedican a explorar actividades de autocuidado y la capacidad de desplazamiento y movimiento de enfermos, descuidando otros elementos importantes vinculados a uno u otro tipo de actividad o al significado y sentido personal que ella tiene para el individuo, en particular (Grau, 1997). Por todas estas razones, hay que estar de acuerdo con varios autores (Winefeld, 1995) cuando plantean que el uso de medidas médicas tradicionales como la cantidad de días internado o el uso de servicios de salud, no son mucho más objetivas que las medidas que se usan comúnmente, a pesar de sus limitaciones y las críticas que se hacen a su "subjetividad".

3.1 EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA PEDIÁTRICA

La elaboración de instrumentos para evaluar calidad de vida en niños con cáncer debe considerar varios requerimientos (Casey, 1994); aunque C. Eiser (1995) plantea que tales postulados deben ser cuidadosamente revisados:

- Ser breves, aceptables y globales, que abarquen todas facetas de la calidad de vida.
- Ser confiables y válidos, siendo sensible a los cambios en el estado de salud del niño.
- Considerar los cambios del desarrollo con la medición de la calidad de vida. Se plantea aquí el problema de la elección de una escala para un rango amplio de edades o específicas para determinado grado de desarrollo.
- Que puedan ser contrastadas con otros proveedores de información acerca de la calidad de vida del niño (padres, médicos o profesionales de la salud, maestros).

Sobre este último punto hay que tener en cuenta que algunos aspectos de la calidad de vida, como el dolor, las preocupaciones sobre el futuro, la conducta y actitudes de otros niños; pueden ser investigados solamente a partir de los propios pacientes, por lo que es deseable que los instrumentos sean aceptados y apropiados para ser completados por los propios niños. Pero ellos también pueden ser muy pequeños, sentirse demasiado mal o, simplemente, rehusarse a participar (Llantá y Garau, 2000).

En este caso, es necesario tomar a los adultos como informantes o proveedores de información. Pero todos ellos, sean padres, maestros o profesionales de la salud, tienen diferentes relaciones con el niño y diferentes expectativas acerca de lo que es aceptable, lo que involucra la posibilidad de que existan diferencias entre la calidad de vida percibida por el niño y la calidad de vida reportada por los demás, un problema importante que hay que dilucidar cuando se investiga, especialmente, la calidad de vida en niños (Eiser 1995).

Por una parte, se supone que los padres conozcan mejor a sus niños y sean capaces de hacer comparaciones sobre los cambios durante el curso de la enfermedad. Desde este punto de vista, ellos serían proveedores ideales de información. Pero por otra parte, ellos están emocionalmente involucrados en los padecimientos del niño y ellos mismos están distresados. De esta forma, sus reportes acerca del impacto de la enfermedad estarán matizados por sus propias emociones (Achbach, 1983; Mulher et al, 1989).

CÁPITULO IV.

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y CALIDAD DE VIDA

Nivel socioeconómico y estilos de vida.

El concepto de clase social o nivel socioeconómico, describe las diferencias entre los recursos, prestigios y poder de las personas dentro de una sociedad (Flisinger, 1987; Fitzpatrick y Scamber, 1984). Estas diferencias se reflejan en tres principales características:

- Ingreso económico
- Ocupación y prestigio
- Educación

Las clases sociales más bajas en las sociedades industrializadas, están constituidas por personas que viven en la pobreza o que viven en condiciones precarias. Es indudable que los niveles de salud están correlacionados con la clase social (Adler et al., 1994; Anderson y Armstead, 1996; Marmot, Kogevinas y Lestón, 1987).

Las personas con nivel socioeconómico bajo tienen más probabilidades de presentar ciertas condiciones como son: bajo peso al nacer; morir durante la infancia; morir antes de los 65 años; tener días de actividad restringida debido a enfermedades (Sarafino, 1998).

Por lo tanto, no es coincidencia que individuos de nivel socioeconómico bajo presenten hábitos y actitudes deficientes sobre la salud, además de que fumen más, tengan pocas actividades físicas y tengan menos probabilidades de percibir que las personas pueden promover su propia salud (Adler, et al., 1994; Fitzpatrick y Scambler, 1984; Marmot, Kogevinas y Lestón, 1987).

Las investigaciones han mostrado que las personas de niveles socioeconómicos bajos tienen menos conocimientos sobre factores de riesgo relacionados con enfermedades (Hossack y Leff, 1987).

4.2 FACTORES SOCIOCULTURALES

Clase socioeconómica y nivel escolar

Koos (mencionado por Culliton, 1978) identificó ocho síntomas que fueron mencionados por más de tres cuartas partes por hombres de negocios y profesionales, pero por menos de una cuarta parte de los obreros. Estos síntomas son: espasmos articulares y musculares persistentes, hinchazón de los tobillos, pérdida de peso, encías sangrantes, fatiga crónica, falta de aire y dolores de cabeza persistentes. Tres cuartas partes del grupo de obreros considero que de los síntomas mencionados ninguno era razón suficiente para acudir al médico. De esta manera se observa que los hombres de negocios y profesionales, es decir personas con nivel de educación medio o alto, tienen una visión más amplia de qué problemas constituyen una enfermedad y justifican la consulta médica.

En general las personas de nivel socioeconómico bajo y con menos educación presentan mayor morbilidad, incapacidad y mortalidad no sólo por enfermedades relacionadas con el estrés o por infecciones. Sin embargo ni el acceso o el uso de los servicios médicos parecen explicar esta diferencia entre niveles socioeconómicos, de hecho las clases socioeconómicas más bajas utilizan con mayor frecuencia los servicios médicos (quizá por el mayor número de población que abarca este nivel socioeconómico), que los grupos de clase media y alta. Apparently el hacinamiento y un ambiente más tóxico tampoco intervienen en estas diferencias; son factores posibles al menor grado de instrucción y educación, el mayor nivel de tabaquismo y una mayor frecuencia de situaciones de cambio generadores de estrés como mudanzas y cambio de empleo (Syme et al., 1976).

En general las barreras que impiden asumir la responsabilidad de la propia salud son la falta de conocimiento (debido a las deficiencias de la educación formal y la informalidad de los sistemas de educación continua), la falta de interés suficiente en el conocimiento de lo que puede prevenirse y las relaciones costo-beneficio de los programas de salud, que sin embargo muestran muy poco interés, y la necesidad de una mayor inversión en investigaciones, y una cultura que ha perdido progresivamente la idea de la responsabilidad individual (Knowless, 1977).

CÁPITULO V. MÉTODO

▶ PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Debido a que actualmente, los padecimientos oncológicos pediátricos en la República Mexicana (INEGI, 2002) representan la tercera causa de mortalidad y aún cuando los avances médicos han ganado ventaja en el tratamiento y pronóstico del cáncer, las características de la enfermedad y los procedimientos médicos afectan las diferentes áreas de funcionamiento del individuo. El impacto del diagnóstico y tratamiento médico, ha sido uno de los puntos importantes en el equilibrio bio-psico-social del paciente.

En las enfermedades crónicas degenerativas en este caso el cáncer, los tratamientos médicos generalmente afectan las áreas físicas, psicológicas y sociales, debido a esto se ha puesto importante énfasis en evaluar este tipo de repercusiones en las personas que lo padecen. Los pacientes son los únicos que pueden dar un informe preciso de su estado, englobando los aspectos físicos, psicológicos y sociales, sin embargo, en el caso de menores de edad y en específico en niños, es importante tomar en cuenta la opinión de personas adultas que viven junto con el paciente las vicisitudes del tratamiento, esto con la finalidad de dar un diagnóstico psicológico integral de lo que esta viviendo el paciente.

▶ OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Describir la percepción de la calidad de vida reportada por los pacientes oncológico pediátricos y sus padres de una muestra de la población apoyada y albergada en "Casa de la Amistad para Niños con Cáncer", I.A.P., por medio del Inventario de Calidad de vida Pediátrica (PedsQL) Módulo General (versión 4.0) y Módulo de Cáncer (versión 3.0).

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- **Determinar la validez y la confiabilidad del Inventario de Calidad de Vida (PedsQL) versiones 3.0 y 4.0 para la población de este estudio.**
- **Comparar la percepción de la calidad de vida reportada por los niños y sus padres, sobre la calidad de vida del paciente oncológico pediátrico.**
- **Conocer el impacto del padecimiento oncológico en la calidad de vida del paciente pediátrico.**
- **Realizar un análisis descriptivo de las características sociodemográficas de una muestra de la población oncológica pediátrica que recibe apoyo o albergue por la institución sede.**
- **Describir si existe relación entre las características sociodemográficas (género, escolaridad, lugar de residencia, etc.) del paciente oncológico pediátrico con la calidad de vida que percibe.**

Y PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

1. **¿La percepción de la calidad de vida de los niños de entre 5 y 12 años de edad difiere en la percepción que tienen sus padres o cuidador de acuerdo al Inventario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL) versiones 3.0 y 4.0?**
2. **¿Las características sociodemográficas (como edad del paciente, diagnóstico médico, lugar de residencia, edad del padre, etc.) influyen en la percepción de la calidad de vida de niños de entre 5 y 12 años de edad?**
3. **¿La percepción de la calidad de vida de los pacientes oncológico de entre 5 y 12 años de edad esta influida por el padecimiento y tratamiento médico que reciben?**

> VARIABLES

Debido a que este estudio fue de tipo descriptivo, las variables utilizadas fueron de tipo atributivo, ya que no se tuvo control sobre ellas; sin embargo su presencia es importante para el análisis de los resultados.

> DEFINICIÓN DE VARIABLES

Sexo. Define las características anatómicas y fisiológicas de un individuo. Se clasifica en masculino o femenino.

Escolaridad. Especifica los niveles de enseñanza formal recibidos en la escuela.

Lugar de procedencia. Lugar geográfico en el que residen.

Padecimiento oncológico. Padecimiento cuya expresión evidente, es decir, clínica, son los trastornos en la regulación de la proliferación celular (Compendio de Oncología Clínica, 1983)

Las variables sexo, edad, escolaridad, lugar de procedencia y padecimiento oncológico serán definidas por las respuestas de los sujetos a la sección de datos demográficos.

Calidad de Vida. Se le llama calidad de vida al sentido de bienestar que percibe una persona, derivado de su experiencia ante la vida (Campbell, 1976).

➤ TIPO DE ESTUDIO

De acuerdo a las características de esta investigación, el estudio fue de tipo "Encuesta Descriptiva" debido a que es:

Transversal, ya que se realizó una sola medición de las características del grupo en un momento dado, sin pretender evaluar la evolución de estas características. Descriptivo ya que este estudio sólo contó con una población que pretende describir en función de las variables estudiadas y observacional puesto que sólo pudimos describir o medir las variables estudiadas por lo tanto no pudimos modificar a voluntad propia ninguno de los factores que intervienen en el proceso (Méndez, 1990).

➤ MUESTRA

La muestra fue intencional en base a como se presentaron los participantes en la institución "Casa de la Amistad para niños con Cáncer", I.A.P. que cubrieron los criterios de inclusión en el periodo de septiembre del año 2002 al mes de febrero del año 2003.

La muestra estuvo formada por 63 niños que reciben apoyo de albergue o banco de medicamentos en la institución sede, distribuyéndose de la siguiente manera, de acuerdo a su edad:

EDAD	NÚMERO DE SUJETOS	
	NIÑOS	PADRES
Niños de 5 a 7 años	30	30
Niños de 8 a 12 años	33	33

Distribución de la muestra (n=63)

Criterios de Inclusión:

PARA NIÑOS	
✓ Tener la edad entre 5 y 12 años	✓ Tener al menos un hijo con diagnóstico de cáncer entre 5 y 12 años.
✓ Tener diagnóstico de cáncer	✓ No presentar diagnóstico psiquiátrico
✓ Estar en cualquier fase del tratamiento	

> INSTRUMENTO

Los instrumentos que se aplicaron para el análisis descriptivo fueron; Inventario de Calidad de Vida Pediátrica, versiones 3.0 Módulo de Cáncer y 4.0 Módulo de Calidad de Vida (García y Ayala, 1999) y una encuesta socioeconómica.

El PedsQL, esta conformado por un Módulo General de calidad de vida y Módulos específicos relacionados a diferentes problemáticas de salud que pueden enfrentar los niños, diabetes, asma, cáncer, entre otras. Los autores recomiendan utilizar el módulo general y complementarlo con los módulos relacionados al problema de salud que se esté analizando (Varni, 1998). Las diferentes versiones han sido traducidas del inglés a diferentes idiomas entre ellos el español.

El módulo general, versión 4.0, tiene cuatro dimensiones: (1) funcionamiento físico, (2) emocional, (3) social y (4) escolar (ver tabla 1). Puede ser aplicado a una gran cantidad de población, desde niños sanos en las escuelas hasta diferentes grupos de niños con padecimientos crónicos ya que no se refiere a una enfermedad en particular.

Los módulos específicos evalúan la calidad de vida relacionada con la salud, el de Cáncer, versión 3.0, tiene como objetivo medir el impacto de los tratamientos médicos en los niños con cáncer.

El PedsQL 3.0, está formado por 8 dimensiones que se determinaron a priori. Estas dimensiones son: (1) dolores y molestias, (2) náuseas, (3) ansiedad por los procedimientos, (4) ansiedad por los tratamientos, (5) preocupaciones, (6) percepción de la apariencia física, (7) comunicación y (8) funcionamiento cognitivo (ver tabla 1).

El inventario cuenta con dos reportes el del niño y el de los padres, para conocer la perspectiva de cada quien. El PedsQL, cuenta también con reportes para diferentes grupos de edades que comprenden de los 5 a los 7 años y de los 8 a los 12 años de edad.

En 1999 García y Ayala comenzaron la adaptación del Inventario sobre calidad de vida pediátrica para niños con cáncer en sus versiones 3.0 y 4.0, con la traducción al español y la adaptación a la cultura mexicana con una validación de jueces. Sin embargo la validación y confiabilidad del Inventario sobre calidad de vida pediátrica para niños mexicanos todavía esta proceso.

Cada cuestionario consta de reactivos calificados en una escala de tipo Likert, con 5 opciones de respuesta, que van desde Nunca, hasta Siempre, a excepción de las versiones 3.0 y 4.0 para niños de 5 a 7 años que consta de reactivos calificados en una escala de tipo Likert con 3 opciones de respuesta, que van desde Pocas veces, hasta Muchas veces; y que evaluarán la calidad de vida del niño abordando varias áreas.

En la siguiente tabla se muestra una descripción de los instrumentos.

PedsQL 3.0 MÓDULO DE CÁNCER (27 reactivos)		PedsQL 4.0 INVENTARIO DE CALIDAD DE VIDA (23 reactivos)	
PADRES	NIÑOS	PADRES	NIÑOS
5-7/8-12 años	5-7/8-12 años	5-7/8-12 años	5-7/8-12 años
<ul style="list-style-type: none"> ☹ Dolores y Molestias (2 ítems) 🤢 Náuseas (5 ítems) 🏥 Procedimientos Médicos (3 ítems) 💊 Tratamientos Médicos (3 ítems) 🗨️ Preocupaciones (3 ítems) 🧠 Problemas Cognitivos (5 ítems) 👤 Apariencia Física (3 ítems) 🗣️ Comunicación (3 ítems) 		<ul style="list-style-type: none"> 👤 Funcionamiento físico (8 ítems) ❤️ Funcionamiento emocional (5 ítems) 👥 Funcionamiento social (5 ítems) 🎓 Funcionamiento escolar (5 ítems) 	

Tabla 1. Descripción del Inventario de Calidad de Vida Pediátrica (Módulo General y Módulo de Cáncer)

MODIFICACIÓN Y ADAPTACIÓN DEL INVENTARIO DE CALIDAD DE VIDA PEDIÁTRICA (PEDSQL).

Para poder llevar a cabo esta investigación el Inventario de Calidad de Vida Pediátrica se aplicó a 63 niños con cáncer de entre 5 y 12 años de edad, apoyados en la Institución de asistencia privada "Casa de la Amistad para Niños con Cáncer", I.A.P., proveniente la mayoría del Estado de México y del sexo masculino; y con diagnóstico predominante de Leucemia aguda linfoblástica. Para determinar la validez y la confiabilidad del inventario para esta población, se realizó un análisis factorial a los datos obtenidos.

Los datos recopilados de las aplicaciones, se vaciaron en una base de datos creada en el programa estadístico SPSS, para llevar a cabo un análisis descriptivo de frecuencias esto es, identificar la polarización de respuestas en especial "a veces", en donde si el 25% de las respuestas se cargan en esta opción esa pregunta no discrimina adecuadamente, por lo que se propone eliminarla; dentro del análisis de frecuencias también se realizó una kurtosis, siendo los reactivos que obtuvieron un valor igual o mayor a 2 eliminados como se puede observar en las tablas 1 y 2; esto con el fin de identificar los reactivos que no cubren los parámetros estadísticos necesarios para realizar un análisis factorial adecuado (Hair, 1999).

Como se encontraron algunas discrepancias en el análisis de frecuencias que se realizó inicialmente, se llevó a cabo un análisis más profundo de discriminación, esto es, un análisis de poder discriminativo o técnica para validar el instrumento (por mitades) y una prueba *t de student*. Este análisis permitió hacer una validación del instrumento, tomando en cuenta sólo los reactivos que presentan un rango de discriminación adecuado, es decir, una significancia menor o igual a .05 (ver tabla 1 y 2).

INVENTARIO DE CALIDAD DE VIDA PEDIÁTRICA											
NIÑOS DE 6 A 7 AÑOS			PADRES DE NIÑOS DE 6 A 7 AÑOS			NIÑOS DE 8 A 12 AÑOS			PADRES DE NIÑOS DE 8 A 12 AÑOS		
REACTIVO	KURTOSIS	P*	REACTIVO	KURTOSIS	P*	REACTIVO	KURTOSIS	P*	REACTIVO	KURTOSIS	P*
1	-1.478	.487*	1	.591	.000	1	.873	.008	1	6.237*	.048
2	-.074	.002	2	1.018	.000	2	-.374	.343*	2	.362	.323*
3	-.794	.000	3	-.358	.012	3	.749	.001	3	-.301	.003
4	-1.710	.094*	4	-.370	.022	4	-.636	.133*	4	-.065	.000
5	-.354	.080*	5	-.288	.213*	5	1.643	.133*	5	1.550	.034
6	-.800	.387*	6	-1.217	.408*	6	.037	.029	6	.866	.000
7	-.392	.000	7	-.583	.056*	7	1.324	.004*	7	2.681*	.931*
8	-.905	.044	8	-.252	.120*	8	1.019	.043*	8	.911	.088*
9	-1.243	.546*	9	-.666	.207*	9	-.124	.261*	9	-.693	.141*
10	-.653	.204*	10	.360	.023	10	1.332	.043*	10	-.577	.627*
11	1.532	.000	11	-.001	.228*	11	-.420	.497*	11	-.639	.190*
12	-.653	.488*	12	2.450*	.004	12	.661	.764*	12	-.472	.103*
13	-1.440	.000	13	-.444	.000	13	1.043	.000*	13	.066	.000
14	-1.180	.068*	14	.086	.002	14	-.795	.000	14	-.620	.014
15	-.564	.324*	15	-.619	.008	15	-.780	.166*	15	1.291	.293*
16	.195	.002	16	-.970	.492*	16	-.91	.146*	16	3.858*	.684*
17	-1.365	.368*	17	-1.128	.012	17	-.689	.104*	17	2.270*	.003
18	-1.196	.082*	18	.108	.000	18	.185	.043*	18	1.070	.177*
19	-.671	.682*	19	.555	.216*	19	.596	.878*	19	8.183*	.781*
20	-1.931	.000	20	-1.286	.008*	20	-.744	.018	20	-1.27	.638*
21	-.794	.333*	21	-1.342	.002	21	1.180	.007*	21	-1.59	.000
22	.702	.002	22	-1.299	.002	22	.801	.000*	22	-1.21	.273*
23	-1.591	.858*	23	-1.367	.148*	23	-.584	.369*	23	-.168	.016

Tabla 1. Kurtosis y poder de discriminación en los inventarios de calidad de vida pediátrica para niños con cáncer de 5 a 12 años de edad.

* Reactivos eliminados

p= nivel de significancia alfa igual o menor a .05 (análisis por mitades SPLIT)

MÓDULO DE CÁNCER											
NIÑOS DE 6 A 7 AÑOS			PADRES DE NIÑOS DE 6 A 7 AÑOS			NIÑOS DE 8 A 12 AÑOS			PADRES DE NIÑOS DE 8 A 12 AÑOS		
REACTIVO	KURTOSIS	P	REACTIVO	KURTOSIS	P	REACTIVO	KURTOSIS	P	REACTIVO	KURTOSIS	P
1	3.021*	.000	1	-.409	.684*	1	1.161	.515*	1	-.282	.587*
2	-1.141	.028	2	-.449	.005	2	.825	.366*	2	-.858	.886*
3	-.985	.002	3	-.582	.444*	3	-.368	.888*	3	-.066	.880*
4	-1.251	.003	4	-.990	.188*	4	-.955	.018	4	-1.14	.805*
5	2.182*	.000	5	-.5274	.002	5	-.041	.987*	5	-.014	.000
6	-.074	.001	6	-1.123	.452*	6	-.072	.897*	6	-1.01	.228*
7	-.193	.024	7	-.681	.830*	7	-.038	.344*	7	-.855	.920*
8	-1.427	.347*	8	-1.287	.303*	8	-1.276	.691*	8	-1.22	.843*
9	2.182*	.002	9	-.373	.311*	9	.281	.003	9	-.969	.084*
10	-.845	.103*	10	-.817	.827*	10	-.815	.304*	10	-1.15	.102*
11	-.195	.000	11	4.833*	.000	11	-.918	.008	11	3.681*	.000
12	2.804*	.001	12	6.082*	.002	12	.098	.000	12	4.104*	.000
13	6.334*	.003	13	3.181*	.039	13	-.857	.000	13	3.185*	.000
14	3.021*	.000	14	.354	.000	14	-1.799	.008	14	-.885	.192*
15	-.429	.004	15	-.285	.002	15	.405	.002	15	-.801	.000
16	-.074	.133*	16	-.306	.002	16	-1.048	.088*	16	-.450	.000
17	-1.018	.877*	17	-.473	.958*	17	-.414	.876*	17	.171	.188*
18	1.532	.017	18	-1.260	.804*	18	-1.328	.383*	18	.906	.004
19	-1.118	.000	19	-.527	.848*	19	-.498	.004	19	.602	.877*
20	-1.018	.000	20	.721	.047	20	.368	.384*	20	.847	.847*
21	-1.427	.000	21	.792	.009	21	1.709	.012	21	-.718	.015
22	-.074	.008	22	.018	.147*	22	-.223	.037	22	-.882	.006
23	-1.505	.788*	23	-.536	.000	23	-1.088	.019	23	.689	.000
24	1.634	.000	24	.823	.003	24	-.699	.577*	24	-.656	.011
25	-.743	.000	25	1.825*	.249*	25	.083	.008	25	-.897	.026
26	-.429	.000	26	2.376*	.000	26	-.887	.070*	26	1.399	.000
27	-.429	.000	27	.976	.000	27	-.800	.041	27	.091	.001

Tabla 2. Kurtosis y poder de discriminación en los inventarios de módulo de cáncer para niños con cáncer de 5 a 12 años de edad.

* Reactivos eliminados

p= nivel de significancia alfa igual o menor a .05 (análisis por mitades SPLIT)

Al haber validado los cuestionarios para esta población, de manera independiente, de acuerdo a la edad y población a la que esta dirigida (padres o niños), en comparación al Inventario adaptado para la cultura mexicana (García y Ayala, 1999), las escalas (Inventario de calidad de vida pediátrica y Módulo de cáncer) quedaron conformadas de diferente forma como se podrá apreciar más adelante.

Posteriormente se realizó un análisis factorial con rotación varimax para cada nuevo inventario, esto es, sólo con los reactivos que discriminaron adecuadamente.

El análisis realizado al *Inventario sobre calidad de vida pediátrica para niños de 5 a 7 años de edad*, arrojó 3 factores con valor propio mayor de 1, los cuales explican el 66.3 de la varianza (ver tabla 3). De acuerdo con el peso factorial, fueron designados los reactivos dentro de cada factor quedando agrupados de la siguiente manera (tabla 3a).

CUESTIONARIO	FACTORES	VALOR PROPIO	PORCENTAJE ACUMULADO
Inventario Sobre Calidad de Vida Pediátrica 4.0 Reporte de Niños de 5 a 7 años	Factor 1.	3.365	37.393
	Factor 2.	1.327	52.132
	Factor 3.	1.281	66.381

Tabla 3. Porcentajes acumulados de los factores CVN57

Calidad de Vida Para Niños de 5 a 7 años de edad		
FACTOR	REACTIVO	PESO FACTORIAL
1	Otros niños se han burlado de ti	.773
1	Te has sentido preocupado por lo que te pueda pasar	.710
1	Te has sentido enojado	.708
1	Te has sentido cansado	.617
1	Se te olvidan las cosas	.222
FACTOR	REACTIVO	PESO FACTORIAL
2	Te ha sido difícil correr	.899
2	Has faltado a la escuela por no sentirte bien	.782
FACTOR	REACTIVO	PESO FACTORIAL
3	Has tenido dolores o molestias	.511
3	Te ha sido difícil hacer ejercicios o deportes	.688

Tabla 3a. Reactivos elegidos para cada factor indicando sus pesos factoriales.

Como se puede observar en la tabla 3a, se encontró que los reactivos se agrupan de diferente forma en comparación con los inventarios de García y Ayala (1999), por lo que se procedió a la reagrupación de los factores: (1) Sobre tus emociones y autoconcepto reactivos 8, 11, 13, 16 y 22; (2) Sobre la escuela, reactivos 2 y 20; (3) Sobre tu salud y actividades reactivos 3 y 7.

Respecto al análisis factorial (de rotación varimax) realizado al *Módulo de Cáncer para niños de 5 a 7 años*, arrojó 6 factores, teniendo un porcentaje acumulado del 76.691 que explica la varianza (ver tabla 4). Los factores se agruparon de acuerdo al peso factorial obtenido, como podemos ver en la tabla 4a.

CUESTIONARIO	FACTORES	VALOR PROPIO	PORCENTAJE ACUMULADO
Módulo de Cáncer 3.0 Reporte de Niños de 5 a 7 años	Factor 1.	4.798	29.988
	Factor 2.	2.218	43.848
	Factor 3.	1.624	53.995
	Factor 4.	1.355	62.466
	Factor 5.	1.211	70.035
	Factor 6.	1.065	76.691

Tabla 4. Porcentaje acumulado de los factores MCN57.

Modelo de 6 años para Niños de 5 a 7 años de edad		
FACTOR	REACTIVO	PESO FACTORIAL
1	Te han dado ganas de vomitar los tratamientos médicos	.835
1	Cuando piensas en los tratamientos médicos te dan ganas de vomitar	.809
1	Algunos alimentos y olores te han dado ganas de vomitar	.889
FACTOR	REACTIVO	PESO FACTORIAL
2	He tenido poca hambre	.488
2	Te ha sido difícil poner atención	.813
2	Te ha sido difícil hacerle preguntas sobre tu enfermedad a los doctores y a las enfermeras	.738
2	Te ha sido difícil explicarle a otras personas acerca de tu enfermedad	.543
FACTOR	REACTIVO	PESO FACTORIAL
3	Te da miedo mientras esperas ver al doctor	.805
3	Te has sentido preocupado de que la enfermedad regrese o empeore	.841
3	Has sentido que no te ves bien	.746
FACTOR	REACTIVO	PESO FACTORIAL
4	Te da vergüenza que otros te vean	.774
4	Te ha sido difícil decirle a los doctores y a las enfermeras cómo te sientes	.736
FACTOR	REACTIVO	PESO FACTORIAL
5	Has tenido mucho dolor	.850
5	Te ha sido difícil hacer tareas y trabajos de la escuela	.858
5	Te ha sido difícil resolver problemas de matemáticas	.308
FACTOR	REACTIVO	PESO FACTORIAL
6	Te ha sabido mal la comida	.860

Tabla 4a. Reactivos elegidos para cada factor indicando sus pesos factoriales.

Las categorías o áreas en las que se reagruparon los reactivos son las siguientes:

1. Sobre los tratamientos médicos (reactivos 3, 5 y 7 de la escala original)
2. Comunicación (reactivos 6, 20, 26)
3. Preocupaciones (acerca de mis pensamientos), reactivos 11, 15 y 22
4. Autoestima (acerca de mi apariencia física). Reactivos 24 y 25.
5. Escuela (reactivos 2, 18 y 19)
6. Náuseas, formado por el reactivo 4.

En el análisis factorial con rotación varimax que se realizó a los reactivos del *Inventario de calidad de vida pediátrica para padres de niños de 5 a 7 años*, se observó un 73.943 siendo un alto porcentaje que explica la varianza (ver tabla 5), dando lugar a cuatro factores. Que agrupan a los reactivos de la siguiente manera (ver tabla 5a).

CUESTIONARIO	FACTORES	VALOR PROPIO	PORCENTAJE ACUMULADO
Inventario Sobre Calidad de Vida Pediátrica 4.0 Reporte para padres de Niños de 5 a 7 años	Factor 1.	2,970	29.703
	Factor 2.	1,821	47.910
	Factor 3.	1,560	63.514
	Factor 4.	1,043	73.942

Tabla 5. Porcentaje acumulado de los factores CVP57.

Inventario de Calidad de Vida Pediátrica Para Padres de Niños de 5 a 7 años de edad		
FACTOR	REACTIVO	PESO FACTORIAL
1	Su hijo ha tenido dificultad para correr	.923
1	Su hijo ha tenido dificultad para caminar	.886
1	Su hijo ha tenido dificultades para hacer ejercicio o deportes	.857
1	Otros niños de su edad pueden hacer cosas que su hijo no puede hacer	.749
1	Su hijo ha tenido dificultad para levantar cosas pesadas	.736
FACTOR	REACTIVO	PESO FACTORIAL
2	A su hijo se le olvidan las cosas	.909
2	A su hijo le ha sido difícil poner atención en la escuela	.885
2	A su hijo le es difícil mantenerse jugando con otros niños	.670
FACTOR	REACTIVO	PESO FACTORIAL
3	Su hijo se ha preocupado por lo que le pueda pasar	.869
3	Su hijo se ha sentido triste	.805
FACTOR	REACTIVO	PESO FACTORIAL
4	Otros niños no han querido jugar con tu hijo	.884
4	Le ha sido difícil llevarse bien con otros niños	.861

Tabla 5a. Reactivos elegidos para cada factor indicando sus pesos factoriales.

En comparación con el inventario original, se encontró que se mantuvieron algunas áreas reagrupadas, como son: Sobre tu salud y actividades (reactivos 1, 2, 3, 4, 17), sobre tus pensamientos (reactivos 18, 21, 22); Sobre tus emociones (reactivos 13 y 10), sobre cómo te llevas con otros niños con los reactivos 14 y 15 (ver tabla 5a).

En la tabla 6 observamos los porcentajes de los factores arrojados por el análisis factorial con rotación varimax realizado al cuestionario *Módulo de Cáncer para padres de niños de 5 a 7 años*, teniendo un 73.94 en el porcentaje acumulado que explica la varianza. Los factores arrojados por este análisis son cuatro, los cuales a su vez agrupan a los reactivos de acuerdo al peso factorial (valor propio mayor a 1) como podemos ver en la tabla 6a.

CUESTIONARIO	FACTORES	VALOR PROPIO	PORCENTAJE ACUMULADO
Módulo de Cáncer Reporte para padres de Niños de 5 a 7 años	Factor 1.	2.970	29.703
	Factor 2.	1.821	47.910
	Factor 3.	1.560	63.514
	Factor 4.	1.043	73.942

Tabla 6. Porcentaje acumulado de los factores MCP57.

Módulo de Cáncer para Padres De Niños de 5 a 7 años de edad		
FACTOR	REACTIVO	PESO FACTORIAL
1	Se ha sentido preocupado por si los tratamientos médicos están sirviendo o no	.922
1	Se ha sentido preocupado por los efectos de los tratamientos médicos	.888
1	Se ha sentido preocupado de que la enfermedad regrese o empeore	.784
FACTOR	REACTIVO	PESO FACTORIAL
2	Le molesta que otros vean sus cicatrices	.884
2	Le da vergüenza que otros lo vean	.867
FACTOR	REACTIVO	PESO FACTORIAL
3	Le ha sido difícil explicarle a otras personas acerca de su enfermedad	.736
3	Cuando piensa en los tratamientos médicos le dan ganas de vomitar	.457
FACTOR	REACTIVO	PESO FACTORIAL
4	Le ha sido difícil recordar lo que lee	.835
4	Ha tenido mucho dolor	.600
4	Le ha sido difícil poner atención	.729

Tabla 6a. Reactivos elegidos para el análisis factorial indicando sus pesos factoriales.

En la tabla 6a, podemos observar las reagrupaciones de los reactivos formando 4 áreas: Miedos y preocupaciones (reactivos 14, 15, 16); los reactivos 23 y 24 conforman el área de Apariencia física; Sobre mi enfermedad (reactivos 5 y 27) y los reactivos 2, 20 y 21 dan lugar al área Cognitiva.

De acuerdo a los datos arrojados por el análisis factorial realizado al *Inventario de Calidad de Vida Pediátrica para niños de 8 a 12 años*, encontramos un solo factor con valor propio mayor a 1, integrado por cinco reactivos que explican el 44.338 de la varianza (ver tabla 7 y 7a).

CUESTIONARIO	FACTORES	VALOR PROPIO	PORCENTAJE ACUMULADO
Inventario Sobre Calidad de Vida Pediátrica 4.0 Reporte para Niños de 8 a 12 años	Factor 1.	1.774	44.338

Tabla 7. Porcentaje acumulado de los factores CVNB12.

Inventario de Calidad de Vida Pediátrica Niños de 8 a 12 años de edad			
FACTOR		REACTIVO	PESO FACTORIAL
1	6	Me ha sido difícil ayudar en los quehaceres de la casa	.810
1	14	Me ha sido difícil llevarme bien con otros niños	.738
1	20	He faltado a la escuela por no sentirme bien	.703
1	1	Me ha sido difícil caminar	.477
1	21	Me ha sido difícil poner atención en clase	.471

Tabla 7a. Reactivos elegidos para cada factor indicando sus pesos factoriales.

Estos reactivos agrupados dan lugar a un nuevo factor al que por sus características llamamos sobre la escuela y relaciones con los demás.

Por otro lado el análisis factorial (con rotación varimax) realizado al *Módulo de Cáncer para niños de 8 a 12 años*, arrojó cinco factores con valor propio mayor de 1, los cuales explicaban el 79.172 de la varianza (ver tabla 8).

CUESTIONARIO	FACTORES	VALOR PROPIO	PORCENTAJE ACUMULADO
Módulo de Cáncer Reporte para Niños de 8 a 12 años	Factor 1.	4.377	33.687
	Factor 2.	1.824	47.894
	Factor 3.	1.706	60.816
	Factor 4.	1.329	71.043
	Factor 5.	1.057	79.172

Tabla 8. Porcentaje acumulado de los factores MCNB12.

Modulo de Cíncer para Niños de 8 a 12 años de edad	
FACTOR	REACTIVO
1	Me ha sabido mal la comida
2	Me da miedo cuando me tienen que sacar sangre
2	Me da miedo mientras estoy esperando ver al doctor
2	Me da miedo cuando tengo que ir a ver al doctor
2	Me da miedo cuando tengo que ir al hospital
2	Me he sentido preocupado por los efectos de los tratamientos médicos
2	Me he sentido preocupado de que la enfermedad regrese o empeore
3	Me ha sido difícil hacer tareas y trabajos de la escuela
3	Me ha sido difícil recordar lo que leo
4	He sentido que no me veo bien
4	Me molesta que otras personas vean mis cicatrices
5	Me ha sido difícil decirle a los doctores y a las enfermeras cómo me siento
5	Me ha sido difícil explicarle a otras personas acerca de mi enfermedad

Tabla 8a. Reactivos elegidos para el análisis factorial indicando sus pesos factoriales.

En la tabla anterior (8a) observamos que por las características de los reactivos no se pudo realizar un análisis factorial con rotación varimax, por lo que agrupamos los reactivos en base a las áreas del Inventario original (García, 1999). Por lo que encontramos 5 factores, los cuales son: náuseas (reactivo 4) miedos y preocupaciones conformada por los reactivos 9, 11, 12, 13, 14, 15; sobre la escuela (reactivos 19, 21); apariencia física (reactivos 22 y 23) y comunicación formada por los reactivos 25 y 27.

En la siguiente tabla (9) podemos observar los factores arrojados por el análisis factorial con rotación varimax realizado al Inventario de Calidad de Vida Pediátrica para padres de niños de 8 a 12 años, el cual arrojó 3 factores con un valor propio mayor a 1 y con un 76.278 por ciento acumulado que explica la varianza.

CUESTIONARIO	FACTORES	VALOR PROPIO	PORCENTAJE ACUMULADO
Inventario sobre Calidad de Vida Pediátrica Reporte para Padres de Niños de 8 a 12 años	Factor 1.	3.417	42.712
	Factor 2.	1.656	63.408
	Factor 3.	1.030	76.278

Tabla 9. Porcentajes acumulados de los factores CVP812.

De acuerdo al los factores arrojados y sus pesos factoriales, estas áreas son: Sobre tu salud y actividades, la cual esta formada por los reactivos 3, 4, 5 y 6; Sobre la escuela (reactivos 14, 18 y 21) y Emociones, la cual esta formada por el reactivo 13 (ver tabla 9a).

Inventario sobre la Calidad de Vida Pediátrica Padres de Niños de 8 a 12 años de edad		
FACTOR	REACTIVO	PESO FACTORIAL
1	Te ha sido difícil ayudar en los quehaceres de la casa	.916
1	Te ha sido difícil bañarte por ti mismo	.880
1	Te ha sido difícil levantar cosas pesadas	.847
1	Te ha sido difícil hacer ejercicio o deportes	.829
FACTOR	REACTIVO	PESO FACTORIAL
2	Te ha sido difícil poner atención en clase	.829
2	Te ha sido difícil llevarte bien con otros niños	.773
2	Te ha sido difícil mantenerte al día con las actividades escolares	.759
FACTOR	REACTIVO	PESO FACTORIAL
3	Te has sentido preocupado por lo que te pueda pasar	.984

Tabla 9a. Reactivos elegidos para el análisis factorial indicando sus pesos factoriales.

El análisis factorial realizado al *Módulo de Cáncer para padres de niños de 8 a 12 años* arrojó cuatro factores los cuales describen en un 72.322 por ciento la varianza (ver tabla 10).

QUESTIONARIO	FACTORES	VALOR PROPIO	PORCENTAJE ACUMULADO
Módulo de Cáncer Reporte para Padres de Niños de 8 a 12 años	Factor 1.	3.550	32.275
	Factor 2.	1.726	47.966
	Factor 3.	1.559	62.140
	Factor 4.	1.120	72.322

Tabla 10. Porcentajes acumulados de los factores MCP812.

Los factores que agrupan a los reactivos de acuerdo a su peso factorial son: Área cognitiva y de comunicación la cual esta formada por los reactivos 13, 21, 25, 26 y 17 de la escala original; apariencia física (reactivos 22, 23 y 24); el tercer factor forma el área de Preocupaciones con los reactivos 15 y 16 y por último el área sobre tratamientos médicos formada pro el reactivo 5 (ver tabla 10a).

Módulo de Cáncer Padres de Niños de 8 a 12 años de edad		
FACTOR	REACTIVO	PESO FACTORIAL
1	Me ha sido difícil hacerle preguntas sobre mi enfermedad a los doctores y a las enfermeras	.906
1	Me ha sido difícil explicarle a otras personas acerca de mi enfermedad	.877
1	Me ha sido difícil resolver problemas de matemáticas	.665
1	Me ha sido difícil recordar lo que leo	.661
1	Me ha sido difícil decirle a los doctores y a las enfermeras cómo me siento	.605
FACTOR	REACTIVO	PESO FACTORIAL
2	Me molesta que otras personas vean mis cicatrices	.857
2	Me da vergüenza que otros me vean	.818
2	He sentido que no me veo bien	.737
FACTOR	REACTIVO	PESO FACTORIAL
3	Me he sentido preocupado por si los tratamientos médicos están sirviendo o no	.858
3	Me he sentido preocupado de que la enfermedad regrese o empeore	.800
FACTOR	REACTIVO	PESO FACTORIAL
4	Cuando pienso en los tratamientos médicos me dan ganas de vomitar	.935

Tabla 10a. Reactivos elegidos para el análisis factorial indicando sus pesos factoriales.

Después de todo lo anterior se encontró que el análisis factorial arrojó diferentes factores para cada cuestionario (Inventario sobre la Calidad de Vida Pediátrica y Módulo de Cáncer), los reactivos se reagruparon de forma diferente en comparación con el inventario adaptado para la cultura mexicana García y Ayala (1999) (ver anexo 2). Sin embargo en base a todos los análisis estadísticos realizados al inventario original, de sus versiones 3.0 y 4.0 (Módulo de Cáncer y Calidad de Vida), se obtuvieron inventarios confiables (ver tabla 11) para la población oncológica pediátrica que participó en este estudio que es albergada o apoyada por "Casa de la Amistad Para Niños con Cáncer", I.A.P.

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

Análisis descriptivo de la calidad de vida de la población oncológica pediátrica apoyada por una institución de asistencia privada
Alba Cantú, Rosa Cordero & Leticia Chávez

CUESTIONARIO	DIRIGIDO A							
	Niños de 5 a 7 años		Padres de Niños de 5 a 7 años		Niños De 8 a 12 años		Padres de Niños de 8 a 12 años	
	Original	Adaptación	Original	Adaptación	Original	Adaptación	Original	Adaptación
Inventario Sobre la Calidad de Vida Pediátrica PedsQL 4.0	23	9	23	12	23	5	23	8
Módulo de Cáncer PedsQL 3.0	27	18	27	10	27	13	27	11

Tabla 11. Comparación de reactivos originales del inventario de calidad e vida pediátrica y la nueva versión.

> ESCENARIO

☑ Cubículo asignado dentro de la institución "Casa de la Amistad para Niños con Cáncer", I.A.P., para fines de apoyo emocional.

> MATERIALES

Se utilizaron los formatos del Inventario de Calidad de Vida (PedsQL):

INSTRUMENTO	DIRIGIDO A			
	Padres			
Encuesta socioeconómica				
Inventario de Calidad de Vida 4.0	Reporte para niños de 5 a 7 años	Reporte para padres de niños de 5 a 7 años	Reporte para niños de 8 a 12 años	Reporte para padres de niños de 8 a 12 años
Módulo de Cáncer 3.0	Reporte para niños de 5 a 7 años	Reporte para padres de niños de 5 a 7 años	Reporte para niños de 8 a 12 años	Reporte para padres de niños de 8 a 12 años

PROCEDIMIENTO

Para la realización de esta investigación se trabajó con la Facultad de Psicología, U.N.A.M., División de Estudios de Posgrado; dentro del programa de "Apoyo Psicosocial para Niños con Cáncer y sus Familias", a través del acuerdo que dicho programa tiene con "Casa de la Amistad para Niños con Cáncer", I.A.P. El cual brinda espacios de trabajo dentro de la institución sede, que consistieron en cuatro horas a la semana repartidos en dos días específicos durante seis meses.

La finalidad del trabajo en dicha institución fue llevar a cabo la aplicación del la entrevista socioeconómica y del Inventario de Calidad de Vida Pediátrica para niños con Cáncer tanto a niños albergados en la institución y uno de sus padres, como a niños de banco de medicamentos y uno de sus padres. Ambos instrumentos fueron aplicados por expertos entrenados previamente dentro del programa de "Apoyo Psicosocial para Niños con Cáncer y sus Familias", el cual consistió en un seminario que abarco temas básicos sobre la enfermedad (cáncer), tratamiento médico, efectos secundarios; así como también dramatización de entrevista socioeconómica y aplicación del Inventario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL); basándose estrictamente en las instrucciones indicadas dentro de cada inventario (ver anexo 2).

Debido a la disponibilidad y características médicas de la población albergada y apoyada en "Casa de la Amistad para Niños con Cáncer", I.A.P., las aplicaciones variaban de un día de aplicación a otro, en promedio se aplicaron de dos a tres aplicaciones por semana.

La aplicación del instrumento se realizó de manera individual, tanto en niños como en padres, sin importar el orden de aplicación; y en cada caso se les leyeron las instrucciones clara y precisamente, así como también se les leyó a cada uno de los participantes las preguntas para asegurarnos de que no existieran dudas. A cada participante se le proporcionó los formatos del PedsQL 3.0 y PedsQL 4.0 de acuerdo a su edad, capturando posteriormente los resultados en una base de datos para su análisis estadístico y graficación.

RESULTADOS

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE DATOS

Dentro de la aproximación analítica, se utilizó estadística descriptiva para observar el comportamiento de las variables, principalmente los datos obtenidos del Inventario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL) versiones 3.0 y 4.0, para niños con cáncer y su padre o tutor, validado y confiabilizado para este estudio, así como también las características sociodemográficas y su interacción con la percepción de la calidad de vida de los pacientes oncológico pediátricos de este estudio.

Evaluación de la calidad de vida en la población participante de pacientes albergados y apoyados por Casa de la Amistad para Niños con Cáncer, I.A.P.

Para la evaluación de la calidad de vida en nuestra población nos basamos en los valores de evaluación a cada respuesta según Varni (1998). Los cuales son:

<u>Tipo de respuesta</u>	<u>Valor</u>
Nunca	1
Pocas veces	2
A veces	3
Muchas veces	4
Siempre	5

Es decir entre más alta es la puntuación reportada por los pacientes, mayor es la dificultad en un área particular (salud y actividades, comunicación, autoconcepto, tratamiento médico, escuela, relación con otros, etc.), estando entonces afectada su calidad de vida.

En base al análisis factorial que se llevo a cabo al Inventario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL, 3.0 y 4.0) y a los puntajes obtenidos de la nueva versión del inventario, podemos establecer una norma para nuestra población total (n = 126) sujetos en total, tomando en cuenta tanto a los niños como a los padres. Esta

norma indica que el puntaje medio de nuestra población tiene un valor de 2, puesto que la media de repuestas del total de las aplicaciones oscila en la respuesta pocas veces (2) (de la escala tipo Likert), como lo podemos observar en la tabla 12.

Versión del Inventario	Población a la que esta dirigida	Valor obtenido
Inventario de Calidad de Vida Pediátrica 4.0 (Módulo General)	Niños de 5 a 7 años de edad	2.4
PedsQL 3.0 Módulo Cáncer	Niños de 5 a 7 años de edad	2.4
Inventario de Calidad de Vida Pediátrica 4.0 (Módulo General)	Padres de niños de 5 a 7 años de edad	1.8
PedsQL 3.0 Módulo Cáncer	Padres de niños de 5 a 7 años de edad	1.7
Inventario de Calidad de Vida Pediátrica 4.0 (Módulo General)	Niños de 8 a 12 años de edad	1.8
PedsQL 3.0 Módulo Cáncer	Niños de 8 a 12 años de edad	1.7
Inventario de Calidad de Vida Pediátrica 4.0 (Módulo General)	Padres de niños de 8 a 12 años de edad	1.8
PedsQL 3.0 Módulo Cáncer	Padres de niños de 8 a 12 años de edad	1.9
	Media	1.937

Tabla 12. Valores obtenidos del Inventario de Calidad de Vida Pediátrica para Niños con Cáncer.

Como podemos observar en la tabla 12, la calidad de vida que perciben tanto los pacientes oncológico pediátricos de nuestra población y sus padres es buena, es decir, no perciben dificultades para realizar actividades cotidianas como caminar, practicar deportes, realizar actividades escolares, relacionarse con otros niños de su edad, comunicar sus dudas e inquietudes a los doctores o enfermeras, entre otras.

En relación a la percepción de la calidad de vida en la figura 1 podemos observar que la calidad de vida percibida por los participantes y sus padres es buena, es decir, reportan poco impacto del diagnóstico y del tratamiento médico para realizar actividades cotidianas como son: relación con otros, comunicación, sobre los tratamientos y procedimientos médicos. Teniendo un puntaje promedio de 1.8 en ambos reportes (hijos y padres).

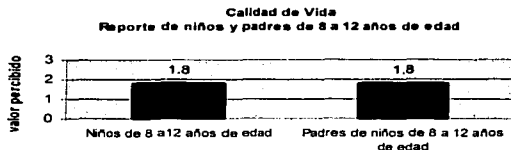


Figura 1. Calidad de vida percibida por los 33 participantes de 8 a 12 años de edad.

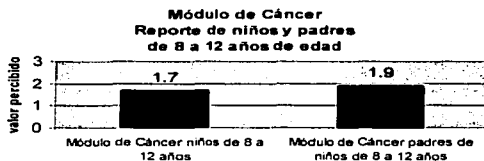


Figura 2. Impacto del padecimiento oncológico en la calidad de vida percibida por los 33 participantes en el rango de 8 a 12 años de edad.

En la figura 2 podemos observar que el impacto de la enfermedad oncológica en el caso del reporte de niños de 8 a 12 años y sus padres, existe una ligera diferencia reportada por los padres quienes obtuvieron un puntaje de 1.9, mientras que la población de niños de entre 8 y 12 años de edad tienen un puntaje de 1.7.

Por otro lado en los valores obtenidos en el caso del reporte de niños de 5 a 7 años de edad y sus padres, podemos observar que existe una diferencia en la percepción del paciente pediátrico y sus padres, esto es que el niño percibe mayor dificultad para realizar actividades cotidianas reportando un puntaje promedio de 2.4 mientras que los padres reportan menos dificultades en sus hijos para realizar

actividades cotidianas con un puntaje de 1.8, teniendo casi un punto de diferencia (ver figura 3) entre los reportes.

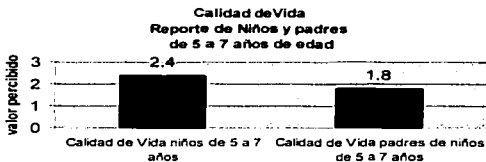


Figura 3. Calidad de vida percibida por los 30 participantes en el rango de 5 a 7 años de edad.

En la figura 4, podemos observar que de igual manera que los niños de entre 5 y 7 años de edad reportan ligeramente mayores dificultades para realizar tareas cotidianas teniendo un puntaje de 2.4, mientras que sus padres no lo perciben con mayor dificultad reportando un puntaje de 1.7.

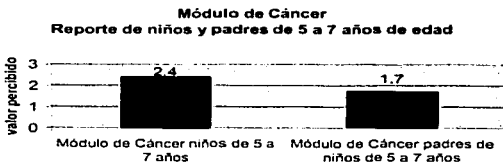


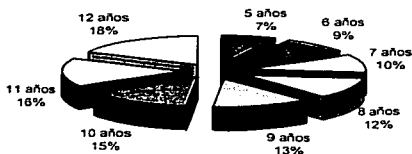
Figura 4. Impacto del padecimiento oncológico en la calidad de vida percibida por los 30 participantes en el rango de 5 a 7 años de edad.

Estas figuras (1, 2, 3, 4) nos muestran que en general esta población, que recibe apoyo de albergue o banco de medicamentos en "Casa de la Amistad para Niños con Cáncer", I.A.P. perciben pocas dificultades en su vida cotidiana, es decir que el impacto de la enfermedad oncológica pediátrica percibido por la población es mínimo en su calidad de vida.

Características sociodemográficas de la muestra de pacientes oncológico pediátricos apoyados por Casa de la Amistad para Niños con Cáncer I.A.P.

La muestra estuvo constituida por 63 niños con cáncer, 30 niños de entre 5 a 7 años de edad y 33 de entre 8 a 12 años; de los cuales 64% son niños y 36% son niñas, con una moda de edad de 12 años (ver figura 5 y 6).

En la figura 5 podemos observar que conforme va aumentando la edad en el paciente pediátrico, los casos también incrementan. El 7% de nuestra población esta representado por niños de 5 años de edad, 9% de los niños tienen 6 años de edad, 10% 7 años de edad, el 12% de nuestra población corresponde a los 8 años de edad, el 13% son niños y niñas de 9 años, el 15% y 16% a 10 y 11 años de edad respectivamente, mientras que el 18% de los niños de nuestra muestra tiene una edad de 12 años. Siendo la media de nuestra muestra niños de 8 años y medio.



Edad

Figura 5. Edad de los 63 participantes que son apoyados por "Casa de la Amistad para Niños con Cáncer", I.A.P.

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

Análisis descriptivo de la calidad de vida de la población oncológico pediátrica apoyada por una institución de asistencia privada

Como podemos observar en la figura 6, nuestra población esta conformada por un 64% de niños y un 36% de niñas. Esto nos muestra que casi el doble de la población participante apoyada por "Casa de la Amistad para Niños con Cáncer" I.A.P. es masculina.



Figura 6. Género de los participantes que son apoyados en "Casa de la Amistad para niños con Cáncer", I.A.P.

Con respecto al tipo de padecimiento de los niños apoyados o albergados en "Casa de la Amistad para Niños con Cáncer", I.A.P., se obtuvieron los siguientes resultados que muestra la figura 7.

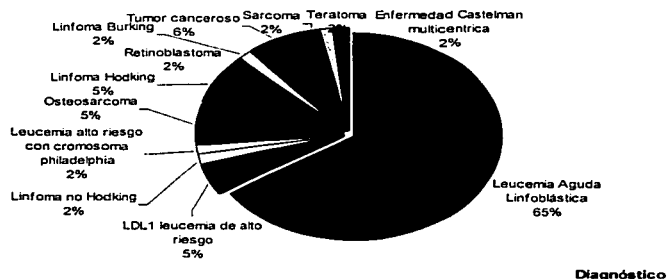


Figura 7. Distribución del diagnóstico oncológico de los 63 participantes que reciben apoyo o albergue en "Casa de la Amistad para Niños con Cáncer", I.A.P.

La distribución de la muestra (n= 63) de acuerdo al diagnóstico oncológico fue la siguiente: 65% con leucemia aguda linfoblástica (LAL), Tumor canceroso con un 6% (TC), Leucemia de alto riesgo (LDL1), Linfoma Hodking (EH) y Osteosarcoma (OSTEO) con un 5% respectivamente, mientras que los Linfoma de Burkitt (LB), Sarcomas (S), Teratomas (T) , Enfermedad de Castelman multicéntrica, Linfoma no Hodking (LNH), Leucemia de alto riesgo con cromosoma de philadelphia (LACP) con un 2% respectivamente. De acuerdo a los datos representados en la figura 7, el padecimiento oncológico más frecuente es la Leucemia aguda linfoblástica (LAL).

En lo referente al tipo de tratamiento médico que actualmente reciben los pacientes oncológicos el 86% es quimioterapia, mientras que solo un 5% recibe tratamiento de soporte, un 3% recibe tratamiento combinado (quimioterapia y radiación), un 3% su tratamiento son básicamente pastillas y otro 3% recibe radiación (figura 8).

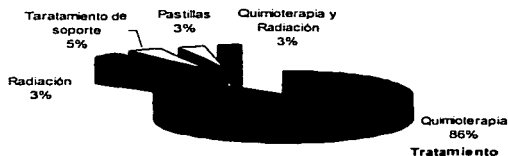


Figura 8. Tratamiento médico que reciben los 63 participantes que son apoyados o albergados en "Casa de la Amista para Niños con Cáncer", I.A.P.

Con respecto a la fase de tratamiento médico de la población encontramos que un 92% (58 pacientes) se encuentran es estado activo o de inducción a la remisión, es decir están recibiendo actualmente tratamiento médico periódicamente, mientras que un 8% (5 pacientes) están en fase de vigilancia o de remisión (ver figura 9). Esto nos indica que la mayoría de los participantes esta en estado activo del tratamiento.

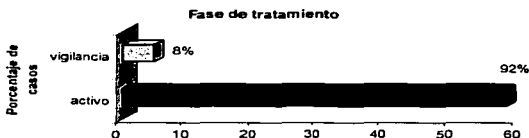


Figura 9. Distribución de la población participante (n=63), en la fase de tratamiento médico.

Por otro lado en la figura 10, observamos que el porcentaje de niños y niñas que actualmente no asisten a la escuela debido a las constantes ausencias por el tratamiento médico que reciben es alto con un 62% del total de esta población (n=63), mientras que solo un 38% de la población de este estudio actualment5e asiste a la escuela.



Figura 10. Porcentaje de frecuencias de asistencia escolar de los 63 participantes.

Como podemos observar en la figura 11, el nivel escolar de los 63 participantes apoyados por "Casa de la Amistad para Niños con Cáncer", I.A.P., corresponde a un 34% de participantes con escolaridad mínima de kinder, mientras que casi un 52% de la población tiene una educación básica en formación (pre-primaria 14%, 1º de primaria, 9%, 2º de primaria con un 5%, 3º de primaria con un 12%, 4º de primaria con un 2%, 5º de primaria con un 7% y 6º de primaria 3%). Sin embargo un 14% de nuestra población nunca ha asistido a la escuela.

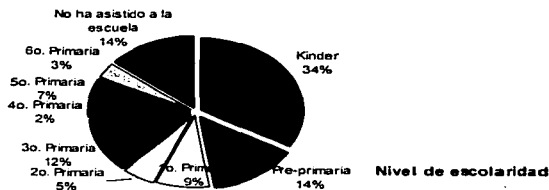


Figura 11. Escolaridad de los 63 participantes apoyados en Casa de la Amistad para Niños con Cáncer I.A.P.

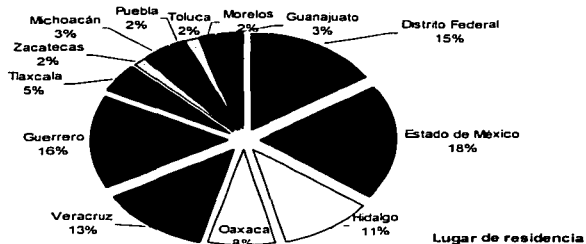


Figura 12. Porcentajes de distribución poblacional en México de los 63 participantes en el estudio.

Como se puede observar en la figura 12 un 85% de la población oncológica pediátrica recibe apoyo de albergue en "Casa de la Amistad para Niños con Cáncer" I.A.P, puesto que proviene de algún estado de la República Mexicana. Mientras que solo un 15% de la población residen en el Distrito Federal.

Del total de los participantes, la mayoría residen en el Estado de México (18%) y Guerrero (16%), el resto residen en otros estados de la República Mexicana.

Con respecto a la distribución de los participantes dentro de la República Mexicana, el área Meridional del país formada por: Estado de México, Guerrero, Hidalgo, Michoacán, Morelos, Puebla y Tlaxcala, encontramos una carga porcentual del 57%. En contraste con el área Centro occidental de México (Zacatecas y Guanajuato) con tan solo un 5%. Esto nos indica que la mayor parte de los niños apoyados o albergados en "Casa de la Amistad para Niños con Cáncer", I.A.P. que participaron en este estudio son de la parte central de México (ver figura 13).

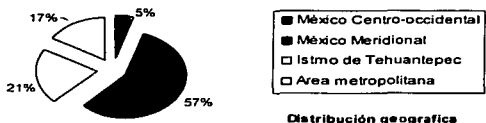


Figura 13. Distribución geográfica de los 63 participantes apoyados por Casa de la Amistad para Niños con Cáncer, I.A.P.

Con respecto a la edad de los padres, encontramos que la edad promedio de ambos padres es de 30 años (ver figura 14). Con respecto al estado civil, la mayoría de los padres que participaron en nuestro estudio reportaron ser casados con un 40% (ver figura 15). Sin embargo el porcentaje de padres que están separados es alto, reportando un 30%, mientras que las parejas divorciadas cuenta con un 10%, así como también las parejas que viven en unión libre. Por otro lado las madres solteras solo representan un 4%, y las madres viudas un 6%.

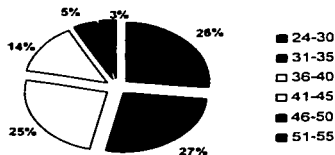


Figura 14. Distribución de la edad de los 63 padres que participaron en el estudio.

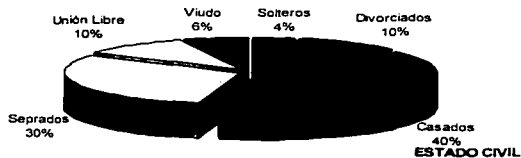


Figura 15. Distribución del estado civil de los 63 padres que participaron en el estudio.

Con respecto a la ocupación, la mayoría de los padres trabajan en el campo, mientras que las madres no tiene empleo, dedicándose sólo a las labores del hogar y cuidado médico de los niños (figuras 16 y 17).

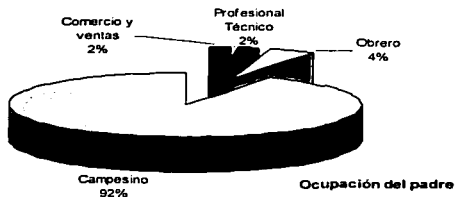


Figura 16. Ocupación de los 15 padres participantes.

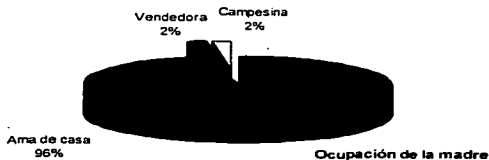


Figura 17. Ocupación de las 48 madres participantes.

Descripción de los factores sociodemográficos en relación al impacto del padecimiento oncológico en la calidad de vida de pacientes pediátricos.

De acuerdo a las características sociodemográfica relacionadas con la percepción del impacto de la calidad de vida en nuestra población en general es buena, puesto que no reportan de acuerdo a los puntajes obtenidos en el Inventario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL) dificultades al realizar actividades cotidianas.

Sin embargo encontramos algunos participantes de los estados de la República Mexicana como Oaxaca, Zacatecas Tlaxcala, Michoacán, Puebla, entre otras, reportaron dificultades en ciertos reactivos los que representan principalmente áreas: sobre tu salud y actividades; así como también factores sociodemográficos como el diagnóstico, el tipo de tratamiento médico y la edad del padre, son características que muestran tener relación en la percepción de un impacto negativo de la calidad de vida del paciente y de la opinión del padre o cuidador (ver figura 18).

En la tabla 13, se muestran los puntajes obtenidos en relación al lugar de procedencia del paciente y su padre. En donde podemos observar que los niños de 5 a 7 años que provienen del Estado de México, Hidalgo, Oaxaca, Veracruz, Guerrero, Tlaxcala, Michoacán y Zacatecas reportan mayores dificultades para realizar actividades cotidianas, así como también para relacionarse con otros niños de su edad. Mientras que los padres de niños de 5 a 7 años de edad que reportan mayor dificultad provienen de Michoacán y Zacatecas, teniendo valores percibidos mayores a 2 (ver tabla 13).

Por otro lado de acuerdo a la calidad de vida de los niños de 8 a 12 años y sus padres y el lugar de procedencia, encontramos que Hidalgo, Guerrero, Michoacán y Puebla son las ciudades de las que los niños de 8 a 12 años de edad reportan mayores dificultades percibidas, obteniendo puntajes mayores a 2 (ver tabla 13), mientras que los padres que reportaron mayores dificultades provienen del estado de Puebla (ver Tabla 13).

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

Análisis descriptivo de la calidad de vida de la población oncológica pediátrica apoyada por una institución de asistencia privada

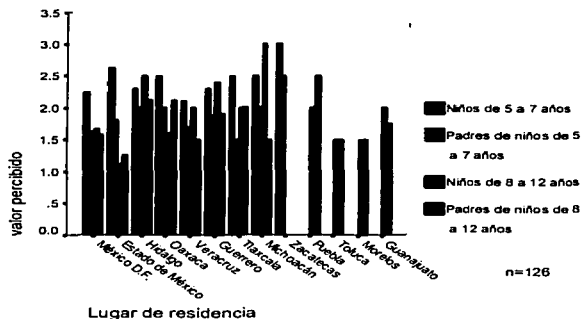


Figura 18. Percepción de la calidad de vida de los participantes, en relación al lugar de residencia.

Inventario de Calidad de Vida Pediátrica (3.0 y 4.0) en relación al lugar de residencia							
Lugar de residencia Niños de 5 a 7 años	Puntaje obtenido	Lugar de residencia Padres de niños de 5 a 7 años	Puntaje obtenido	Lugar de residencia Niños de 8 a 12 años	Puntaje obtenido	Lugar de residencia Padres de niños de 8 a 12 años	Puntaje obtenido
México D.F.	2.2	México D.F.	1.6	México D.F.	1.6	México D.F.	1.5
Estado de México	2.6	Estado de México	1.8	Estado de México	1	Estado de México	1.2
Hidalgo	2.3	Hidalgo	2	Hidalgo	2.5	Hidalgo	2
Oaxaca	2.5	Oaxaca	2	Oaxaca	1.6	Oaxaca	2
Veracruz	2.1	Veracruz	1.7	Veracruz	2	Veracruz	1.5
Guerrero	2.3	Guerrero	1.8	Guerrero	2.4	Guerrero	1.9
Tlaxcala	2.5	Tlaxcala	1.5	Tlaxcala	2	Tlaxcala	2
Michoacán	2.5	Michoacán	2.5	Michoacán	3	Michoacán	1.5
Zacatecas	3	Zacatecas	2	Puebla	2	Puebla	2.5
				Toluca	1.5	Toluca	1.5
				Morelos	1.5	Morelos	1.5
				Guanajuato	2	Guanajuato	1.7
Media	2.4	Media	1.9	Media	1.9	Media	1.7

Tabla 13. Valores percibidos de la calidad de vida del total de participantes en relación al lugar de residencia.

El diagnóstico médico es otro factor que está relacionado con la percepción de dificultades en las actividades cotidianas (ver figura 19), esto es que el presentar diagnóstico médico de Leucemia Aguda Linfoblástica (LAL) con un valor de 2.4, linfoma de Burkitt (valor de 3) o Tumor Canceroso (2.75) en niños de 5 a 7 años de edad presentan mayores dificultades que los niños de 8 a 12 años de edad; quienes por otro lado reportan mayores dificultades si tienen un diagnóstico médico de Teratoma o Enfermedad de Castellman, teniendo un valor percibido de 2.5 en ambos casos.

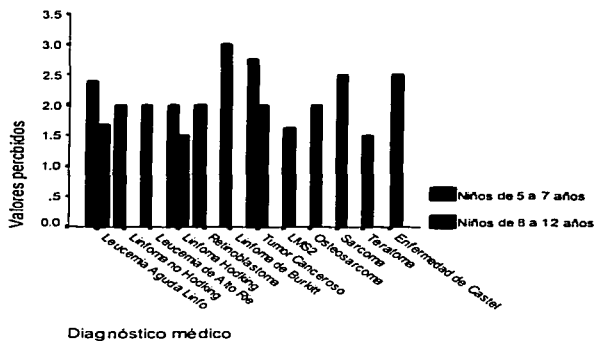


Figura 19. Percepción de la calidad de vida de los 63 participantes en relación diagnóstico médico que padecen.

En relación a las diferencias entre la percepción de la calidad de vida y el diagnóstico médico de acuerdo al rango de edad, como podemos observar en la tabla 14, que existe una ligera diferencia entre los niños de 5 a 7 años de edad y los niños de 8 a 12 años de edad, estos primeros reportando mayor dificultad percibida para realizar actividades cotidianas.

Inventario de Calidad de Vida Pediátrica (3.0 y 4.0) en relación al diagnóstico médico			
Diagnóstico Médico	Puntaje obtenido	Diagnóstico Médico	Puntaje obtenido
Niños de 5 a 7 años		Niños de 8 a 12 años	
Leucemia Aguda Linfoblástica (LAL)	2.4	Leucemia Aguda Linfoblástica (LAL)	1.6
Linfoma no Hodking	2	LMS2	1.6
Leucemia de Alto Riesgo	2	Osteosarcoma	2
Linfoma Hodking	2	Linfoma Hodking	1.5
Retinoblastoma	2	Tumor Canceroso	2
Linfoma de Burkitt	3	Sarcoma	2.5
Tumor canceroso	2.75	Teratoma	1.5
		Enfermedad de Castellman	2.5
Media	2.3	Media	1.9

Tabla 14. Valores percibidos de la calidad de vida de los 63 participantes en relación al diagnóstico médico.

Otro de los factores que se relaciona con la percepción de dificultades para realizar actividades afectando así su calidad de vida de nuestra población, es el tratamiento médico que reciben los pacientes, esto es que los niños de entre 5 a 7 años de edad que reciben quimioterapia, radiación o están en tratamiento de soporte (vigilancia) reportan puntajes medios mayores a 2, mientras que los niños de entre 8 y 12 años de edad que reciben tratamiento combinado, es decir, quimioterapia y radiación reportan un puntaje de 3, esto es que presentan dificultades al realizar actividades cotidianas (ver figura 20).

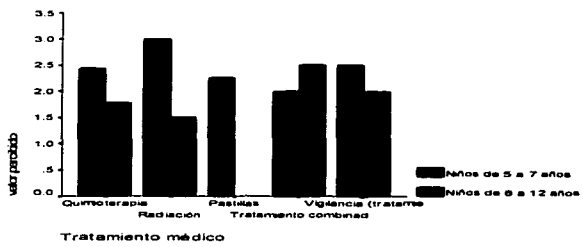


Figura 20. Percepción de la calidad de vida de los 63 participante en relación al tratamiento médico que reciben.

En relación a las diferencias entre los rangos de edad y el tratamiento que reciben encontramos que los niños de entre 5 y 7 años reportan un puntaje de 2.4 en relación a su percepción de calidad de vida y el tratamiento que reciben, mientras que los niños de entre 8 y 12 años de edad reportaron 1.9 en el valor percibido de su calidad de vida en relación al tratamiento médico que reciben (ver tabla 15), esto nos muestra que los niños de 5 a 7 años de edad reportan ligeramente una mayor dificultad para realizar actividades cotidianas.

Inventario de Calidad de Vida Pediátrica (3.0 y 4.0) en relación al tratamiento médico			
Tratamiento Médico Niños de 5 a 7 años	Puntaje obtenido	Tratamiento Médico Niños de 8 a 12 años	Puntaje obtenido
Quimioterapia	2.4	Quimioterapia	1.7
Radiación	3	Radiación	1.5
Pastillas	2.2		
Tratamiento combinado (quimioterapia y radiación)	2	Tratamiento combinado (quimioterapia y radiación)	2.5
Vigilancia	2.5	Vigilancia	2
Media	2.4	Media	1.9

Tabla 15. Valores percibidos de la calidad de vida de los 63 participantes en relación al tratamiento médico.

Por último, otro factor sociodemográfico que está relacionado con la percepción negativa en la calidad de vida del paciente oncológico pediátrico es la edad del padre. Esta característica nos indica que existen diferencias en el rango de edad de 46 a 50 años de los padres de niños de 5 a 7 años de edad quienes reportan mayores dificultades en sus hijos al realizar actividades cotidianas teniendo un valor de 3 (ver gráfica 21 y tabla 16).

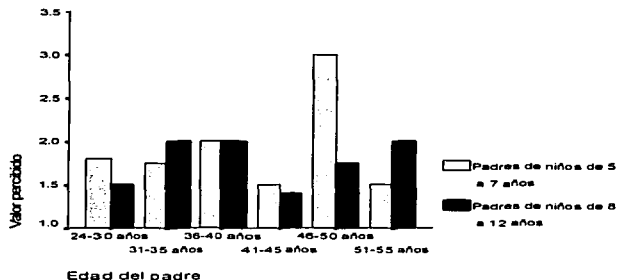


Figura 21. Percepción de la calidad de vida de los 63 participantes en relación a la edad de los padres.

Inventario de Calidad de Vida Pediátrica (3.0 y 4.0) en relación a la edad de sus padres			
Rangos de edad Padres de niños de 5 a 7 años	Puntaje obtenido	Rangos de edad Padres de niños de 8 a 12 años	Puntaje obtenido
24 – 30	1.88	24 – 30	1.5
31 – 35	1.75	31 – 35	2
36 – 40	2	36 – 40	2.18
41 – 45	1.5	41 – 45	1.4
46 – 50	3	46 – 50	2
51 – 55	1.5	51 – 55	2
Media	1.9	Media	1.79

Tabla 16. Valores percibidos de la calidad de vida de los 63 participantes en relación a la edad de los padres.

Sin embargo en la tabla 16 podemos observar que no existen diferencias significativas en general en relación a la edad de los padres de niños de 5 a 7 años y padres de niños de 8 a 12 años y la percepción que tienen de la calidad de vida de sus hijos.

DISCUSIÓN

Esta investigación tuvo como principal objetivo evaluar la calidad de vida de una muestra de la población que recibe apoyo del albergue o del banco de medicamentos de una asociación de asistencia privada, así como también encontrar si existe relación entre algunas características sociodemográficas y el impacto del cáncer en la calidad de vida de niños con padecimientos oncológicos que son apoyados o albergados en una institución de asistencia privada en este caso, "Casa de la Amistad para Niños con Cáncer", I.A.P.

De acuerdo a los datos recopilados, se encontró que la población de este estudio que recibe algún tipo de apoyo o ayuda de "Casa de la Amistad para Niños con Cáncer", I.A.P. no reportó problemas o un impacto negativo en su calidad de vida debido al padecimiento oncológico o su tratamiento médico, esto posiblemente debido a que los participantes presentan indicadores de evitación puesto que un paciente que se percata de que se están dando cambios radicales en su estilo de vida, en su imagen personal y en sus emociones, además de que no tienen control sobre la situación (enfermedad), tienden a evadir y a evitar pensar en el problema, lo que les provoca sentimientos de desesperación, impotencia, frustración y dificultad, a su vez, de controlar los sentimientos negativos. Por lo tanto consideramos que la ausencia de síntomas y afecciones en la calidad de vida de la población de este estudio puede relacionarse con un estilo atribucional pesimista (Worchel, Copeland y Barrer, 1987; Valencia, 2002; Ayala, 2001).

El constructo, calidad de vida, se ha mencionado con frecuencia en diferentes áreas (social, psicológica, laboral, médico), por el gran impacto que tiene. Dentro del área psicológica se ha tratado de obtener la mayor información de las diferentes variables a estudiar sobre la calidad de vida, de manera válida y confiable, por lo que la utilización y elaboración de instrumentos o técnicas para evaluar o describir un constructo de esta índole han sido de gran ayuda para los implicados en la investigación psicológica.

La manera en que se evalúa la calidad de vida es diversa, y para los fines de este trabajo, se utilizaron los instrumentos: Inventario de Calidad de Vida Pediátrica en sus versiones 3.0 y 4.0 adaptadas para la cultura mexicana por García y Ayala en 1999, en sus formatos para niños de 5 a 7 y de 8 a 12 años así como los formatos para los padres.

En base a los datos reportados por los niños y sus padres se encontró que en general la calidad de vida percibida por la población es buena, sin embargo esto no implica que no existen dificultades reales en los pacientes oncológico pediátricos al realizar actividades cotidianas. Contrario a lo que Sawey (2000) menciona acerca de que la mayoría de los problemas percibidos por el niño se presentan en la etapa de diagnóstico, siendo esto producto de la connotación que tiene el termino "cáncer", el cual es automáticamente asociado al dolor y muerte (Buendía, 1992; Pascual, 1997 y Fernández, 1994); un dato importante encontrado en este estudio es que los niños que están en la fase de tratamiento no presentan alteraciones significativas en este aspecto, en el caso específico de los niños de entre 8 a 12 años quienes reportan menores dificultades para realizar actividades cotidianas como relacionarse con otras personas y el manejo de sus emociones, esto debido a que los niños mayores tienen más capacidad cognitiva de acuerdo a su desarrollo físico, teniendo así un mejor estilo de afrontamiento a comparación de los niños más pequeños de edad (Bazán y cols. 2002).

En general los niños que presentan mayor alteración en la percepción de calidad de vida y sienten que el tratamiento repercutió en su actividad física y en su vida social, además de tener secuelas emocionales por los efectos secundarios del tratamiento médico en especial quimioterapia y/o radiación, son los niños que padecen leucemia, linfoma Burkitt o de un Tumor canceroso, así como también los niños que se encuentran en la fase de vigilancia o tratamiento de soporte. Esto último debido a que los niños no saben si ya están "sanos" o continúan enfermos, además de que experimentan la reincorporación a las actividades que desde hace tiempo dejaron

de hacer, siendo nuevamente un proceso de cambio en su estilo de vida, tal como lo mencionan Pascual (1997) y Soler Lapuente (1996).

Como se pudo observar en la descripción de la población de este estudio (n=63), de acuerdo a lo que menciona Rivera (1994) respecto a la vulnerabilidad del género masculino a padecimientos oncológicos, lo podemos ver reflejado en esta población de la cual el 64% esta formada por niños mientras que el 36% son niñas.

Por otro lado, se ha observado que el padecimiento oncológico más frecuente en la población infantil, es la Leucemia Aguda Linfoblástica (Robinson, Meterns, Neglia, 1991; Rivera, 1994), representando poco más del 80% de todos los cánceres en niños. Esto lo podemos ver reflejado en la población representativa de "Casa de la Amistad Para Niños con Cáncer" I.A.P. teniendo un 65% de leucemias en los casos reportados, Rivera (1994) estima que dicha enfermedad alcanza su pico de máxima frecuencia ente los 3 y 7 años, siendo más común en los hombres que en las mujeres, mientras que nuestra población reporta una incidencia mayor en el diagnóstico de Leucemia aguda linfoblástica en niños de 6 años de edad.

En relación a la asistencia escolar de la población de este estudio, encontramos que poco más del 50% actualmente no asiste a la escuela, mientras que solo algunos de ellos continúan con sus estudios (38%). Muchas de estas deserciones escolares pueden ser ocasionadas por los efectos secundarios del tratamiento al que el paciente es sometido, como son las náuseas, mareos, problemas de atención, entre otras o como lo menciona Amstrong y Horn (1995) la enfermedad oncológica y su tratamiento médico tienen efectos adversos en el desarrollo del sistema nervioso central, afectando el área cognitiva a corto y largo plazo.

Algunas de las causas del bajo nivel escolar en la población oncológica pediátrica que participó en este estudio, son por las constantes ausencias a la escuela y en el que pueden deberse a los tratamientos médicos invasivos a los que son sometidos

(quimioterapia, radiación, etc.) que en ocasiones duran más de un mes o debido a las constantes hospitalizaciones del niño.

Otra de las posibles causas del bajo nivel escolar de los participantes puede deberse a los efectos secundarios de los tratamientos médicos sobre el desarrollo cognitivo de los niños que los reciben. Puesto que los niños con cáncer sufren de estrés constante (diagnóstico, hospitalizaciones, alejamiento de los padres y/o hermanos además de los amigos, procedimientos médicos invasivos, efectos secundarios de los medicamentos, citas constantes al doctor, entre otras) por lo que se podría pensar que ello está repercutiendo en sus habilidades cognitivas (Swain, 1993), además en sus sistema inmunológico por lo que es importante investigar más sobre este punto, y es aquí donde los programas psicológicos de autoayuda y autocontrol tendrían un impacto considerable para el desarrollo de un concepto de calidad de vida favorable para los pacientes, familiares e incluso para el equipo médico.

De acuerdo al lugar de procedencia de los pacientes oncológico pediátricos que participan en el estudio, podemos observar que de acuerdo a datos reportados por el INEGI (2002), las ciudades más afectadas por padecimientos oncológicos son Veracruz, Oaxaca, Guerrero y Morelos, siendo estos los estados en los que se los niños de entre 5 y 7 años de edad que participaron en el estudio reportaron más dificultades para realizar actividades cotidianas.

En general podemos concluir que el diagnóstico de cáncer modifica la expectativa de vida del paciente, es por ello la importancia de propuestas de intervención psicológica a lo largo del tratamiento para evitar reacciones negativas, transmitiendo información clara y precisa de lo que le sucede al niño, a demás de prepararlo para posteriores intervenciones, fomentando con ello la búsqueda de información como apoyo tanto para el paciente pediátrico como para su familia, esto es, que el profesional de salud proporcionará esta información clara al familiar y/o al paciente, en el momento que lo requiera, tomando en cuenta sus demandas específicas,

ayudándolos a entender el proceso de pérdida de la salud y controlar la ansiedad provocada por la noticia, además de fomentar la adherencia terapéutica. Con esto el papel del profesional de la salud, en específico de la salud mental, no se limita a evaluar al paciente y/o la familia en un momento determinado, sino más bien ayudarlos durante el proceso del tratamiento, elaborando las constantes pérdidas, manejo de emociones, ansiedad, dolor, etc. que surgen en las diferentes fases del tratamiento y que ocasionan en los niños alteraciones físicas (alopecia, cansancio, fatiga, etc.), conductuales (aislamiento, agresividad, etc.), emocionales (depresiones, ansiedad, enojo, etc.) y sociales (inasistencia escolar, separación de la familia y/o amigos, etc.) (Alvaradejo y Delgado, 1996).

Con respecto a la modificación del Inventario de Calidad de Vida Pediátrica versiones 3.0 y 4.0 para niños de 5 a 7 años se constituyó por 3 factores: sobre sus emociones y autoconcepto, sobre la escuela, sobre su salud y actividades. Mientras que el Módulo de Cáncer (versión 3.0) estuvo constituido por 6 factores: sobre tratamientos médicos, comunicación, sobre sus pensamientos, sobre mi apariencia física, escuela y náuseas. El reporte del Inventario de calidad de vida (versión 4.0) para padres de niños de 5 a 7 años estuvo constituido por: sobre su salud y actividades, sobre sus pensamientos, sobre sus emociones, sobre cómo se lleva con otros niños. Por otra parte el reporte Módulo de cáncer, estuvo constituido por 4 factores: miedos y preocupaciones, apariencia física, sobre mi enfermedad y el área cognitiva. Con respecto al Inventario de calidad de vida pediátrica para niños de 8 a 12 años estuvo constituida por sólo un factor; sobre la escuela y relaciones con los demás. Mientras que el Módulo de cáncer debido a las características de los reactivos no se pudo realizar un análisis factorial con rotación varimax por lo que los reactivos se agruparon en: náuseas, miedos y preocupaciones, sobre la escuela, apariencia física, y comunicación. Por otro lado, el reporte del Inventario de calidad de vida pediátrica para padres de niños de 8 a 12 años reportó 3 factores: Sobre tu salud y actividades, sobre la escuela y emociones. Mientras que el reporte para padres de niños de 8 a 12 años (Módulo de cáncer) estuvo constituido por 4 factores: área cognitiva y de comunicación, apariencia física, preocupaciones y por

último el área sobre tratamientos médicos. Que en comparación con el Inventario de García y Ayala (1999) estos factores, cuentan con validez de constructo y consistencia interna para la población de este estudio.

Sin embargo, debido a la dificultad en la disponibilidad sujetos que cumplieran con las características de edad y que estuvieran acompañados de alguno de sus padres, la muestra que integró esta investigación fue muy pequeña. Por tal motivo, se recomienda que el Inventario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL) en sus versiones 3.0 y 4.0 adaptados para la población mexicana por García y Ayala (1999), sea aplicado en estudios posteriores, a un mayor número de sujetos, con la finalidad de obtener su estructura factorial, es decir la validez de constructo, siendo 5 sujetos por cada reactivo del instrumento (Hair, 1999), ya que en este caso, por ser un estudio descriptivo y exploratorio, no se logró.

Otra de las limitaciones que consideramos para este trabajo, es la dificultad para la aplicación y evaluación de niños con cáncer a un nivel multi-institucional, por lo que el estudio no puede ser generalizado, siendo entonces, los datos entrados en este estudio los indicadores y sugerencias para posteriores investigaciones, al evaluar la calidad de vida de niños con padecimientos oncológicos apoyados por instituciones de asistencia privada.

Por último de acuerdo a lo obtenido en esta investigación se concluye lo siguiente:

- El Inventario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL) versiones 3.0 y 4.0 es válido y confiable para evaluar la percepción de la calidad de vida de la población apoyada por "Casa de la Amistad para Niños con Cáncer" I.A.P. que participó en este estudio.
- Existe relación entre ciertas características sociodemográficas, como son el género y la edad en la percepción de la calidad de vida de los pacientes oncológico pediátricos de entre 5 a 12 años de edad.

- El diagnóstico y tratamiento médico que reciben, son factores importantes en los pacientes pediátricos, que se relacionan con la percepción de dificultades para realizar actividades cotidianas, esto es afectan la percepción de su calidad de vida.
- Los pacientes provenientes del sureste y suroeste de la República Mexicana y que tienen entre 5 y 7 años de edad, reportan mayores dificultades para realizar actividades cotidianas (actividad física, relacionarse con otros niños de su edad, atención, etc.).
- No existen diferencias significativas entre la percepción de la calidad de vida de pacientes oncológico pediátricos de entre 5 y 12 años de edad y sus padres.

REFERENCIAS

- ❑ Aaronson, N.K. (1990). Quality of Life Assessment in Cancer Clinical Trials. In J.C. Holland & R. Zittoun (Eds), Psychosocial Aspects of Oncology (pp. 97-111). Germany: European School of Oncology.
- ❑ Aaronson N.K., Beckman JH. (1987). The quality of life of the cancer patient. New York: Raven Press.
- ❑ Achnbach T.M., Edelbrock CS. (1983). Manual for the child behavior checklist and revised behavior profile. Burlington: University of Vermont.
- ❑ Adler, N.E., Boyce, T., Chesney M.A., Cohen S., Folkman, J., Kahn R.L. & Syme S.L. (1994). Socioeconomic status health. The challenge of the gradient. American Pssychologist 49 15-24.
- ❑ Alarcón, R. (1991). Métodos y diseños de investigación. Perú: Fondo Editorial.
- ❑ Alvaradejo, C. y Delgado, L. (1996). Estudio preliminar a la construcción de una escala de calidad de vida para pacientes que sobreviven a un padecimiento oncológico. Tesis de Licenciatura UNAM, México.
- ❑ Andeson N.B. y Armstead C.A. (1995). Toward understanding the association of socioeconomic status and health: A new challenge for the biopsychosocial approach. Psychosomatic Medicine, 57, 213-225.
- ❑ Arostegui, I. (1998). Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental en la comunidad autónoma del País Vasco. Universidad de Deusto.
- ❑ Ayala, A. y García, L. (2001). Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes pediátricos con cáncer: un análisis cuantitativo. Tesis de Licenciatura UNAM, México.
- ❑ Anderson, V. Smibert, E. Ekert, H. y Godber, T. (1994). Intellectual, educational, and behavioural sequelae after cranial irradiation and quimiotherapy. Archives of Diseases in Childhood, 70, 476-483.
- ❑ Armstrong, F.D. (1996). Commentary: Childhood cancer. Journal of Pediatric Psychology, 20, 417-421.
- ❑ Armstrong, F.D. y Horn, M. (1995). Educational issues in childhood cancer. School Psychology Quarterly, 10, 292-304.
- ❑ Bazán, E., Flores L. A., Valencia A. O. (2002). Comparación de los estilos de afrontamiento en niños con cáncer y niños sanos. Facultad de Psicología, U.N.A.M.
- ❑ Bonadonna, G y Robustelli Della Cuna, G. (1983). Manual de Oncología Médica. Editorial Masson. España. Pp. 733, 739.

- ❑ Brown, F.G. (1980). Principios de la medición en psicología y educación. México: Manual Moderno.
- ❑ Brown, R.T., Kalslow, N.J., Madan- Swain, A., Doepke, K.J., Sexson, S.B. y Hill, L. (1993). Parental psychopathology and children's adjustment to leukemia. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 31, 495-502.
- ❑ Brown, R.T., Sawyer, MB, Antoniou, G., Toogood, I., Rice, M., Thompson, N. y Mandan-Swain, A. (1996). A 3-year follow-up of the intellectual and academic functioning of children receiving central nervous system prophylactic chemotherapy for leukemia. Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 17, 392-398.
- ❑ Cadman, D., Boyle, M., Szaturari, P. y Offord D.R. (1970). Chronic illness, disability, and mental and social well-being: Findings of the Ontario Child Health Study. Pediatrics, 79, 805-813.
- ❑ Calman, K. C. (1984) Quality of Life of cancer patients – An hipotesis. Journal of Medical Ethics.
- ❑ Campbell, A. (1976). Subjective measures of well-being. American Psychologist, 31, 117-124.
- ❑ Carpentieri, S.C., Mulhern, R.K., Douglas, S., Hanna, S., y Fairclough, D.J. (1993). Behavioral resiliency among children surviving brain tumors: A longitudinal study. Journal of Clinical Child Psychology, 22, 236-246.
- ❑ Casey F.A., Craig B.G., Mulholland H.C. (1994). Quality of life in surgically palliated complex congenital heart disease. Arch Dis Child.
- ❑ Cella, D.F., y Cherin, E. A (1998). Quality of life during and after cancer treatment. Comprehensive Therapy.
- ❑ Ciesielski, K.T.; Yanofski, R.; Ludwing, R.; (1994). Hypoplasia of the cerebellar vermis and cognitive deficits in survivors of childhood leukemia. Archival Neurology. Vol 51.
- ❑ Culliton, B.J.: Health care economics: the high cost of getting well. Science 200:883, 1978.
- ❑ Curbow, B., Legro, M.W., Baker, F., Wingard, J.R. y Somerfield, M.R. (1993). Lost and Recovery Themes of Long-Term Survivors of Bone Marrow Transplant. Journal of Psychosocial Oncology, 10 (4): 1-20.
- ❑ Dennis, R.; Williams, W.; Giangreco, M. y Cloningreco, Ch. (1994). Calidad de vida como contexto para la planificación y evaluación de servicios para personas con discapacidad. Siglo Cero, 25, 155, 5-18.
- ❑ Devins, G.M., Bink, Y.M., Hutchinson, T.A., Holomby, D.J., Barre, P.E., & Guttman, R.D. (1983). The emotional impact of end-stage renal disease: Importance of patients' perceptions of intrusiveness and control. International Journal of Psychiatry in Medicine, 13, 327-343.

- ❏ Donovan, K., Sanson- Fisher, R.W. y Redman, S. (1989). Measuring Quality of Life in Cancer Patients. *Journal of Clinical Oncology*, 7 (7): 959-968.
- ❏ *Diccionario Enciclopédico Larousse* (1999). Editorial Larousse. Colombia. 5a. Edición. Pp. 203.
- ❏ *Estadística Interna del Servicio de Oncología Pediátrica.* Centro Médico Nacional "La Raza". 1996 a 1998.
- ❏ Eiser Ch.(1995). Choices in measuring quality of life in children with cancer: a comment. *Psycho-oncology* ,4:121—31.
- ❏ Fallowfield L. (1990).The quality of life. London: Souvenir.
- ❏ Felce, D. Y Perry, J. (1995). Quality of life: It's Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities*, Vol. 16, No. 1, pp. 51-54.
- ❏ Fischer, H. (1968). Estadística aplicada a la psicología. Paidós. Buenos Aires.
- ❏ Font, A. (1994). Cancer y calidad de Vida. *Anuario de Psicología.* Facultad de Psicología. Universidad de Barcelona. España. Núm. 61.
- ❏ Friedman, A. G., y Mulhern, R. K. (1992) Psychological aspects of childhood cancer. In. B. B. Lahey & A. E. Kazdin (Eds.), *Advances in clinical child psychology.* New York: Plenum.
- ❏ Garau, J. González U. (1997). Ética, Calidad de Vida y Psicología de la Salud. Ponencia al IV Congreso Nacional de Psicología, Santiago de Chile, Chile.
- ❏ García, Y.; Ayala, V. H. (1999). Adaptación del PedsQL 3.0 y 4.0. Tesis Doctoral. Facultad de Psicología, U.N.A.M.
- ❏ Gómez, M.; Sabeh, E. (2001).Calidad de Vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. Instituto Universitario de Integración e la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca.
- ❏ Griffiths, M; Murria, K. y Russo, P.C. (1988). Oncología básica: Fisiopatología, evaluación y tratamiento. La prensa Médica. México.
- ❏ Guyatt G.H., Veldhuysen Van Zanten S.J.O., Feeny D.H., et al. (1989). Measuring quality of life in clinical trials: a taxonomy and review. *Can Med Assoc.*
- ❏ Guzmán J, Ponce S., Pita A. L., et al. (1993). El cambio en la calidad de vida como indicador de curso de la enfermedad. Comparación de dos índices. *Investigación Clínica.* Volumen 45.
- ❏ Hair, J.F. Anderson, R.E., Tatham, R.L., Black, W.C. (1999). Análisis Multivariante. 5a. Edición. Prentice may. Iberia, Madrid.

- ❑ Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (1991). Metodología de la Investigación. Mac Graw Hill, México.
- ❑ Holland, J.C., Rowland, J.H. (1989). Handbook of Psychooncology: Psychological care of the patient with cancer. New York. Oxford University Press.
- ❑ Kazak, A.E. (1994). The social context of coping with childhood chronic illness: Family system and social support. In A. LaGreca, L. Siegel, J. Wallander, & C.E. Walker (Eds.), Advances in pediatric psychology: Stress and coping with pediatric conditions (pp. 262-278). New York: Guildford press.
- ❑ Kazak, A.E. y Barakat, I.P. (1997). Brief report: Parenting stress and quality of life during treatment for childhood leukemia predicts child and parent adjustment after treatment ends. Journal of Pediatric Psychology, 22, 749-758.
- ❑ Knowles, J.H. Doing Better and Feeling Worse: Health in the United States. Nueva York, WW Norton, 1977.
- ❑ Lara-Muñoz M.C., Ponce de León S., De la Fuente J.R. (1995). Conceptualización y medición de calidad de vida en pacientes con cáncer. Investigación Clínica 1995; 47 (4): 315-327.
- ❑ Levine, S. (1987). The camping terrain of medical sociology: Emergent concern with quality of life. Journal of Health and Social Behavior.
- ❑ Llantá M.C., Grau, A. J. (2000). Valoración de la calidad de vida en pacientes con cáncer. Tesis Doctoral. Univ. Autónoma de Barcelona, Bellaterra, 1988., retomado de Calidad de vida en oncopediatria: problemas y retos.
- ❑ Lugo, J.A., Barroso, A.M., Fernández G.L. (1996). Calidad de vida y sus instrumentos de medición. Una herramienta en oncología. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. Revista Cubana Oncol 1996 12(1).
- ❑ Marmot M.G., Kogevinas M. y Eliston M.A. (1987). Social economic status disease. In L. Breslow J.E. Fielding & L.B. Lave (Eds.) Annual review of public health (vol.8) Palo Alto CA. Annual Reviews.
- ❑ Manual de Oncología Pediátrica. Servicio de Oncología del Hospital General "Dr. Gaudencio González". Centro Médico Nacional "La Raza", 2001.
- ❑ Mc Guigan, F.J. (1992). Psicología experimental: Enfoque metodológico. México, Trillas.
- ❑ Méndez, I., Namihira, D., Moreno, L. y Sosa, Cristina. (1984). El protocolo de investigación. México: Trillas.
- ❑ Moreno B., Ximénez C.(1996). Evaluación de la Calidad de Vida. Manual de en Psicología Clínica y de la Salud. Madrid Siglo XXI.
- ❑ Mulhern R.K., Fairclough, D.L., Smith, B., y Douglas, S.M. (1994). Maternal depression, assessment methods, and physical symptoms affect estimates of

depressive symptomatology among children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 313-326.

- ☐ Mulhern, R.K., Carpentieri, S., Shea, S. Stone, P. y Fairclough, D. (1993). Factors associated with social and behavioral problems among children recently diagnosed with brain tumor. *Journal of Pediatric Psychology*, 18, 339-350.
- ☐ Murphy, K.R. y Davishorfer, C.O. (1988). *Psychological Testing: Principles and Applications*. Prentice Hall, New Jersey.
- ☐ Nadelsticher, A. (1995). *Técnicas para la construcción de cuestionarios de actitudes y opción múltiple*. Cuadernos del Instituto Nacional de Ciencias Penales.
- ☐ Nunnally, N.C. (1970). *Introducción a la medición Psicológica*. Editorial Paidós, Buenos Aires.
- ☐ Pascual Orts, L.M. y Ballester, A.R. (1997). La practica de la psicología de la salud: Programas de Intervención. Edit. Promolibro. España. P.p. 251-283
- ☐ Pizzo, P.A., Poplack D.G. (1989). *Principles and Practice of Pediatric Oncology*. Edit J.B. Lippincott Company. U.S.A.
- ☐ La Greca, A. Auslander, W.F., Greco, P. Spetter, D., Fisher, EB & Santiago, J.V. (1995). I get by with a little help from my family and friendo: Adolescents' support for diabetes care. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 449-476.
- ☐ Lara-Muñoz MC, Ponce de León S, de la Fuente JR. (1995). *Conceptualización y medición de calidad de vida de pacientes con cáncer*. Investigación Clínica, volumen 47.
- ☐ Levine, S. (1987). *The camping terrain of medical sociology: Emergent concern with quality of life*. *Journal of Health and Social Behavior*.
- ☐ Llantá M.C., Grau, A. J. (2000). *Valoración de la calidad de vida en pacientes con cáncer*. Tesis Doctoral. Univ. Autónoma de Barcelona, Bellaterra, 1988., retomado de Calidad de vida en oncopediatría: problemas y retos.
- ☐ Rolland, J. (1987). Chronic *illness and the life cycle: A conceptual framework*. *Family Process*, 26, 203-221.
- ☐ Rivera, L.R. (1994). *Diagnóstico del niño con cáncer*. Mosby Doyna Libros. España.
- ☐ Santisteban, C. (1990): *Psicometría. Teoría y práctica en la construcción de tests*. Norma. Madrid
- ☐ Sarafino, E.P. (1998). *Health Psychology: biopsychosocial interaction*. (3er. Edition) John Wiley & Sons, Inc. New York.

- ❑ Soler Lapuente, V. (1996). Afrontamiento y adaptación emocional en padres de niños con cáncer. Tesis de doctorado. Universidad de Alicante. España.
- ❑ Spitzer W.O. (1987). State of science 1986: quality of life and functional status as target variables for research. J Chron Dis, Volumen 40.
- ❑ Stehbens J.A., Kisker, C.T. y Wilson, B.K. (1983). School behavior and attendance during the first year of treatment for childhood cancer. Psychology in the Schools, 20, 223-228.
- ❑ Stiller C.A. y Draper G.J., en Kinderziekenhuis, E.; Kalifa, C; Barret, A. (1998). Cancer in Children. Clinical Management. Ed.P.A. Vouté. Department of Pediatric Oncology, Oxford.
- ❑ Syme, S.L. Berkman, L. F. Social class, susceptibility and sickness. Am J Epidemiol 104:1-8, 1976.
- ❑ Thompson, R.J., Jr. y Gustafson, K.E. (1996). Adaptation to chronic childhood illness. Washington, DC: American Psychological Association.
- ❑ Valencia, O. A. (2003). Apoyo Psicosocial para Niños con Cáncer y sus Familias. Tesis Doctoral. Departamento de Posgrado, Facultad de Psicología, U.N.A.M. (en prensa).
- ❑ Varni J. W., Katz E.R, Seid M., Quiggins D.J.L., Friedmann-Bender A. The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory-32 (PCQL-32): I. Reliability and validity. Cancer 1998; 82: 1184-1196.
- ❑ Varni, J.W, Katz, E.R, Colegrove, R., y Dolgin, M. (1994). Perceived social support and adjustment of children with newly diagnosed cancer. Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 15, 20-26.
- ❑ Wan, G.J., Counte, M.A. y Cella, D.F. (1997). The influence of personal expectations on cancer patients' reports of health-related quality of life. Psycho-Oncology, 6, 1-11.
- ❑ Winefield H.R. (1995). Quality of life in chronic diseases. In: Proceedings of the 8th Annual Conference of the European Health Psychology Society, Univ. of Alicante.
- ❑ Worchel, F.F., Copeland, D.R. y Barker, D.G. (1987). Control related coping strategies in pediatric oncology patients. Journal of Pediatric Psychology, 12. P.p. 25-38.
- ❑ Zeltzar, L.K. (1993). Cancer in Adolescents and Young Adults Psychosocial Aspects: Long-term Survivors. Cancer (Suppl), 71 (10): 3463-3467

REFERENCIAS EN INTERNET

- ☐ www.cancerstop.net
- ☐ www.drscope.com
- ☐ www.ssa.gob.mx
- ☐ www.3usual.es/inicio/investigacion/invesinicio/calidad.htm
- ☐ www.INEGI.org.mx

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

ANEXO 1



Evaluación de la calidad de vida por paciente.

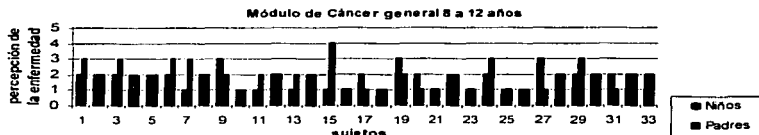
RESULTADOS DEL INVENTARIO DE CALIDAD DE VIDA PEDIÁTRICA Y MÓDULO DE CÁNCER

En las siguientes gráficas podemos observar los resultados de acuerdo a las aplicaciones tanto del Inventario de Calidad de vida Pediátrica como del Módulo de Cáncer teniendo los valores percibidos y observando la comparación entre la percepción del paciente pediátrico y su padre o cuidador.

En la gráfica 1 observamos la percepción de la calidad de vida de pacientes oncológicos pediátricos de entre 5 y 7 años de edad y sus padres . En general podemos observar en esta gráfica que tanto el paciente pediátrico como su padre perciben un buen nivel de calidad de vida a pesar del padecimiento oncológico. Sin embargo si observamos en caso número 4 podemos ver que la percepción de la calidad de vida del paciente pediátrico es pobre, puesto que percibe muchas dificultades al realizar actividades cotidianas, mientras que la percepción de su padre con respecto a s calidad de vida es buena sin reportar dificultades. Esto es que la percepción del niño difiere significativamente con la percepción del padre.



Gráfica 1. Gráfica general de la percepción de la calidad de vida de pacientes oncológicos de ente 8 a 12 años y sus padres



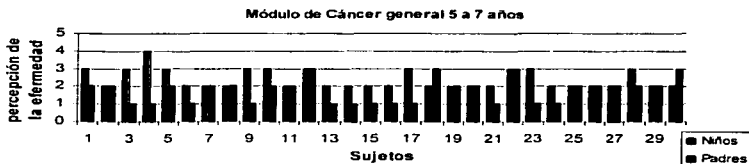
Gráfica 2. Gráfica general de la percepción del impacto del cáncer en la calidad de vida de pacientes oncológicos de ente 8 a 12 años y sus padres

La percepción del paciente oncológico de entre 8 y 12 años de edad y de su padre con respecto al impacto de la enfermedad en la calidad de vida del niño no difiere mucho sin embargo los padres tienden a percibir pocas dificultades en sus hijos, las cuales no son reportados por los niños (ver gráfica 2).



Gráfica 3. Gráfica general de la percepción de la calidad de vida de pacientes oncológicos de ente 5 a 7 años y sus padres

La calidad de vida percibida por los pacientes participantes y sus padres es buena, es decir perciben pocas dificultades para realizar actividades cotidianas. Como podemos observar en la gráfica 3, la calidad de vida percibida de ambas partes (niños y padres de niños de 5 a 7 años de edad) es homogénea, es decir, no existen diferencias significativas entre la percepción de los niños y su padre o cuidador.



Gráfica 4. Gráfica general de la percepción del impacto del cáncer en la calidad de vida de pacientes oncológicos de ente 5 a 7 años y sus padres

En la gráfica 4 podemos observar que el impacto de la enfermedad en la calidad de vida de los participantes en general es buena, percibiendo pocas dificultades para realizar actividades cotidianas. Sin embargo los niños de 5 a 7 años de edad tienden a reportar ligeramente más dificultades al realizar sus actividades cotidianas en comparación a lo que perciben sus padres.

Esto es que los niños de entre 5 a 7 años de edad a diferencia de los niños de 8 a 12 años de edad, reportan mayores dificultades para realizar actividades físicas, escolares y en la comunicación.

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

ANEXO 2



**Inventario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL)
(Ayala y García, 1999)**

PedsQL™

Módulo de Cáncer

Versión 3.0

REPORTE de NIÑOS de (5-7 años)

Instrucciones para el entrevistado

Dígale al niño:

"Te voy a hacer unas preguntas acerca de cosas que pueden ser difíciles para algunos niños y niñas. Quisiera saber qué tan difícil han sido estas cosas para ti"

Muéstrele al niño o a la niña las figuras y señale las respuestas mientras las lee:

"Si lo que te voy a decir pocas veces ha sido difícil para ti, señala el cubo más pequeño"

"Si lo que te voy a decir a veces ha sido difícil para ti, señala el cubo mediano"

"Si lo que te voy a decir muchas veces ha sido difícil para ti, señala el cubo grande"

"Te voy a leer cada pregunta. Señala las figuras para enseñarme qué tan difícil ha sido para ti lo que te voy a decir. Vamos a practicar primero:"

"Se te hace difícil tronar los dedos"



Pocas veces



A veces



Muchas veces

Pídale al niño o a la niña que trone los dedos para determinar si la pregunta fue contestada correctamente o no. Repita la pregunta si el niño o la niña muestra una respuesta diferente a su acción.

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

"Piensa cómo te ha ido desde las últimas 4 semanas. Por favor, escucha cuidadosamente cada frase y dime si esto ha sido difícil para ti"

Después de leer cada frase, muestre las figuras. Si el niño o la niña duda o parece no entender cómo responder, lea las opciones de respuesta mientras señala las figuras correspondientes.

Sobre tu Salud y Actividades	Pocas veces	A veces	Muchas veces
1. Te ha sido difícil caminar			
2. Te ha sido difícil correr			
3. Te ha sido difícil hacer ejercicios o deportes			
4. Te ha sido difícil levantar cosas pesadas			
5. Te ha sido difícil bañarte por ti mismo			
6. Te ha sido difícil ayudar en los quehaceres de la casa (como recoger los juguetes)			
7. Has tenido dolores y molestias (¿Dónde?)			
8. Te has sentido cansado para jugar			

Sobre tus emociones	Pocas veces	A veces	Muchas veces
1. Te has sentido asustado o con miedo			
2. Te has sentido triste			
3. Te has sentido enojado			
4. Te ha sido difícil dormir			
5. Te has sentido preocupado por lo que te pueda pasar			

"Recuerda, dime qué tan difícil ha sido esto para ti desde las últimas 4 semanas"

Sobre cómo te llevas con otros niños	Pocas veces	A veces	Muchas veces
1. Te ha sido difícil llevarte bien con otros niños			
2. Otros niños te han dicho que no quieren jugar contigo			
3. Otros niños se han burlado de ti			
4. Otros niños de tu edad pueden hacer cosas que tú no puedes hacer			
5. Te ha sido difícil mantenerte jugando con otros niños			

Sobre la escuela	Pocas veces	A veces	Muchas veces
1. Has faltado a la escuela por ir al doctor o al hospital			
2. Has faltado a la escuela por no sentirte bien			
3. Te ha sido difícil poner atención en clase			
4. Se te olvidan las cosas			
5. Te ha sido difícil mantenerte al día con las actividades escolares			

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

ID# _____

Fecha: _____

PedsQL™

Inventario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0

REPORTE para PADRES de NIÑOS de (5-7 años)

INSTRUCCIONES

En la siguiente página hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para su hijo o hija. Por favor, díganos si esto ha sido un problema para su hijo o hija desde el último mes (últimas 4 semanas). Por favor, para cada pregunta marque con una "✓" una de las siguientes opciones de respuesta:

Nunca ha sido un problema
Pocas veces ha sido un problema
A veces ha sido un problema
Muchas veces ha sido un problema
Siempre ha sido un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si Ud. No entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

Desde el último mes (últimas 4 semanas), ha sido un problema para su hijo o hija....

Sobre su Salud y Actividades ha sido un problema:	Nunca	Pocas Veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Caminar					
2. Correr					
3. Hacer ejercicios o deportes					
4. Levantar cosas pesadas					
5. Tomar un baño por sí mismo					
6. Ayudar en los quehaceres de la casa (como recoger tus juguetes)					
7. Tener dolores y molestias					
8. Sentir cansancio					

Sobre sus emociones ha sido un problema:	Nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Sentirse asustado o con miedo					
2. Sentirse triste					
3. Sentirse enojado					
4. Tener dificultades para dormir					
5. Sentirse preocupado por lo que le pueda pasar					

Desde el último mes (últimas 4 semanas), ha sido un problema para su hijo o hija...

Sobre cómo te llevas con otros niños ha sido un problema:	Nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Llevarse bien con otros niños					
2. Que otros niños no han querido ser amigos de él o ella					
3. Que otros niños se han burlado de él o ella					
4. Que otros niños de su edad pueden hacer c cosas que él o ella no pueden hacer					
5. Mantenerse jugando con otros niños					

Sobre la escuela ha sido un problema:	Nunca	Pocas Veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Faltar a la escuela por ir al doctor o al hospital					
2. Faltar a la escuela por no sentirse bien					
3. Poner atención en clase					
4. Olvidar las cosas					
5. Mantenerse al día con las actividades escolares					

ID# _____
Fecha: _____

PedsQL™

Inventario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0

REPORTE de NIÑOS de (8-12 años)

INSTRUCCIONES

En la siguiente página hay una lista de cosas que pueden ser difíciles para ti. Por favor, dime que tan difícil ha sido esto para ti desde el último mes (últimas 4 semanas). Por favor, para cada pregunta marca con una "✓" una de las siguientes opciones de respuesta:

Nunca ha sido un problema
Pocas veces ha sido un problema
A veces ha sido un problema
Muchas veces ha sido un problema
Siempre ha sido un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si Ud. No entiende una pregunta, por favor pide ayuda.

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

Desde el último mes (últimas 4 semanas), qué tan difícil ha sido esto para ti...

Sobre mi Salud y Actividades	Nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Me ha sido difícil caminar					
2. Me ha sido difícil comer					
3. Me ha sido difícil hacer ejercicios o deportes					
4. Me ha sido difícil levantar cosas pesadas					
5. Me ha sido difícil bañarme por mí mismo					
6. Me ha sido difícil ayudar en los quehaceres de la casa					
7. He tenido dolores y molestias					
8. Me he sentido cansado					

Sobre mis emociones	Nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Me he sentido asustado o con miedo					
2. Me he sentido triste					
3. Me he sentido enojado					
4. Me ha sido difícil dormir					
5. Me he sentido preocupado por lo que me pueda pasar					

"Recuerda, qué tan difícil ha sido esto para ti desde las últimas 4 semanas"

Sobre cómo te llevas con otros niños	Nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Me ha sido difícil llevarme bien con otros niños					
2. Otros niños no han querido ser mis amigos					
3. Otros niños se han burlado de mí					
4. Otros niños de mi edad pueden hacer cosas que yo no puedo hacer					
5. Me ha sido difícil mantenerme jugando con otros niños					

Sobre la escuela	Nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. He faltado a la escuela por ir al doctor o al hospital					
2. He faltado a la escuela por no sentirte bien					
3. Me ha sido difícil poner atención en clase					
4. Se me olvidan las cosas					
5. Me ha sido difícil mantenerme al día con las actividades escolares					

ID# _____
Fecha: _____

PedsQL™

Inventario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0

REPORTE para PADRES de NIÑOS de (6-12 años)

INSTRUCCIONES

En la siguiente página hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para su hijo o hija. Por favor, díganos si esto ha sido un problema para su hijo o hija desde el último mes (últimas 4 semanas). Por favor, para cada pregunta marque con una "✓" una de las siguientes opciones de respuesta:

Nunca ha sido un problema
Pocas veces ha sido un problema
A veces ha sido un problema
Muchas veces ha sido un problema
Siempre ha sido un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si Ud. No entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

Desde el último mes (últimas 4 semanas), ha sido un problema para su hijo o hija....

Sobre su Salud y Actividades <i>ha sido un problema:</i>	Nunca	Pocas Veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Caminar					
2. Correr					
3. Hacer ejercicios o deportes					
4. Levantar cosas pesadas					
5. Tomar un baño por sí mismo					
6. Ayudar en los quehaceres de la casa (como recoger tus juguetes)					
7. Tener dolores y molestias					
8. Sentir cansancio					

Sobre sus emociones <i>ha sido un problema:</i>	Nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Sentirse asustado o con miedo					
2. Sentirse triste					
3. Sentirse enojado					
4. Tener dificultades para dormir					
5. Sentirse preocupado por lo que le pueda pasar					

Desde el último mes (últimas 4 semanas), ha sido un problema para su hijo o hija...

Sobre cómo te llevas con otros niños <i>ha sido un problema:</i>	Nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Llevarse bien con otros niños					
2. Que otros niños no han querido ser amigos de él o ella					
3. Que otros niños se han burlado de él o ella					
4. Que otros niños de su edad pueden hacer cosas que él o ella no pueden hacer					
5. Mantenerse jugando con otros niños					

Sobre la escuela <i>ha sido un problema:</i>	Nunca	Pocas Veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Faltar a la escuela por ir al doctor o al hospital					
2. Faltar a la escuela por no sentirse bien					
3. Poner atención en clase					
4. Olvidar las cosas					
5. Mantenerse al día con las actividades escolares					

PedsQL™

Módulo de Cáncer

Versión 3.0

REPORTE de NIÑOS de (5-7 años)

Instrucciones para el entrevistado

Dígale al niño:

"Te voy a hacer unas preguntas acerca de cosas que pueden ser difíciles para algunos niños y niñas. Quisiera saber qué tan difícil han sido estas cosas para ti"

Muéstrele al niño o a la niña las figuras y señale las respuestas mientras las lee:

"Si lo que te voy a decir pocas veces ha sido difícil para ti, señala el cubo más pequeño"

"Si lo que te voy a decir a veces ha sido difícil para ti, señala el cubo mediano"

"Si lo que te voy a decir muchas veces ha sido difícil para ti, señala el cubo grande"

"Te voy a leer cada pregunta. Señala las figuras para enseñarme qué tan difícil ha sido para ti lo que te voy a decir. Vamos a practicar primero:"

"Se te hace difícil tronar los dedos"



Pocas veces



A veces



Muchas veces

Pídale al niño o a la niña que truene los dedos para determinar si la pregunta fue contestada correctamente o no. Repita la pregunta si el niño o la niña muestra una respuesta diferente a su acción.

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

"Piensa cómo te ha ido desde las últimas 4 semanas. Por favor, escucha cuidadosamente cada frase y dime si esto ha sido difícil para ti"

Después de leer cada frase, muestre las figuras. Si el niño o la niña duda o parece no entender cómo contestar, lee las opciones de respuesta mientras señala las figuras correspondientes.

	Pocas veces	A veces	Muchas veces
Dolores y Molestias			
1. Has tenido dolores en las articulaciones			
2. Has tenido mucho dolor			
Náuseas			
1. Te han dado ganas de vomitar los tratamientos médicos	Pocas veces	A veces	Muchas veces
2. Te ha sabido mal la comida			
3. Cuando piensas en los tratamientos médicos te dan ganas de vomitar			
4. Has tenido poca hambre			
5. Algunos alimentos y olores te han dado ganas de vomitar			
Acerca de los Procedimientos			
1. Te duelen los piquetes de aguja de las inyecciones, las pruebas de sangre o los sueros	Pocas veces	A veces	Muchas veces
2. Te da miedo cuando te tienen que sacar sangre			
3. Te da miedo cuando te tienen que picar con agujas para las inyecciones, pruebas de sangre o sueros			
Acerca de los Tratamientos			
1. Te da miedo mientras estás esperando ver al doctor	Pocas veces	A veces	Muchas veces
2. Te da miedo cuando tienes que ir a ver al doctor			
3. Te da miedo cuando tienes que ir al hospital			
"Piensa cómo te ha ido desde las últimas 4 semanas. Por favor, escucha cuidadosamente cada frase y dime si esto ha sido difícil para ti"			
Preocupaciones			
1. Te has sentido preocupado por los efectos de los tratamientos médicos	Pocas veces	A veces	Muchas veces
2. Te has sentido preocupado de que la enfermedad regrese o empeore			
3. Te has sentido preocupado por si los tratamientos médicos están sirviendo o no			
Acerca de tus Pensamientos			
1. Te ha sido difícil saber qué hacer cuando algo te molesta	Pocas veces	A veces	Muchas veces
2. Te ha sido difícil resolver problemas de matemáticas			
3. Te ha sido difícil hacer tareas y trabajos de la escuela			
4. Te ha sido difícil poner atención			
5. Te ha sido difícil recordar lo que lees			
Acerca de tu Apariencia Física			
1. Has sentido que no te ves bien	Pocas veces	A veces	Muchas veces
2. Te molesta que otras personas vean tus cicatrices			
3. Te da vergüenza que otros te vean			
Comunicación			
1. Te ha sido difícil decirle a los doctores y a las enfermeras cómo te sientes	Pocas veces	A veces	Muchas veces
2. Te ha sido difícil hacerle preguntas sobre tu enfermedad a los doctores y a las enfermeras			
3. Te ha sido difícil explicar a otras personas acerca de tu enfermedad			

PedsQL™

Módulo de Cáncer

Versión 3.0

REPORTE para PADRES de NIÑOS de (5-7 años)

INSTRUCCIONES

En la siguiente página hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para su hijo o hija. Por favor, díganos si esto ha sido un problema para su hijo o hija desde el último mes (últimas 4 semanas). Por favor, para cada pregunta marque con una "✓" una de las siguientes opciones de respuesta:

Nunca ha sido un problema
Pocas veces ha sido un problema
A veces ha sido un problema
Muchas veces ha sido un problema
Siempre ha sido un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si Ud. No entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

Desde el último mes (últimas 4 semanas), ha sido un problema para su hijo o hija....

Dolores y Molestias	Nunca	Pocas Veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Tener dolores en las articulaciones o músculos					
2. Tener mucho dolor					
Náuseas	Nunca	Pocas Veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Tener ganas de vomitar por los tratamientos médicos					
2. La comida le sale mal					
3. Cuando piensa en los tratamientos médicos le dan ganas de vomitar					
4. Tener poca hambre					
5. Algunos alimentos y olores le han dado ganas de vomitar					
Acerca de los Procedimientos	Nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Le duelen los piquetes de agujas de las inyecciones, las pruebas de sangre o sueros					
2. Le da miedo cuando tienen que sacar sangre					
3. Le da miedo cuando le tienen que picar con agujas para las inyecciones, pruebas de sangre o sueros					
Acerca de los Tratamientos	Nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Sentir miedo mientras espera ver al doctor					
2. Sentir miedo cuando tiene que ir a ver al doctor					
3. Sentir miedo cuando tiene que ir al hospital					
Desde el último mes (últimas 4 semanas), ha sido un problema para su hijo o hija...					
Preocupaciones	Nunca	Pocas Veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Preocuparse por los efectos secundarios de los tratamientos médicos					
2. Preocuparse de que la enfermedad regrese o empeore					
3. Preocuparse por si los tratamientos médicos están funcionando o no					
Acerca de sus Pensamientos	Nunca	Pocas Veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Saber que hacer cuando algo le molesta					
2. Resolver problemas de matemáticas					
3. Hacer tareas y trabajos de la escuela					
4. Tener dificultades para poner atención					
5. Recordar lo que se lee					
Percepción de su Apariencia Física	Nunca	Pocas Veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Sentir que no se ve bien					
2. Le molesta que otras personas vean sus cicatrices					
3. Sentir vergüenza de que otras personas lo vean					
Comunicación	Nunca	Pocas Veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Decirle a los doctores y a las enfermeras cómo se siente					
2. Hacerle preguntas sobre su enfermedad a los doctores y a las enfermeras					
3. Explicarle sobre su enfermedad a otras personas					

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

IDe _____
Fecha: _____

PedsQL

Módulo de Cáncer

Versión 3.0

REPORTE de NIÑOS de (8-12 años)

INSTRUCCIONES

En la siguiente página hay una lista de cosas que pueden ser difíciles para ti. Por favor, dime que tan difícil ha sido esto para ti desde el último mes (últimas 4 semanas). Por favor, para cada pregunta marca con una "✓" una de las siguientes opciones de respuesta:

Nunca ha sido un problema
Pocas veces ha sido un problema
A veces ha sido un problema
Muchas veces ha sido un problema
Siempre ha sido un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si Ud. No entiende una pregunta, por favor pide ayuda.

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

Desde el último mes (últimas 4 semanas), qué tan difícil ha sido esto para ti...					
Dolores y Molestias	Nunca	Pocas Veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Dolores en las articulaciones o músculos					
2. He tenido mucho dolor					
Náuseas	Nunca	Pocas Veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Me han dado ganas de vomitar los tratamientos médicos					
2. Me ha sabido mal la comida					
3. Cuando pienso en los tratamientos médicos me dan ganas de vomitar					
4. He tenido poca hambre					
5. Algunos alimentos y olores me han dado ganas de vomitar					
Acerca de los Procedimientos	Nunca	Pocas Veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Me duelen los piquetes de agujas de las inyecciones, las pruebas de sangre o los sueros					
2. Me da miedo cuando me tienen que sacar sangre					
3. Me da miedo cuando me tienen que picar con agujas para las inyecciones, pruebas de sangre o sueros					
Acerca de los Tratamientos	Nunca	Pocas Veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Me da miedo mientras espero ver al doctor					
2. Me da miedo cuando tengo que ir a ver al doctor					
3. Me da miedo cuando tengo que ir al hospital					
Desde el último mes (últimas 4 semanas), qué tan difícil ha sido esto para ti...					
Preocupaciones	Nunca	Pocas Veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Me he sentido preocupado por los efectos de los tratamientos médicos					
2. Me he sentido preocupado de que la enfermedad regrese o empeore					
3. Me he sentido preocupado por si los tratamientos médicos están sirviendo o no					
Acerca de mis Pensamientos	Nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Me ha sido difícil saber qué hacer cuando algo me molesta					
2. Me ha sido difícil resolver problemas de matemáticas					
3. Me ha sido difícil hacer tareas y trabajos de la escuela					
4. Me ha sido difícil poner atención					
5. Me ha sido difícil recordar lo que leo					
Acerca de mi Apariencia Física	Nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. He sentido que no me veo bien					
2. Me molesta que otras personas vean mis cicatrices					
3. Me da vergüenza que otros me vean					
Comunicación	Nunca	Pocas Veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Me ha sido difícil decirle a los doctores como me siento					
2. Me ha sido difícil hacerle preguntas sobre mi enfermedad a los doctores y a las enfermeras					
3. Me ha sido difícil explicarle a otras personas acerca de mi enfermedad					

PedsQL™

Módulo de Cáncer

Versión 3.0

REPORTE para PADRES de NIÑOS de (8-12 años)

INSTRUCCIONES

En la siguiente página hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para su hijo o hija. Por favor, díganos si esto ha sido un problema para su hijo o hija desde el último mes (últimas 4 semanas). Por favor, para cada pregunta marque con una "✓" una de las siguientes opciones de respuesta:

Nunca ha sido un problema
Pocas veces ha sido un problema
A veces ha sido un problema
Muchas veces ha sido un problema
Siempre ha sido un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si Ud. No entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

Desde el último mes (últimas 4 semanas), ha sido un problema para su hijo o hija....

Dolores y Molestias		Nunca	Pocas Veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1.	Tener dolores en las articulaciones o músculos					
2.	Tener mucho dolor					
Náuseas		Nunca	Pocas Veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1.	Tener ganas de vomitar por los tratamientos médicos					
2.	La comida le sabe mal					
3.	Cuando piensa en los tratamientos médicos le dan ganas de vomitar					
4.	Tener poca hambre					
5.	Algunos alimentos y olores le han dado ganas de vomitar					
Acerca de los Procedimientos		Nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1.	Le duelen los piquetes de agujas de las inyecciones, las pruebas de sangre o sueros					
2.	Le da miedo cuando tienen que sacar sangre					
3.	Le da miedo cuando le tienen que picar con agujas para las inyecciones, pruebas de sangre o sueros					
Acerca de los Tratamientos		Nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1.	Sentir miedo mientras espera ver al doctor					
2.	Sentir miedo cuando tiene que ir a ver al doctor					
3.	Sentir miedo cuando tiene que ir al hospital					

Desde el último mes (últimas 4 semanas), ha sido un problema para su hijo o hija...

Preocupaciones		Nunca	Pocas Veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1.	Preocuparse por los efectos secundarios de los tratamientos médicos					
2.	Preocuparse de que la enfermedad regrese o empeore					
3.	Preocuparse por si los tratamientos médicos están funcionando o no					
Acerca de sus Pensamientos		Nunca	Pocas Veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1.	Saber qué hacer cuando algo le molesta					
2.	Resolver problemas de matemáticas					
3.	Hacer tareas y trabajos de la escuela					
4.	Tener dificultades para poner atención					
5.	Recordar lo que se lee					
Percepción de su Apariencia Física		Nunca	Pocas Veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1.	Sentir que no se ve bien					
2.	Le molesta que otras personas vean sus cicatrices					
3.	Sentir vergüenza de que otras personas lo vean					
Comunicación		Nunca	Pocas Veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1.	Decirle a los doctores y a las enfermeras cómo se siente					
2.	Hacerle preguntas sobre su enfermedad a los doctores y a las enfermeras					
3.	Explicarle sobre su enfermedad a otras personas					

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

GLOSARIO

Alopecia: Caída del Cabello.

Anemia aplásica o Aplásica: Anemia originada por la depresión de la médula ósea, generalmente tiene consecuencias graves y resulta renuente a todo tipo de tratamiento.

Anorexia: Falta de apetito.

Aspermia: Falta de esperma que provoca esterilidad.

Astenia: Debilidad general.

Astrocitoma: Célula de la neuroglia que tiene forma de estrella y brinda sostén a las neuronas de encéfalo y médula espinal, además de unir las a los vasos sanguíneos.

Ataxia cerebelosa: Incoordinación de los músculos regidos por el cerebelo que directa o indirectamente intervienen en la ejecución de un determinado movimiento.

Blastos: Sustancia fundamental viscosa del tejido conectivo laxo.

Caquexia: Pérdida extrema de peso y deshidratación.

Carcinógeno: Sustancia química u otro agente ambiental causante de cáncer.

Carcinoma: Tumor maligno compuesto por células epiteliales.

Disfagia: Dificultad para tragar.

Estridor: Sonido agudo.

Fibrosarcoma: Formación anormal de tejido conectivo.

Tumor: masa de tejido anormal debido a la división celular anormalmente rápida.