



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

EVALUACIÓN CUALITATIVA DE LA CALIDAD DE VIDA EN ADOLESCENTES
CON CÁNCER DURANTE EL TRATAMIENTO CON QUIMIOTERAPIA EN UN
HOSPITAL FEDERAL DE 3^{er} NIVEL.

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:

MAESTRA EN ENFERMERÍA

(ADMINISTRACIÓN DEL CUIDADO DE ENFERMERÍA)

PRESENTA:

E.E.I. MA. DE LOS ÁNGELES MERAZ ROSAS

DIRECTOR DE TESIS:

DR. MARCO ANTONIO CARDOSO GÓMEZ

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA

CIUDAD DE MÉXICO, MAYO 2017.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.



MAESTRÍA EN ENFERMERÍA COORDINACIÓN

LIC. YVONNE RAMÍREZ WENCE
DIRECTORA GENERAL DE ADMINISTRACIÓN
ESCOLAR, UNAM.
P R E S E N T E:

Por medio de la presente me permito informar a usted que en la reunión ordinaria del Comité Académico de la Maestría en Enfermería, celebrada el día **8 de marzo del 2017**, se acordó poner a su consideración el siguiente jurado para el examen de grado de Maestría en Enfermería (Administración del Cuidado de Enfermería) de la alumna **MA. DE LOS ANGELES MERAZ ROSAS** con número de cuenta **510002721**, con la tesis titulada:

“EVALUACIÓN CUALITATIVA DE LA CALIDAD DE VIDA EN ADOLESCENTES CON CÁNCER DURANTE EL TRATAMIENTO CON LA QUIMIOTERAPIA EN UN HOSPITAL FEDERAL DE TERCER NIVEL”

bajo la dirección del Doctor Marco Antonio Cardoso Gómez

Presidente : Doctora Gandhy Ponce Gómez
Vocal : Doctor Marco Antonio Cardoso Gómez
Secretario : Doctora Diana Cecilia Tapia Pancardo
Suplente : Doctora Irma Cortés Escárcega
Suplente : Doctora Virginia Reyes Audiffred

Sin otro particular, quedo de usted.

A T E N T A M E N T E
“POR MI RAZA HABLARÁ EL ESPÍRITU”
Cdad. Universitaria Cd. Mx. , a 9 de marzo del 2017.

DRA. GANDHY PONCE GÓMEZ
COORDINADORA DE PROGRAMA



C.c.p. Expediente del interesado

COORDINACIÓN DEL POSGRADO
MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

JEG-F6

RECONOCIMIENTOS

A la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), una de las mejores universidades reconocida en el ámbito nacional e internacional, es un orgullo formar parte de la Máxima Casa de Estudios, gracias por abrirme las puertas, por darme la oportunidad de vivir la experiencia que me ha permitido crecer profesionalmente.

Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT) por el apoyo, además de recompensar el esfuerzo académico, por impulsar a producir conocimiento y reconocer el talento humano.

Al Programa de Maestría en Enfermería de la Universidad Nacional Autónoma de México, por su gran compromiso con la profesión, por el apoyo recibido y las exigencias en el transcurrir de la formación.

Al Hospital Infantil de México Federico Gómez (HIMFG). Sin duda una de las mejores instituciones de salud que proporciona atención a la población infantil de México, es una gran oportunidad servir y convivir con los niños.

AGRADECIMIENTOS

A Todos los niños del Hospital Infantil de México Federico Gómez, pero en especial a los adolescentes que hicieron posible este trabajo, gracias por darme su confianza, por compartirme su experiencia y por todas las lecciones de vida que me han permitido ver la vida diferente.

A mi Director de Tesis, Dr. Marco Antonio Cardoso Gómez, por su paciencia y apoyo, por impulsarme a aprender, mi respeto y admiración. Gracias por guiarme hasta la culminación de este trabajo.

A la Dra. Virginia Reyes Audiffred por la confianza y el apoyo durante la formación académica. Por la forma de transmitir el conocimiento, una gran persona.

A la Dra. Gandhi Ponce Gómez, Coordinadora del Programa de Maestría en Enfermería, por escucharme, gracias por todo el apoyo.

Al Dr. Luis Enrique Juárez Villegas, al Dr. Miguel Ángel Palomo Collí, a la Dra. Olivia López Jáuregui, a la Mtra. Lorena Bárcenas Bobadilla, a la Lic. Dulce María Antonia Hernández Reyes, a la Lic. Blanca Judith López Salinas, por su colaboración durante las entrevistas para la construcción de este trabajo.

A cada uno de los profesores que forman parte del Programa de Maestría en Enfermería, por su ejemplo en el camino profesional, por inculcar en mi responsabilidad, además de compartirme sus conocimientos.

DEDICATORIAS

A Dios, por ser mi guía en el camino de la vida, por esta oportunidad, por permitirme culminar un logro más en mi vida.

A mis padres, por motivarme para continuar, por enseñarme a esforzarme y no darme por vencida. “Dios los bendiga”.

A todos mis hermanos y cada uno de ellos, por el apoyo durante todo este tiempo.

A todas las personas que forman parte de mi mundo, que en algún momento me motivaron y me brindaron su apoyo.

GRACIAS



ÍNDICE

PORTADA.....	1
ÍNDICE	6
RESUMEN	8
INTRODUCCIÓN	10
I. DESCRIPCIÓN DEL FENÓMENO	13
II. REVISIÓN DEL ESTADO DEL ARTE.....	16
III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	25
3.1. Importancia del estudio	25
3.2. Propósito de la investigación.....	27
3.3. Objetivos	27
3.4. Pregunta de investigación	28
3.5. Marco Conceptual	28
3.5.1. Evaluación cualitativa	28
3.5.2. Adolescencia	31
3.5.3. Cáncer	32
3.5.4. Quimioterapia	33
3.5.5. Familia	34
3.5.6. Calidad de vida.....	35
3.5.7. Representación gráfica de Marco Conceptual	38
IV. METODOLOGÍA.....	39
4.1. Diseño	39
4.1.1. Evaluación cualitativa	39
4.2. Contexto	39
4.3. Participantes	44
4.3.1. Perfil de los informantes	45
4.4. Técnica de recolección de datos.....	46
4.4.1. Observación participante	46
4.4.2. Entrevista a profundidad.....	46
4.5. Análisis de datos	48
4.6. Rigor metodológico	50

4.6.1. Credibilidad.....	50
4.6.2. Transferibilidad.....	50
4.6.3. Verificabilidad.....	51
4.7. Temporalización.....	51
4.8. Protección de la intimidad.....	52
4.9. Consideraciones éticas.....	52
V. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	54
5.1. Evaluación cualitativa una alternativa para la praxis de enfermería.....	54
5.2. Resultados del estudio.....	64
5.3. La confirmación del Diagnóstico.....	64
5.3.1. Los padres son los que dan la noticia al enfermo.....	65
5.3.2. En busca de la causa de la enfermedad.....	68
5.4. ¿Lástima o compasión?.....	70
5.5. Temor y convivencia con la muerte.....	73
5.5.1. Cuidados paliativos.....	77
5.6. El transcurrir de la vida diaria en el hospital.....	78
5.6.1. La contribución del personal médico.....	82
5.6.2. La contribución del personal de enfermería.....	86
5.7. Evaluación cualitativa de la calidad de vida en adolescentes con cáncer.....	89
VI. CONCLUSIONES Y APORTACIONES.....	91
6.1. A la práctica de enfermería.....	92
6.2. Recomendaciones a la disciplina de enfermería.....	92
6.3. Aportaciones a las políticas públicas.....	93
VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	94
7.1. Desarrollo de la Tesis.....	94
7.2. Desarrollo del artículo.....	103

RESUMEN

Título: Evaluación cualitativa de la calidad de vida de adolescentes con cáncer durante el tratamiento con quimioterapia, en un hospital federal de 3er nivel.

Introducción: El propósito fue evaluar la calidad de vida (CV) de los adolescentes con cáncer durante el tratamiento con quimioterapia para, dar cuenta de problemas prácticos de su realidad mediante la interpretación y comprensión desde su perspectiva y experiencias, ya que son las personas que padecen la enfermedad. Los hallazgos de este estudio permitirán implementar áreas de oportunidad así como reforzar estrategias de intervención durante el cuidado a la persona, con base en sus necesidades, además de contribuir al avance del conocimiento de enfermería. **Objetivo:** Evaluar cualitativamente la calidad de vida en adolescentes con cáncer durante el tratamiento con quimioterapia, a través de sus experiencias y percepciones. **Metodología:** El presente estudio es una evaluación cualitativa, la recolección fue mediante la observación participante y entrevista a profundidad. Los informantes fueron adolescentes hombres y mujeres de 10 a 14 años de edad, con cáncer, en tratamiento con quimioterapia, en el área de oncología hospitalización, de un hospital de tercer nivel. La muestra fue propositiva, determinada hasta alcanzar la saturación de datos. Se realizó un análisis sistemático, a través de la propuesta por Miles y Huberman en 1994, en tres etapas. Reducción de datos, disposición y transformación de datos y obtención y verificación de conclusiones. **Resultados:** Se presentan en dos partes; un marco teórico sobre evaluación cualitativa en enfermería y los cuatro temas, producto del estudio. 1) Confirmación del diagnóstico; 2) ¿Lástima o compasión?; 4) Temor y convivencia con la muerte; 4) El transcurrir de la vida diaria en el hospital. **Conclusiones:** Dentro de todo el proceso que viven los adolescentes se entrelazan experiencias y percepciones positivas y negativas de la enfermedad y el tratamiento, ellos sufren las consecuencias y viven en otras condiciones su calidad de vida, porque la enfermedad los confronta con la muerte.

Palabras Clave: Evaluación, Calidad de vida, Adolescentes, Cáncer, Quimioterapia.

ABSTRACT

Title: Qualitative assessment of the quality of life of adolescents with cancer during treatment with chemotherapy, in a federal hospital of 3rd level. **Introduction:** The purpose was to evaluate the quality of life (CV) of adolescents with cancer during chemotherapy treatment, to report practical problems of their reality through the interpretation and understanding from their perspective and experiences, since they are the people who suffer from disease. The findings of this study will allow the implementation of areas of opportunity as well as to reinforce intervention strategies during the care of the person, based on their needs, in addition to contributing to the advancement of nursing knowledge. **Objective:** To evaluate qualitatively the quality of life in adolescents with cancer during chemotherapy treatment, through their experiences and perceptions. **Methodology:** The present study is a qualitative evaluation, the collection was through participant observation and in-depth interview. The informants were adolescent males and females aged 10 to 14 years, with cancer, being treated with chemotherapy, in the area of oncology hospitalization, from a third level hospital. The sample was purposive, determined until data saturation was reached. A systematic analysis was made, through the proposal by Miles and Huberman in 1994, in three stages. Reduction of data, provision and transformation of data and obtaining and verification of conclusions. **Results:** A theoretical framework on qualitative nursing assessment and the four themes, which are the product of the study, are presented in two parts. 1) Confirmation of diagnosis; 2) Pity or compassion? 3) Fear and coexistence with death; 4) The passing of daily life in the hospital. **Conclusions:** Within the whole process that adolescents live, experiences and positive and negative perceptions of illness and treatment are intertwined, they suffer the consequences and live in other conditions their quality of life, because the disease confronts them with death.

Key words: Evaluation, Quality of life, Adolescents, Cancer, Chemotherapy,

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo de investigación es una evaluación cualitativa (ECL), lo que nos ha permitido explorar, describir, analizar e interpretar la dimensión subjetiva en adolescentes con cáncer, durante el tratamiento con quimioterapia.

A partir de la observación en el campo clínico, además del contacto diario con niños y adolescentes con cáncer, surgió la inquietud de conocer cómo vivía el proceso de la enfermedad, además de conocer cómo era su CV, desde su percepción y experiencia. En el primer capítulo se describe el fenómeno de estudio de este trabajo, con la finalidad de argumentar la necesidad de abordar la dimensión subjetiva de la persona en el acto de cuidar, porque se observa principalmente un cuidado basado en la dimensión objetiva.

En el segundo capítulo se describe la literatura disponible en investigaciones, respecto al estudio de la CV en niños con cáncer, la manera de como se ha abordado este fenómeno como referente teórico para este trabajo. Se percibe un amplio abordaje desde el enfoque cuantitativo.

El cáncer es un problema de salud pública de gran magnitud, repercute en la CV de la persona de manera objetiva y subjetiva. Por tanto, enfermería debe ofrecer cuidado que complemente la dimensión objetiva-subjetiva de la persona de acuerdo a sus necesidades. En el tercer capítulo se argumenta la necesidad de realizar una ECL de los adolescentes con cáncer, por ser ellos quienes viven la enfermedad.

En el cuarto capítulo se describe el proceso en el que se llevó a cabo el estudio, primero se menciona el diseño de este trabajo, una descripción amplia del escenario de acción así como el perfil de los participantes y la técnica utilizada para la recolección de la información, también se menciona como se realizó el análisis de los datos, el tiempo en el que se llevó a cabo el trabajo de campo y finalmente las consideraciones éticas del estudio.

Los resultados y discusión se encuentran en el capítulo quinto, mismos que se presentan en dos partes. En la primera sección se presenta un Marco Teórico sobre ECL, porque el interés de la autora de común acuerdo con su tutor, para este fenómeno de estudio, fue realizar una ECL de la calidad de vida en adolescentes con cáncer durante el tratamiento con la quimioterapia. Para tal efecto se realizó una búsqueda en la literatura científica para obtener un sustento teórico que nos permitiera implementarla en el campo de enfermería, sin embargo no se encontró suficiente material bibliográfico, por lo tanto surgió la necesidad de construir una fundamentación teórica sobre ECL para proponerla en el campo de enfermería.

Este documento se constituyó en un artículo científico que titulamos: “Evaluación cualitativa: una alternativa para la praxis de enfermería”, mismo que se envió a dictamen para publicación como resultados preliminares de la tesis, a la *Revista de Enfermería y Humanidades Cultura de los Cuidados*; actualmente se encuentra en proceso de publicación. La finalidad de publicarlo fue contar con una aprobación por pares de otro país, este escrito se presenta tal como fue dictaminado. En la segunda sección se presentan el desarrollo de los cuatro temas principales que emergieron después del análisis de la información mediante la propuesta de Miles y Huberman en 1994.

En el sexto capítulo se presentan las conclusiones de este trabajo así como las aportaciones de este estudio al campo de enfermería, principalmente se hace hincapié en la recomendación de la Evaluación Cualitativa en la Praxis de Enfermería, por observarse en el campo clínico la necesidad de mostrar una actitud comprensiva con la persona atendiendo la dimensión subjetiva. Además de que la ECL permite generar información para implementar programas de intervención con base a las necesidades del ser humano.

Finalmente en el séptimo capítulo se presenta las referencias del estudio en dos secciones, la primera corresponde a las referencias utilizadas para el desarrollo de la tesis. La segunda sección corresponde a las referencias utilizadas en la construcción del sustento teórico de la ECL para el campo de enfermería.

Nunca andes por el camino trazado, pues te conducirá únicamente hacia donde los otros fueron.

Graham Bell.



I. DESCRIPCIÓN DEL FENÓMENO

La experiencia como enfermera clínica en el Hospital Infantil de México Federico Gómez (HIMFG), ha permitido a la autora del presente trabajo observar algunas vivencias en los niños y en los adolescentes con cáncer que generalmente son experiencias dolorosas generadas por la misma enfermedad y por el tratamiento, también ha permitido proporcionar cuidado a estos pacientes, durante la hospitalización, así como en estado crítico. Después de la confirmación del diagnóstico, ellos ingresan para iniciar su tratamiento, que principalmente es con quimioterapia, el esquema antineoplásico dependerá del problema oncológico que presenten.

Se ha observado que la hospitalización les causa temor, angustia, llanto, porque se predisponen a los métodos invasivos a los que se someterán y que les causará dolor, por ejemplo: la instalación de acceso venoso periférico, para el inicio de la administración de soluciones parenterales si fuera el caso, o el inicio del esquema de tratamiento antineoplásico. Una vez iniciada la administración de quimioterapia, ellos sufren los efectos secundarios derivados del tratamiento, como es la náusea y el vómito principalmente, que no en todos los casos se presenta igual.

Quien acompaña al paciente durante la hospitalización es generalmente la mamá (cuidador primario), su estancia hospitalaria dependerá del esquema de quimioterapia y de las posibles complicaciones que se puedan llegar a presentar, tal vez amerite aislamiento protector; por inmunosupresión, traslado al área de cuidados intensivos, por inestabilidad hemodinámica, o una intervención quirúrgica; por otras complicaciones, pero además de un tratamiento coadyuvante como es la radioterapia.

Cada persona experimenta de manera particular la enfermedad y el tratamiento del cáncer; se observa una necesidad de ayuda. Por ejemplo la mamá de un adolescente al que asistí varias ocasiones, me compartió su experiencia de cómo había cursado su hijo el padecimiento de cáncer, parecía que al comentármelo

sentía la necesidad de expresar su experiencia, su necesidad de ser escuchada. A continuación se describe su versión:

Su hijo de 12 años de edad presentó fiebre persistente de más de 38°C, petequias en cuello y epistaxis, fue tratado por médico particular, quien refirió al Hospital Infantil de México Federico Gómez (HIMFG).

En febrero del 2008 ingresó por primera vez a este hospital, confirmándole el diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda, menciona la señora: “enseguida le iniciaron el tratamiento con quimioterapia y a las dos semanas presentó dolor en el estómago y fue necesario operarlo, dejándole una herida que fue muy difícil de cicatrizar”.

Al año presentó un absceso en el miembro pélvico derecho, le realizaron varias curaciones y fue necesario realizar cirugía. En abril del 2009 confirmaron la invasión del cáncer al sistema nervioso central (metástasis) en el cual recibió 10 sesiones de radioterapia. Así el adolescente continuó su tratamiento con quimioterapia para eliminar el cáncer y poder ayudar a restablecer su salud. Se observó un deterioro gradual en su bienestar, hubo momentos en que se encontraba indispuesto para realizar actividades físicas, recreativas y de aprendizaje. A partir de esta observación surge la inquietud de conocer cómo percibía su calidad de vida, porque al evaluarla objetivamente se encontraba deteriorada.

Durante sus internamientos lo acompañaron siempre sus padres, en quienes se observó una disposición y una afectiva comunicación para afrontar la enfermedad de su hijo. Afortunadamente el adolescente fue dado de alta en el año 2011, encontrándose actualmente en vigilancia, para prevenir recaer con cáncer nuevamente. Los cuidados de vida (como es el baño, la lubricación de la piel, administración de medicamentos, curaciones y la interacción misma, etc.) proporcionados a este adolescente contribuyeron a la recuperación de su salud, ojalá todos los casos fueran así.

La literatura menciona que el cáncer se considera una enfermedad crónica, la sobrevivencia es de 70% al 80% en el caso de los pacientes con leucemia¹, pero la pregunta que surge es: con qué calidad de vida se encuentran los pacientes durante la enfermedad y el tratamiento, cómo la perciben ellos que viven el proceso de la enfermedad.

Cada persona que es diagnosticada con cáncer tiene su propia historia después de contraer esta enfermedad, los lazos afectivos permiten a la familia sobrevivir y ayudar a hacer frente a la enfermedad, además de mejorar la CV. El proceso de la enfermedad de uno de los integrantes puede no afectar el equilibrio u homeostasis familiar o llevar a la disolución de la misma.

Hace aproximadamente tres años en el HIMFG dio apertura a instalaciones con mayor capacidad física para dar atención a esta población, porque el espacio físico ya era insuficiente para dar atención a los niños y adolescentes con cáncer. Es una gran oportunidad de desarrollo social, no obstante es la evidencia del incremento de esta gran problemática de salud.

El cuidado a los adolescentes con cáncer durante la hospitalización, implica un acompañamiento durante el proceso de la enfermedad, conocer su diagnóstico, asistirlo durante los efectos secundarios derivados del tratamiento conlleva a una interacción humana. El cuidado a la persona también debe cubrir otros aspectos importantes como acompañamiento espiritual, terapia ocupacional o simplemente escucharlos, para alcanzar la intersubjetividad.

Se entiende que la evaluación de la CV es una de las diferentes intervenciones que se realiza en el paciente oncológico y su entorno, procurando ofertar los mejores cuidados para la persona².

Como enfermera que proporciona cuidado, es insoslayable conocer y comprender, desde la perspectiva de quien padece la enfermedad, cómo es su calidad de vida, lo cual permitirá una interacción humana holística durante el cuidado, además de proporcionar cuidado con base a las necesidades de ellos, para satisfacerlas.

II. REVISIÓN DEL ESTADO DEL ARTE

En la búsqueda de la literatura se consultaron las bases de datos MEDLINE, a través de términos MeSH (Medical SubHeadings), Biblioteca virtual de salud, (BVS), Redalyc, Scielo y Google Académico, encontrando estudios de calidad de vida en niños y adolescentes con cáncer, mayormente cuantitativos.

Cicogna³ et al., realizaron en Brasil un estudio con enfoque cualitativo titulado, Niños y adolescentes con cáncer, experiencias con la quimioterapia, con el objetivo de comprender cómo la terapéutica de quimioterapia es vista por los niños y adolescentes con cáncer. Los informantes fueron 10 infantes de entre 8 y 18 años. Para la recolección de los datos utilizaron entrevistas semiestructuradas, fueron grabadas, para su posterior análisis. Los datos fueron agrupados en tres temas: el itinerario diagnóstico, la quimioterapia y la red de apoyo.

El estudio permitió comprender que, para los niños y los adolescentes, la quimioterapia es recordada principalmente por sus efectos colaterales, acompañado de sufrimiento, con el tiempo, relatan que la enfermedad fue vista como algo a ser vencido y gracias a la quimioterapia, se podía obtener ese resultado. Las experiencias fueron diferentes unas de otras, pero todas ellas interconectadas por una experiencia en común, la vivencia con la quimioterapia en distintos momentos.

Montoya⁴ et al., realizaron un estudio en Colombia con enfoque cualitativo titulado, Experiencias de niños con leucemia, pertenecientes a la fundación “Niño leucémico” de la ciudad de Popayán, cuyo objetivo fue determinar como la leucemia y su tratamiento con quimioterapia repercuten en las áreas, personal, familiar y escolar de niños.

Los informantes para este estudio de caso, fueron tres niños diagnosticados con leucemia, de entre 4 a 7 años de edad, se utilizó un cuestionario para obtener los datos sociodemográficos además de entrevista abierta, la cual fue categorizada en

tres áreas (personal, familiar y escolar) registrada en grabaciones de audio, se apoyaron en la observación directa no estructurada y diario de campo.

Se encontraron múltiples alteraciones derivadas de la enfermedad, principalmente relacionadas con el tratamiento, que afectaron especialmente su área personal, además que la leucemia y su tratamiento con quimioterapia repercutieron en forma negativa y variable en las diferentes áreas. El tratamiento generó el mayor impacto en los aspectos físico y emocional, las actividades físicas se limitaron sólo en un estado avanzado de la enfermedad y la limitación de las actividades de esparcimiento y juego se presentó en todos los participantes del estudio. En el área familiar, el ausentismo familiar fue el aspecto más significativo. El área escolar se encontró afectada interrumpiendo los procesos normales de aprendizaje en todos los participantes, conllevando a estancamientos y retrocesos principalmente en las áreas de audición-lenguaje y motricidad fina.

Anthony⁵ et al., realizaron un estudio en Canadá con enfoque cualitativo titulado, Calidad de vida de pacientes oncológicos pediátricos: ¿Los instrumentos de resultado informados por el paciente miden lo que importa a los pacientes?. El escenario de acción fueron cuatro hospitales canadienses, donde participaron 37 informantes con una media de edad de 13 años, el 51% fueron mujeres y el 51% fueron sobrevivientes. El objetivo que guió su estudio fue determinar si los instrumentos notifican el resultado apropiado para evaluar y valorar la CV en pacientes pediátricos con cáncer y sobrevivientes. Para la recolección de los datos utilizaron la entrevista semiestructurada la cual fue grabada y transcrita literalmente, para realizar el análisis en profundidad.

Los resultados de esta investigación nos muestran, que para los informantes la percepción de la CV se entrelazan experiencias positivas y negativas, con la enfermedad, se presentan tres temas como son: mantener el funcionamiento físico pero anhelo para participar en actividades, experimentar un nuevo nivel de intimidad con la familia y amigos en medio del aislamiento y desarrollando positividad en medio de ira, tristeza y preocupación persistente. Los resultados de este estudio reflejan que los participantes describieron una baja CV al momento

del diagnóstico, por tanto la CV se va mejorando en el transcurso del viaje oncológico. El análisis de este estudio mostró que los instrumentos existentes no reflejan las preocupaciones de la CV de los pacientes con cáncer y sobrevivientes. Por lo tanto se muestran los problemas de validez de contenido de estos instrumentos que hasta la fecha tienen una utilidad limitada en la investigación, siendo necesario el desarrollo de un nuevo instrumento para lograr la validez de contenido.

Rosenberg⁶ et al., realizaron un estudio en Estados Unidos con enfoque cuantitativo titulado, Calidad de vida en niños con cáncer avanzado: un informe del PediQuest Study. Fue un estudio longitudinal, en tres hospitales de Estados Unidos, la muestra fue de 104 pacientes de los cuales el 49% eran mujeres, con una media de edad de 12.6 años, se realizaron 920 encuestas durante nueve meses de seguimiento, a través de la encuesta PediQuest, que es un software diseñado para capturar los datos del paciente y generar informes, en este sistema se utilizó el instrumento validado PedsQL inventario 4.0 conformado por 23 ítems, que evalúa los dominios, físicos, emocional, social y escolar, además utilizaron la escala de evaluación de síntomas conmemorativos (PQMSAS), que mide la frecuencia gravedad y extensión de molestia de 24 síntomas físicos y psicológicos, a cada participante se le aplicó sólo una herramienta.

En este estudio se reporta que la mediana total de la CV pediátrica fue de 74 “pobre/justo”. Las categorías pobres/justo fueron las más altas, en las puntuaciones físicas con el 53%, en las puntuaciones escolares con 48%. 13 de los 24 síntomas se asociaron con reducciones de la calidad de vida relacionada con la salud total o específica del dominio, se encontró que la angustia de los síntomas está fuertemente asociada con reducciones clínicamente significativas en la calidad de vida relacionada a la salud. Por tanto con este estudio se sugiere, dar un manejo intensivo a los síntomas para poder mejorar la CV.

Vlachioti⁷ et al., presentan un estudio con enfoque cuantitativo, realizado en una Unidad de Hematología-Oncología Pediátrica en Atenas Grecia, titulado Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con cáncer durante su

tratamiento. En este estudio realizaron tres mediciones al inicio, a la mitad y al final del tratamiento, dependiendo del tipo de cáncer, a través de un instrumento de calidad de vida de Minneapolis-Manchester para niños y adolescentes durante el tratamiento. La muestra estuvo conformada por 30 niños de 8 a 12 años y 26 adolescentes de 13 a 20 años, de neoplasias hematológicas y tumores sólidos.

Este estudio reporta que en relación con el género, los niños tuvieron mejor puntuación de CV que las niñas, con respecto al estado civil de los padres, los niños que vivían con ambos padres informaron mejor CV, en comparación con los niños que sus padres se encontraban divorciados o separados. Con respecto a la neoplasia los niños de tumores sólidos presentaron menor nivel de la CV en comparación con las otras neoplasias, los adolescentes informaron mejor CV en comparación con los niños. Los niños de leucemia muestran disminución de la CV que mejora conforme avanza el tratamiento, en este estudio se concluye que la experiencia de las diferentes etapas, permite a los niños y a los padres adaptarse progresivamente a la situación, mejorando la calidad de vida relacionada a la salud, además que la CV de los niños y los adolescentes con cáncer no cambia significativamente durante el tratamiento.

Llantá⁸ et al., realizaron un estudio descriptivo, en dos instituciones de Oncohematología de La Habana Cuba, titulado Calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con cáncer atendidos en servicios de Oncohematología de La Habana, 2011-2013. La muestra estuvo conformada por 150 niños de 6 a 14 años de edad, para la recolección de datos utilizaron el Sistema de Evaluación de Calidad de Vida Percibida y Reportada (SECVPR), el cual está conformado por tres instrumentos que fue creado y validado en Cuba.

En este estudio se reporta, que la dimensión de los efectos secundarios del tratamiento tienen un impacto negativo en la calidad de vida relacionada a la salud (CVRS), seguido de la dimensión de preocupaciones con relación a la escuela, el juego, los tratamientos y la familia, con relación a la dimensión de síntomas emocionales, resalta la ansiedad, depresión, ira, trastornos del sueño, imagen corporal, además de la dimensión validismo y síntomas primarios, fueron

las dimensiones de mayor afección. Este estudio evidencia que las niñas reportan mayor afección de la CVRS que los niños, lo que coincide con otras investigaciones, con respecto a la edad, se muestra más afectada en los adolescentes. En relación al diagnóstico los niños de tumores del sistema nervioso central tienen mayor afección de la CV en relación con los niños que presentan leucemias y tumores sólidos, en la dimensión de escolaridad, se observa que a menor escolaridad mejor CVRS. Finalmente con respecto al tiempo de evolución de la enfermedad, se asocia a peor calidad de vida, pero se muestra una tendencia favorable en la dimensión de la integridad a la actividad. El autor concluye que los pacientes expresan niveles medios y altos de calidad de vida relacionada con la salud percibida.

Otro estudio con enfoque cuantitativo, descriptivo de corte transversal, realizado en Turquía por Arslan⁹ et al., titulado Calidad de vida y síntomas relacionados con la quimioterapia de niños turcos con cáncer, cuyo objetivo fue evaluar la relación entre la quimioterapia y sus síntomas relacionados, para documentar si estos síntomas afectan la CV. La muestra fue de 93 niños de entre 10 y 18 años de edad, el 51.6% tenía entre 13 y 15 años de edad, el 51.8% eran varones, el 50.5% fueron diagnosticados con tumores sólidos, y el 49.5% fueron diagnosticados con leucemias y linfomas.

Encontraron cambios significativos en las dimensiones de la CV de los pacientes con cáncer, además encontraron que el uso de altas dosis de medicamentos de quimioterapia para el tratamiento de pacientes con cáncer conduce a un gran número de síntomas. Se encontraron relaciones significativas entre los antimetabolitos y sentirse irritable y preocupado, entre los alcaloides de la vinca y entumecimiento, hormigueo de manos y pies, con las antraciclina falta de energía y cambios en la piel y con los corticoesteroides, carencia de apetito, náusea y tristeza. Los medicamentos quimioterapéuticos pueden causar síntomas que pueden afectar seriamente la CV en los niños. Es indudable que el cáncer no puede ser considerado como independiente de factores emocionales y sociales. El número de síntomas emocionales que influyó en la CV fueron considerablemente

más altos que el de los síntomas físicos. Finalmente el autor recomienda que las características emocionales de los niños con cáncer deben ser evaluadas e implementar iniciativas adecuadas para el cuidado sean implementadas para mejorar su CV.

Batra¹⁰ et al., realizaron un estudio en la India con enfoque cuantitativo titulado, Evaluación de la calidad de vida durante el tratamiento de pacientes oncológicos pediátricos, cuyo objetivo fue evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de pacientes en edad pediátrica con cáncer y de sus padres en el norte de la India. En el presente estudio observacional, la muestra inicial fue de 75 niños y adolescentes, se dió seguimiento a 57 pacientes los cuales fueron reevaluados 4 meses después del inicio de la terapia, para determinar la CV.

Encontraron que los pacientes que recibieron sólo quimioterapia y la combinación de quimioterapia y la cirugía tuvieron mejores puntuaciones después de 4 meses de terapia, en comparación con los que recibieron la combinación de quimioterapia y radiación. La CV se afecta con el incremento de la terapia invasiva. El autor menciona que se han diseñado diversas escalas para evaluar la CVRS en niños, y todas ellas han encontrado tener un impacto negativo en la calidad de vida.

Castillo-Martínez¹¹ et al., presentaron un estudio piloto, observacional, descriptivo, prolectivo y prospectivo, titulado Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda durante la inducción a la remisión mediante el PedsQL Cancer Module, cuyo objetivo fue medir la calidad de vida en niños durante la inducción a la remisión (primera fase del tratamiento) con el PedsQL Cancer Module. Los pacientes se incluyeron de forma consecutiva, no aleatoria. Se realizaron 2 mediciones a niños con leucemia linfoblástica aguda, de diagnóstico reciente, la primera evaluación se realizó a las 2 semanas posteriores al diagnóstico y la segunda a los dos meses, se incluyeron 26 pacientes estables de 2 a 18 años de edad.

Se determinó que la CV se modificó al finalizar la inducción a la remisión, en la segunda medición se observó mejor calidad de vida con la relación a un proceso

de adaptación al tratamiento, así como por mejoría de los síntomas relacionados a la enfermedad. El estudio evalúa pacientes ambulatorios, siendo esto de importancia, ya que ellos podrían tener una mejor percepción de la CV que los pacientes con el mismo diagnóstico y que se encuentran hospitalizados.

Otro estudio publicado por Dorantes-Acosta¹² et al., realizado en la Ciudad de México, titulado Calidad de vida de niños mexicanos con leucemia linfoblástica aguda atendidos por el seguro popular, el objetivo de este estudio fue disponer de un instrumento confiable que evaluara la calidad de vida relacionada a la salud en niños mexicanos con leucemia linfoblástica aguda. Se identificó que el instrumento Pediatric Cancer Quality of Life Inventory (PCQL-3) es uno de los que más se ha utilizado para evaluar la CVRS en niños con leucemia linfoblástica aguda. Después, este instrumento se aplicó a 123 pacientes atendidos en el Hospital Infantil de México Federico Gómez, así como a sus padres.

En los 123 pacientes evaluados, se determinó que la CVRS fue menor en los niños con leucemia linfoblástica aguda (LLA) de alto riesgo y en las etapas iniciales del tratamiento. También se pudo comprobar que las náuseas y la ansiedad ante los procedimientos son las áreas con mayor afección. Durante el tratamiento, las áreas con mayor frecuencia que se ven afectadas, son psicológica, social y escolar. Es consistente en los diferentes estudios que en las fases más intensivas del tratamiento (por ejemplo en la inducción remisión) se acentúa la ansiedad, tanto por el tratamiento como por los procedimientos. Esto se va resolviendo paulatinamente, en cuanto al desempeño físico, se presenta mejoría aunque no pareciera ser tan evidente.

Además se pudo determinar que la evaluación de la CV se ha realizado, en su mayoría, con instrumentos genéricos, por lo que los aspectos particulares de la enfermedad oncológica y su tratamiento han sido poco explorados. Con respecto a las características de la CV de los niños con LLA el autor afirma que, hasta el momento, los estudios se han enfocado principalmente a pacientes en etapa de vigilancia. También se han descrito evaluaciones durante el tratamiento, tanto en

etapas intensivas como durante el mantenimiento, pero los datos son muy limitados.

Christel¹³ et al., presentan un estudio transversal, realizado en Nijmegen, The Netherlands, titulado Autopercepción y calidad de vida en adolescentes durante el tratamiento de un tumor óseo maligno primario. El objetivo de este estudio fue evaluar la autopercepción y la calidad de vida de los adolescentes durante o hasta tres meses después del tratamiento adyuvante para un tumor óseo maligno primario.

La muestra fue de 10 adolescentes (edad media de 15 años) de 12 a 18 años de edad. Por cada participante se incluyeron dos compañeros sanos. Los participantes completaron la versión holandesa del perfil Autopercepción de Adolescentes (APS) para medir la percepción de sí mismo y el cuestionario KIDSCREEN-52 para la calidad de vida. Los adolescentes con un tumor óseo tenían puntuaciones consistentemente más bajas en la CV en comparación con los compañeros sanos (20 controles). De manera significativa en los dominios: bienestar físico, la autonomía, el apoyo social y el entorno escolar. Las puntuaciones en la autopercepción de este grupo fueron similares en tanto en el grupo de estudio y control.

Mejias¹⁴ et al., publican un estudio descriptivo, realizado en dos instituciones de salud de La Habana Cuba, titulado Calidad de vida percibida y reportada en oncopediatria, cuyo objetivo fue caracterizar la calidad de vida de los pacientes con cáncer. La muestra no probabilística conformada por 20 pacientes, de 5 a 14 años de edad, para la recolección de los datos se utilizó el sistema de Evaluación de Calidad de Vida Percibida y Reportada (SECVPR), un instrumento que integra 29 variables y se agrupa en 7 dimensiones y dos preguntas generales que responden a la evaluación de la calidad de vida general o global. El instrumento se aplicó a los niños para evaluar calidad de vida percibida y a los padres y médicos para evaluar la calidad de vida reportada. Las enfermedades oncológicas se agruparon en cuatro grupos, con algún tipo de sarcoma, con leucemia, linfomas y carcinomas.

Los resultados mostraron que el 60% de la muestra se encontraba recibiendo tratamiento con quimioterapia. Del total de niños que participaron en el estudio, el 70% reportó calidad de vida satisfactoria y el 30% insatisfactoria. La dimensión validismo y síntomas primarios es la que agrupa un mayor número de ítems significativos, como son vestirse con ayuda, alimentarse con ayuda, ir al baño solo y autoimagen corporal. La quimioterapia como medida terapéutica oncológica jugó un papel importante en la significación de la dimensión validismo y síntomas primarios. La dimensión relaciones familiares permitió distinguir entre calidad de vida percibida y calidad de vida reportada, donde los niños realizaron la mejor valoración de su CV. Las mejores valoraciones de la CV reportada fueron hechas por los padres y las peores por los médicos. En este estudio los niños y los adolescentes se caracterizaron por tener una CV satisfactoria.

Los estudios encontrados con respecto al tema central de este trabajo, han sido en su mayoría con una metodología cuantitativa, a través de cuestionarios, reportando calidad de vida regular a buena. Sin embargo los instrumentos miden y evalúan la CV desde una postura objetiva, medible y cuantificable, quedando un gran vacío en la parte subjetiva, la cual se debe considerar en la investigación, para complementar el fenómeno de estudio y aproximarnos a un conocimiento verdadero.

Llaman la atención los resultados del estudio de Mejías et al., donde se reporta que el 70% de la muestra percibe una calidad de vida satisfactoria. La salud es de naturaleza dinámica, por lo que es importante conocer, cómo la percibe la persona que vive la enfermedad desde su percepción y experiencia. Además de tomar en cuenta el contexto social y cultural que influye en la dimensión subjetiva de cada persona.

III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

3.1. Importancia del estudio

El cáncer es la segunda causa de muerte en menores de 20 años en el ámbito mundial. La tercera parte de los casos con cáncer detectados en Europa, Asia y América Latina, corresponden a la leucemia linfoblástica aguda, seguidos por los tumores del sistema nervioso central y linfomas¹⁵.

En México, el cáncer es la segunda causa de muerte en niños de 4 a 15 años de edad, se estima que la incidencia es de 122 casos/millón/año¹⁶. El cáncer en niños pasó del décimo tercer lugar como causa de muerte en 1971, al segundo lugar entre la población de 1 a 14 años a partir del año 2000¹⁷.

En el Hospital Infantil de México Federico Gómez, las neoplasias ocupan el primer lugar en morbilidad y mortalidad, seguido de malformaciones congénitas y enfermedades del sistema digestivo. El cáncer de mayor atención en esta institución son las leucemias, siendo el más frecuente en la infancia. Además se diagnostican 260 a 300 nuevos casos al año, en todos los problemas oncológicos¹⁸. Sin embargo, frente al elevado número de diagnósticos que se realizan cada año, los avances en los tratamientos han reducido la mortalidad, considerándolo hoy en día como una enfermedad crónica¹⁹.

Durante la enfermedad el paciente suele presentar efectos de los medicamentos como náusea, vómito, cansancio, alopecia entre otros más, que repercuten de manera física, emocional, psicológica y social, afectando así su CV, por lo que una persona que experimenta una enfermedad crónica requiere evaluaciones, para conocer cómo es su calidad de vida. El cáncer provoca experiencias negativas en la persona, que experimenta la enfermedad, principalmente durante la etapa de tratamiento, afectando su crecimiento y desarrollo; pudiendo dejar secuelas que se evidencian incluso tardíamente²⁰.

La percepción personal de salud será única para cada persona²¹. Tanto la percepción general de salud como la vitalidad, el dolor y la discapacidad pueden ser influenciadas por las experiencias personales y las expectativas de una persona, es por ello que el concepto de CV requiere de un método de evaluación válido y confiable, que involucre la objetividad-subjetividad de la persona evaluada¹¹.

La evaluación de la calidad de vida recoge, la problemática esbozada en su aproximación conceptual, su naturaleza múltiple y compleja, así como su bipolaridad objetiva-subjetiva impone criterios en función de la opción efectuada. Por ello la CV aparece como una intersección de las áreas objetivas y subjetivas, siendo necesaria la referencia de ambos focos; para poder ser descrita. Desde el campo de la psicología, la CV es un concepto básicamente referido a una respuesta individual y social ante el conjunto de situaciones reales de la vida diaria, aunque recoge los componentes de bienestar objetivo se centra en la percepción y estimación del bienestar subjetivo²².

Hay que considerar que en una evaluación puede haber una gran variabilidad ya que se trata de una experiencia subjetiva y cada persona tiene una percepción (proceso, sensación de comprender la realidad acerca de su bienestar) única de su salud, así como sus propias experiencias durante el tratamiento, que no puede ser duplicada por otro. Es por ello que es importante escuchar a los adolescentes, acerca de su percepción, su experiencia con la quimioterapia así como de su calidad de vida relacionada a la salud (CVRS), entendiendo por ésta como un estado funcional de salud desde la perspectiva de quien experimenta el fenómeno.

Por lo antes descrito respecto al tema central del presente proyecto, surge la necesidad de realizar una evaluación desde una perspectiva cualitativa, sobre la calidad de vida en los adolescentes con cáncer durante el tratamiento con quimioterapia, para conocer cómo viven la enfermedad y el proceso del tratamiento, lo que nos permitirá emitir un juicio de mérito y valor acerca de su CV, a través de sus experiencias en el transcurrir diario con la enfermedad.

3.2. Propósito de la investigación

Es importante explorar y comprender de manera más amplia los aspectos psicológicos, sociales y culturales, para complementar la información ofrecida en estudios cuantitativos, por lo que el propósito de este estudio, fue evaluar cualitativamente la calidad de vida de los adolescentes con cáncer durante el tratamiento con quimioterapia para, dar cuenta de problemas prácticos de su realidad, ya que son las personas que padecen la enfermedad.

Los discursos de los adolescentes con cáncer reflejan la experiencia que viven ellos durante la enfermedad y el tratamiento, esto permitirá implementar intervenciones de enfermería con base en lo que ellos reconocen como sus necesidades.

3.3. Objetivos

General.

Evaluar cualitativamente la calidad de vida en adolescentes con cáncer durante el tratamiento con quimioterapia a través de sus experiencias y percepciones.

Específicos:

1. Describir el contexto cultural de los adolescentes con cáncer, objeto del presente estudio.
2. Describir cómo viven ellos el proceso de la enfermedad y el tratamiento.
3. Describir el juicio de mérito y valor sobre su calidad de vida durante el tratamiento con quimioterapia.

3.4. Pregunta de investigación

¿Cómo es la calidad de vida en adolescentes con cáncer durante el tratamiento con quimioterapia?

3.5. Marco Conceptual

3.5.1. Evaluación cualitativa

La evaluación es utilizada desde los años 50, para conocer y medir los resultados de una intervención o programa. En sus inicios se centraba en la eficacia, eficiencia y la reducción de costos con énfasis especial en aspectos medibles y cuantificables. A principios de los 90 surgieron nuevas iniciativas de evaluación interesadas en la visión de los actores involucrados, entre ellas destaca la evaluación cualitativa (ECL) una metodología que ha permitido valorar los servicios de salud y programas sanitarios²³.

Plantea dar cuenta de los problemas de la realidad de los actores involucrados, desde su perspectiva y experiencia, se realiza a través de un contacto directo en el campo de acción, es abierta y sensible para evaluar y desarrollar programas, además se sustenta en el enfoque cualitativo²⁴. Patton citado por Garay²⁵ et. al., “afirma que en el enfoque cualitativo, el reto es dar sentido a una cantidad masiva de datos, reducir el volumen de información, identificar pautas significativas y construir un marco para comunicar la esencia de lo que revelan los datos”.

Para Mayan citado por Cardoso²⁶ et al., el enfoque cualitativo es definido como la exploración de las experiencias de las personas en su vida cotidiana. Y lo que se espera al final es una descripción tersa, una comprensión experiencial²⁷. Por lo tanto tiene como objetivo producir una descripción exhaustiva de la experiencia vivida por las personas en relación a un fenómeno²⁸.

Nirenberg²⁹ afirma que una evaluación cualitativa y una investigación cualitativa (IC) comparten mucho de sus técnicas y procedimientos, sin embargo no son lo mismo. La IC ofrece conclusiones acerca de cómo ocurren los hechos, también alimenta la teoría, y el cuerpo de conocimiento, sobre el tema de estudio, mientras que la ECL debe ofrecer recomendaciones que conduzcan a modificar lo que se venía haciendo o bien a agregar nuevas acciones.

No obstante, la ECL puede concebirse como IC porque contribuye al avance del conocimiento, aunque no hay límites demasiados precisos entre ECL y la IC es importante su distinción.

La investigación cualitativa [y en consecuencia la evaluación cualitativa], es holística, busca mirar el escenario y a las personas en su totalidad, sin ser reducidas a variables, se considera como un todo integral por lo tanto es humanista, busca la experiencia particular de cada persona³⁰. El conocimiento que se obtiene en una ECL se construye en el mundo cotidiano de las personas y está influido por el contexto social y cultural, además la interpretación de los significados se describen describir manera detallada y cuidadosa³¹.

Los requisitos principales para que una evaluación aporte elementos de aprendizaje son: debe ser útil, viable, posible de realizar, oportuna, brindar los hallazgos y recomendaciones, disponer de tiempo para su aplicación, además de respetar los valores de las personas, involucradas en el proceso, que proveen información confiable, pero sobre todo buscar la participación de las personas involucradas²⁹.

Enfermería es una disciplina que ha tenido un importante desarrollo científico, el cual guía la práctica para llevar a cabo el cuidado³². Por tanto, debe basar su práctica en un modelo que le permita proporcionar el cuidado a la persona basado en la reflexión y en un proceso de evaluación de la misma. Dado que el objeto de estudio de la enfermería es el cuidado, la praxis debe ir más allá de la evaluación objetiva (medible y cuantificable), mostrando interés hacia el significado subjetivo y la interacción con la persona, además de la enfermedad. Para tal efecto, se debe

concebir a la persona como ser dotado de creencias, emociones, sentimientos, temores y no olvidar su propia individualidad, con la finalidad de comprender sus necesidades para satisfacerlas³³, brindándole un cuidado integral, individualizado, que valore significados, bajo un análisis crítico³⁴.

Siempre se debe tener presente que la ECL indaga la realidad generando un encuentro con las bases fundamentales del objeto que se estudia, por lo tanto no sólo es la verificación de un conocimiento, es un acercamiento al conocer verdadero³⁵.

La evaluación en enfermería es un proceso de reflexión sobre la praxis, que además de favorecer el perfeccionamiento de una acción, contribuye a una humanización con la persona que amerita un cuidado, con base en ello, el gremio de enfermería debe fortalecer el compromiso, la fraternidad y ofrecer el cuidado con principios éticos ante una demanda social³⁶.

La evaluación cualitativa es una alternativa para llevar a cabo la praxis de enfermería. Los resultados permiten proponer e implementar estrategias para mejorar el cuidado así como de favorecer el perfeccionamiento de una intervención para evaluar si el cuidado corresponde a lo que la persona reconoce como sus necesidades. La descripción de los fenómenos es la base en la cual se sustenta para emitir juicios de valor y/o una explicación al por qué y cómo ocurre determinado fenómeno.

Por lo tanto la ECL permite dar cuenta de las vivencias, experiencias, creencias emociones, valores, sentimientos y temores de la persona, entre otros. Asimismo promueve una praxis apoyada en la reflexión sobre el significado subjetivo y la interacción con la persona, más que con la enfermedad con la finalidad de comprender sus necesidades y satisfacerlas, con lo cual contribuye en la solución de problemas humanos y sociales, como aquellos que se desprenden del cuidado a la vida de la persona.

3.5.2. Adolescencia

La adolescencia es un periodo de intensos cambios físicos y psicosociales que comienzan con la aparición de los primeros signos de la pubertad y termina cuando cesa el crecimiento. Este fenómeno ocurre por lo general en la segunda década de la vida, es un acontecimiento fisiológico del ser humano³⁷. Sin embargo su desarrollo no es uniforme, estará condicionado por las características individuales así como el grupo, familia o comunidad, además del contexto social. En un sentido amplio, podría considerarse como adolescencia temprana el periodo que se extiende de entre los 10 y 14 años de edad, la adolescencia tardía abarca la parte posterior de la segunda década de la vida, en líneas generales entre los 15 y 19 años de edad³⁸.

Para Bellver y Verdet³⁹, la adolescencia es un periodo de transición desde la niñez a la edad adulta que se caracteriza por grandes cambios psicológicos, biológicos y sociales, que suponen desequilibrios y ajustes, que podrían verse seriamente afectados por la experiencia del cáncer. Para el adolescente es importante desarrollar su autoimagen así como definir su identidad y descubrir su sexualidad. El intento de los adolescentes de lograr una independencia y dejar atrás la dependencia de los padres, conlleva a una vulnerabilidad en un adolescente enfermo⁴⁰.

El adolescente no sólo ha de preocuparse por su salud, sino también por la percepción⁴¹, que es el proceso cognitivo de la consciencia que consiste en el reconocimiento, interpretación y significación para la elaboración de juicios, de la afectación e invasión de su crecimiento y desarrollo. A partir de su diagnóstico, del tratamiento y de la incertidumbre que desde ese momento le rodea, puede llegar a perder la seguridad en sí mismo, en su entorno social y en su vida en general. La manera en que el adolescente perciba su enfermedad, será determinada por su nivel de desarrollo, de la madurez personal⁴², así mismo, dicha percepción determinará la disposición con la que él afrontará su enfermedad.

3.5.3. Cáncer

El término cáncer comenzó a emplearse en el siglo XVI, que en latín significa cangrejo, para describir una enfermedad que se extendía comiendo los tejidos. Por ello, cuando a un adolescente se le diagnostica una enfermedad como el cáncer⁴³ se enfrentará a un amplia diversidad de emociones, como es el miedo, ira, soledad y ansiedad; además de todas las consecuencias físicas, psicológicas y sociales derivadas del tratamiento el cual será agresivo y de tiempo prolongado.

El cáncer afecta al organismo produciendo un exceso de células con rasgos de crecimiento descontrolado debido a la mutación del material genético de la célula normal, estas células llegan a formar unas masas, que en su expansión destruyen y sustituyen a los tejidos normales dando lugar a tumores sólidos o enfermedades hematológicas y/o linfáticas en función de los tejidos afectados. La leucemia linfoblástica aguda (LLA) es la neoplasia más común en la infancia y representa casi el 25% de todos los diagnósticos de cáncer en pacientes menores de 15 años de edad⁴⁴.

Cruzado citado por Palestino⁴⁵ menciona que el cáncer no es sólo una enfermedad sino una variedad de enfermedades en las cuales el organismo produce un exceso de células, que pueden diseminarse por todo el cuerpo mediante dos mecanismos: por invasión y por metástasis, La invasión se refiere a la migración y a la penetración directa de las células cancerosas en los tejidos vecinos. La metástasis se produce cuando las células cancerosas circulan a través de los vasos sanguíneos y linfáticos, llegando a invadir el tejido normal en otras partes del cuerpo.

La OMS refiere que el cáncer hoy en día se considera una enfermedad crónica, no se transmite de persona a persona, el tratamiento es de larga duración y por lo general la enfermedad evoluciona lentamente. El adolescente al enfrentarse con un trastorno orgánico funcional como el cáncer, se percibirá como un padeciente⁴⁶ (es la persona que presenta, sufre, experimenta y soporta una enfermedad crónica con todas sus repercusiones físicas, psicológicas y sociales que se van

presentando durante el curso de la misma) de dolor y sufrimiento⁴⁷ entendiendo por éste último como un malestar generado, por la amenaza inminente, por presentar una enfermedad crónica, además esta afección causara un impacto físico, psicológico, social y espiritual, llevándolo a un estado de indisposición produciendo incapacidad o discapacidad por la enfermedad, así mismo esto modificará su estilo de vida y se reflejará en todo el sistema familiar.

3.5.4. Quimioterapia

El principal tratamiento del cáncer es la quimioterapia, que se define como la utilización de fármacos o sustancias químicas a menudo combinadas para destruir o dañar las células cancerosas en el organismo⁴. La quimioterapia fue introducida a fines de la década del 40 por Goodman y Gilman (mostaza nitrogenada) y por Farber (aminopterina, precursor del methotrexato), y es uno de los pilares del tratamiento del cáncer infantil⁴⁸. Su administración es cíclica, cada ciclo es seguido por un periodo de recuperación, este método terapéutico presenta variaciones en cuanto a sus fines y objetivos, es decir puede fungir como tratamiento de inducción o complementario, dependiendo el plan terapéutico que se tenga para lograr la remisión⁴⁹. El tratamiento resulta ser más doloroso que la propia enfermedad, a causa de la quimioterapia tendrá una experiencia⁵⁰ que no es otra cosa que la transformación en sí mismo, por la enfermedad y por los efectos secundarios derivados de este tratamiento como son náusea, vómito, alopecia, pérdida de apetito, debilidad, alteraciones de peso, desesperación, tristeza y en ocasiones dificultad para realizar actividades físicas, recreativas, y de aprendizaje.

Los tratamientos antineoplásicos son agresivos, largos e intensos requieren continuas visitas hospitalarias además de numerosos cuidados en el hogar, su estado físico y emocional se verá afectado por las posibles secuelas derivadas de todo el proceso de la enfermedad y del mismo tratamiento¹⁹.

3.5.5. Familia

La OMS define a la familia como una unidad biopsicosocial, integrada por un núcleo variable de personas ligadas por vínculos de consanguinidad (parentesco), matrimonio y/o pareja estable, que viven en un mismo hogar. La familia es la principal fuente de apoyo emocional durante el tratamiento por cáncer, los adolescentes refieren que el apoyo familiar es fundamental para enfrentar la enfermedad, además de que los padres proporcionan apoyo y dan consuelo para aliviar el sufrimiento durante los procedimientos invasivos⁵¹.

Los padres enfrentan de forma diferente el diagnóstico y el tratamiento del cáncer, aunque ambos comparten el mismo sufrimiento, en la mayoría de las veces, es la madre quien asume el papel de cuidadora principal del hijo durante la hospitalización, así ella está más expuesta al estrés del proceso de la enfermedad⁵².

Al respecto Cabrera y Ferraz⁵³ refieren, cada integrante de la familia se ve afectado emocionalmente y en su conducta de vida cotidiana así como en la percepción del sentido de la vida. Durante el proceso de enfermedad las familias viven ciclos repetitivos de enojo, desamparo, frustración, falta de control de ajuste y readaptación. Se percibe la enfermedad como potencial peligro de desintegración o como oportunidad para el fortalecimiento, recuperación, adaptación y comprensión de las necesidades y expectativas de cada miembro.

Grau y Fernández⁵⁴ afirman la sobrevida de un padeciente de cáncer está determinada por la forma en que su familia enfrenta la enfermedad, su calidad de vida está íntimamente relacionada con el apoyo familiar que recibe. La familia desarrolla sus propias estrategias como una respuesta normal a un sistema de desequilibrio provocado por la enfermedad.

Por lo tanto es importante que el adolescente cuando adquiere una enfermedad crónica como cáncer, se realice una evaluación cualitativa, cuyo propósito es dar

cuenta de su realidad, buscando la interpretación además de la comprensión de cómo viven la enfermedad, desde la percepción y experiencia por ser ellos quienes viven el proceso de la enfermedad, llevando a cabo una interacción en su desarrollo cotidiano, buscando la construcción del significado⁵⁵, tomando en cuenta sus valores del contexto social y cultural, de esta manera podremos acercarnos a la realidad para ayudarnos a evaluar su CV.

3.5.6. Calidad de vida

Entendiendo por ésta, Según la OMS²¹ la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia; en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes, así mismo evaluar su mejoría y su estado funcional.

La CV es un constructo multidimensional que integra la percepción de una persona ante el impacto de una enfermedad y su tratamiento, además del funcionamiento de las dimensiones física, psicológica y social¹².

Para evaluar la calidad de vida de los adolescentes con cáncer, se debe tomar en cuenta la experiencia de ellos durante la enfermedad y el tratamiento, como conocedores de sus necesidades y percepciones. El profesional de salud necesita y debe conocer la experiencia de los actores involucrados, buscando como fuente de información a la persona que experimenta el fenómeno, de esta manera se puede mejorar el cuidado a la persona, además de mejorar la comunicación⁵⁶.

Por lo tanto la evaluación cualitativa nos permitirá dar cuenta de la calidad de vida relacionada a la salud⁵⁷ (CVRS), la cual se define como el nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud. Para Wu⁵⁷ citado por Urzúa, la CVRS la define como los aspectos de salud que pueden ser directamente vivenciados y reportados por los pacientes.

Ya que tradicionalmente la determinación del estado de salud o enfermedad de la persona, ha sido evaluada objetivamente a través del enfoque cuantitativo, mediante marcadores bioquímicos, fisiológicos e indicadores epidemiológicos⁵⁸, dejando un vacío sobre la parte subjetiva que nos permite describir experiencias vitales y darles un significado⁵⁹, con el objetivo de traducir y expresar la evaluación sobre la calidad de vida de quien padece la enfermedad⁶⁰.

El escuchar a los adolescentes nos permitirá evaluar su calidad de vida, con una intervención capaz de producir información válida y confiable como es la evaluación cualitativa, que permita el establecimiento de juicios de valor, para comprender cómo percibe su apariencia física, qué emociones se desprenden al adquirir esta enfermedad, cómo se afecta su contexto social, qué es lo que le hace falta para ayudarlo a enfrentar la enfermedad, considerando que se trata de un experiencia subjetiva⁶¹ multidimensional, formada por sensaciones, percepciones, y un pensamiento único e irrepetible, que sólo el adolescente puede dar respuesta en lo más profundo de su ser, pero la única forma de descubrir sus necesidad, es preguntárselo a él.

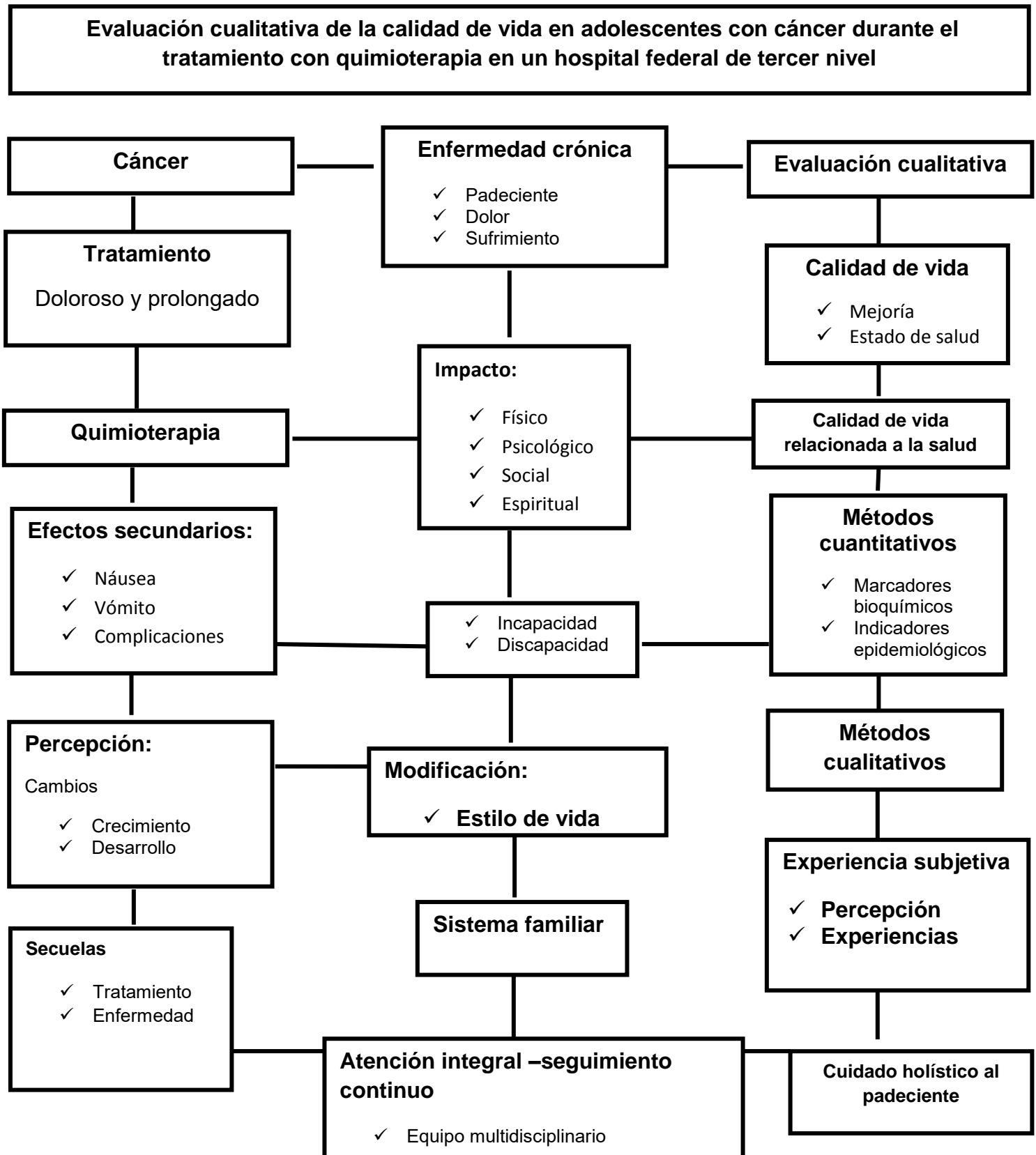
Baider, citado por Huerta y López⁶² establece que el cáncer como enfermedad crónica, impone ciertas demandas en todo el sistema familiar, esto depende de varios factores: del diagnóstico que se dé, la severidad del proceso de la enfermedad y del pronóstico. No es usual que una persona enfrente el proceso de cáncer en absoluto aislamiento social, se espera que lo acompañen la familia, los amigos y el equipo de salud, ya que el adolescente es parte integral de una unidad de la familia, y está en un producto sistémico dentro de su contexto cultural, social e histórico.

De acuerdo con Cardoso⁶³, cada persona enferma tiene experiencias particulares con su padecimiento y percibe cambios cualitativos y cuantitativos en su ámbito corporal, laboral, social y emocional, que se modifica con el tiempo. El padecimiento es inherente a la enfermedad y se ampara fundamentalmente en su dimensión subjetiva, es decir, trata de explicar cómo la persona vive con su

enfermedad, por lo tanto la enfermedad es lo que se tiene, el padecimiento es lo que se siente.

Es recomendable hacer un abordaje y un seguimiento continuo del padecimiento a través de equipos multidisciplinarios: médico, psicólogo, enfermero, nutriólogo, trabajador social, entre otros. Quizá la enfermedad no se cure, pero la percepción de la persona portadora de una enfermedad crónica (padeciente) y la de su familia seguramente cambiará; es de esperarse que en esta condición, el padecimiento sea más factible de sobrellevar⁶³. (Ver anexo 1)

3.5.7. Representación gráfica de Marco Conceptual



IV. METODOLOGÍA

4.1. Diseño

4.1.1. Evaluación cualitativa

El presente estudio es una evaluación cualitativa (ECL) cuyo propósito es la comprensión de las realidades evaluadas dentro de un contexto determinado y es captada como un todo unificado que no puede fragmentarse³¹. La ECL nos ha permitido observar el fenómeno, explorar la dimensión subjetiva de los actores involucrados, a través de su percepción y experiencia, por ser ellos quien padecen la enfermedad. Además nos ha dado cuenta de cómo experimentan el mundo diariamente los adolescentes en el proceso de la enfermedad y el tratamiento, así como sus temores, preocupaciones que influyen en su CV.

El contacto directo y continuo en el campo de acción, nos ha permitido describir, comprender e interpretar de manera cuidadosa lo que es importante para ellos, al ser el portavoz de ellos para dar cuenta de su realidad.

4.2. Contexto

El escenario donde se realizó el estudio fue en el Hospital Infantil de México Federico Gómez*, (Ver anexo 2) Ubicado en Calle Dr. Márquez No.162, Colonia Doctores, Delegación Cuauhtémoc, C.P. 06720, Ciudad de México. Es un Instituto de Salud, que depende de la Secretaría de Salud, se inauguró el 30 de abril de 1943, cuenta con más de 70 años de experiencia, proporcionando atención de alta especialidad a la población infantil de México.

* Para poder entrar al campo de acción, el trabajo se sometió a evaluación por el Comité de Ética e Investigación y Bioseguridad del HIMFG, atendimos las observaciones proporcionadas y obtuvimos el Dictamen de Aprobación.



Imagen 1. Hospital Infantil de México Federico Gómez. Recuperado de: <http://sipse.com/mexico/leucemia-estudio-desciframiento-genoma-humano-tratamiento-cancer-135825.html>

Debido a la alta demanda de atención en salud de la población infantil con cáncer y a la magnitud de este problema de salud pública, surge la necesidad de contar con una infraestructura moderna con tecnología de punta, para dar cobertura en la asistencia social, dando origen a la unidad de Hemato-Oncología e Investigación, un edificio de cinco niveles con fachada de colores llamativos, amarilla, naranja y azul, que abrió sus puertas en septiembre del año 2013, para dar atención a los niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer.



Imagen 2. Unidad de Hemato-Oncología e Investigación. Recuperado de: <http://sipse.com/mexico/papa-francisco-visita-ninos-cancer-hospital-infantil-ciudad-mexico-190646.html>

En la planta baja* se encuentra el servicio de consulta externa, cuenta con 9 consultorios, 6 para consulta de oncología y 3 para consulta de hematología, un control de enfermería y el área para medir talla y peso a los niños (somatometría), además de medir temperatura, frecuencia cardiaca, frecuencia respiratoria y tensión arterial (signos vitales), previa a la consulta del paciente. Aquí se

* Se solicitó autorización al Jefe del servicio de Oncología del HIMFG, para tomar fotografías del escenario.

proporciona atención de manera ambulatoria a los niños y los adolescentes, durante el turno matutino de 9:00 am. a 15:00 hrs. pm, por día se ofrecen de 60 a 80 consultas, de lunes a jueves y el viernes es día académico, para los médicos de oncología pero se otorga atención de onco-nutrición.

El área es amplia, bien iluminada, la sala de espera tiene paredes y muros de color blanco, el piso también es de color blanco con figuras de colores alegres, azul, amarillo, naranja y verde, las puertas de los consultorios son de colores, la sala de espera, cuenta con televisión y sillas de estructura metálica de color beige, se percibe como un espacio fresco y animado.



Imagen 3. Servicio de consulta externa
Meraz RMA, 2017



Imagen 4. Servicio de quimioterapia ambulatoria
Meraz RMA, 2017

Al fondo de la sala de espera de consulta externa, se ubica el servicio de quimioterapia ambulatoria, donde los niños reciben la administración de medicamento antineoplásico parenteral a través de infusiones para una hora y hasta por 12 horas, posteriormente egresan a su domicilio. Cuenta con un control de enfermería, un cubículo para la preparación de infusiones de quimioterapia, dos cubículos para procedimientos como la instalación de accesos vasculares, entre otros, para la administración de la quimioterapia, además de 22 unidades o cubículos, que cuentan con reposet, bomba de infusión, una silla para familiar en donde los niños y adolescentes permanecen durante la administración del fármaco. El servicio de quimioterapia ambulatoria atiende diariamente de 22 hasta 60 pacientes.



Imagen 5. Control de quimioterapia ambulatoria
Meraz RMA, 2017



Imagen 6. Servicio de quimioterapia ambulatoria
Meraz RMA, 2017

También cuenta con aula de recreación para que los niños puedan realizar actividades recreativas, mientras esperan su turno para recibir el tratamiento. Dentro de este servicio y en cada piso, se encuentra un espacio, para dar continuidad al desarrollo escolar a los niños y a los adolescentes a través del Programa Sigamos Aprendiendo en el Hospital, cuenta con profesores y tiene el reconocimiento de la Secretaría de Educación Pública (SEP).



Imagen 7. Aula de recreación
Meraz RMA, 2017



Imagen 8. Espacio para aprendizaje
Meraz RMA, 2017

El primer piso cuenta con la unidad de trasplante de células hematopoyéticas, este servicio es una área cerrada y solo se permite acceso a personal especializado.



Imagen 9. Unidad de trasplante

Meraz RMA, 2017

También en este mismo piso se encuentra el servicio de quimioterapia corta estancia (hospitalización), cuenta con 12 cubículos, cada uno tiene una cama y un reposet, además de contar con televisión, donde los niños y adolescentes ingresan para dar continuidad al esquema de tratamiento, su estancia es variada (3 a 10 días) de acuerdo a su protocolo de quimioterapia. Dentro de esta área se encuentra una sala para realizar procedimientos invasivos, como son: la administración de quimioterapia por vía intratecal, aspirado de médula ósea, toma de biopsias de médula ósea y punción lumbar.

La entrada tiene puerta de cristal, se puede visualizar las paredes blancas, el piso es de color azul con verde claro, se aprecia la iluminación del área.



Imagen 10. Servicio de quimioterapia corta estancia

Meraz RMA, 2017



Imagen 11. Control de enfermería

Meraz RMA, 2017

En el segundo piso se encuentra el servicio de hemato-onco 1 hospitalización, cuenta con 18 camas y el servicio de hemato-onco 2 cuenta con 12 camas, en estos dos servicios, se proporciona atención a los niños con alguna complicación durante el tratamiento y requieren mayor estancia hospitalaria. El tercero, cuarto y quinto piso es el área de investigación.

4.3. Participantes

Los informantes fueron 9 adolescentes con cáncer de 10 a 14 años de edad, hombres y mujeres que se encontraron en condiciones de hablar, después de seis meses de la confirmación del diagnóstico con cáncer (no específico), además de estar en tratamiento con quimioterapia en el HIMFG, con este tiempo ellos vivieron la experiencia con la enfermedad y el tratamiento.

El número de informantes se determinó a través del criterio de “saturación de los datos”. La clave no está en la cantidad, sino en la calidad y profundidad de los datos⁶¹. Así mismo la recolección de la información terminó cuando ningún dato nuevo relevante emergió.

La selección de los informantes fue propositiva; acudimos al área de quimioterapia corta estancia de hospitalización, en esta área los niños ingresan en condiciones estables para recibir su tratamiento antineoplásico. Se invitó a los adolescentes explicándoles el propósito de este trabajo, además de que su participación fuera totalmente voluntaria, así mismo se invitó y se solicitó la autorización al cuidador primario, madre, padre o tutor. Solicitamos la firma del consentimiento informado para el cuidador primario y el asentimiento del menor. (Ver anexo 5 y 6).

Los informantes aceptaron participar de manera voluntaria, manteniendo comunicación vía telefónica con los padres para poder dar seguimiento a cada uno de los casos. El nombre de los informantes se cambió por uno ficticio para asegurar su identidad de cada uno de ellos. (Ver tabla 1).

4.3.1. Perfil de los informantes

Nombre	Edad	Diagnóstico	Escolaridad
Santiago	11 años	LLA*	6° año primaria (hospital)
Jair	11 años	LLA	6° año primaria (hospital)
Marcos	12 años	Sarcoma de ewing	6° año primaria interrumpido
Luz	14 años	Osteosarcoma	3 ^{er} año de secundaria
Karina	14 años	LLA	2 ^{do} año de secundaria
Jazmín	10 años	LLA	6° año primaria (hospital)
Sofía	13 años	Osteosarcoma	1 ^{er} año secundaria, interrumpido
Elia	14 años	LLA	1 ^{er} año secundaria, interrumpido
Javier	12 años	Osteosarcoma	1 ^{er} año secundaria, interrumpido

* Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA).

Para complementar el fenómeno de estudio, fue necesario ampliar la información integrando la experiencia del personal de salud, que convive diariamente con los niños y adolescentes, además de su contribución a la calidad de vida. Se realizaron 7 entrevistas, de las cuales 2 fueron al Dr. Chipocles. (Ver tabla 2)

Nombre	Profesión	Experiencia
LEJV Dr. Chipocles	Oncólogo pediatra Mtro. Bioética	20 años
MAPC	Oncólogo pediatra	15 años
OLJ	R5 Oncología pediátrica	5 años
LBB	Enfermera Especialista Mtra. en Tanatología	20 años
DMHR	Lic. en Enfermería	15 años
BJLS	Lic. en Enfermería	8 años

4.4. Técnica de recolección de datos

La información se recolectó a través de la observación participante y la entrevista a profundidad⁶⁵, en su contexto natural, tal como se experimenta el fenómeno por los informantes durante la hospitalización.

4.4.1. Observación participante

Para Bautista⁶⁶, la observación es una técnica que consiste en observar atentamente el fenómeno, es una fuente primordial que permite construir el conocimiento humano. La observación participante es un medio para llegar profundamente a la comprensión y explicación de la realidad, por lo tanto el investigador participa en la situación penetrando en la experiencia de los otros.

4.4.2. Entrevista a profundidad

Por entrevista a profundidad entendemos reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, sigue el modelo de una conversación entre iguales, y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas⁶⁵.

Se realizaron 26 entrevistas a los adolescentes, todas fueron grabadas para su posterior transcripción lo que nos permitió realizar el análisis, utilizamos grabadora de voz digital, previa información y autorización del informante además del padre, madre o tutor.

Un informante solicitó que el familiar se retirará durante la entrevista, por tanto se les preguntó a los informantes en cada sesión, si podía permanecer el familiar. Otro informante decidió ya no participar en el trabajo, mencionando que ya no quería expresar su sentir, por tanto dimos reconocimiento a su valiosa participación, mencionándole que era libre de elegir continuar o retirarse del

estudio, además de que no tendría consecuencias desfavorables para poder continuar con la atención de salud en el hospital. Se abordó a los adolescentes cuando ellos se encontraban en condiciones para poder hablar, debido a los efectos secundarios del tratamiento, fue muy importante la comunicación con el cuidador primario para interactuar con los adolescentes.

Las entrevistas se realizaron en un tiempo de 30 a 60 minutos, con cada informante, posteriormente se anotaron las observaciones (los detalles del lenguaje corporal, la interacción misma y los acontecimientos que surgieron en el campo de estudio) en un diario de campo⁶⁷, que nos permitió un monitoreo permanente del proceso de observación.

La entrevista a profundidad partió con preguntas abiertas* sobre el fenómeno de estudio, invitando a los informantes a conversar libremente (Ver anexo 3) sobre sus experiencias y percepciones durante la enfermedad y el tratamiento. Esto nos permitió indagar sobre la misma conversación, motivar preguntas sobre la información proporcionada por el informante, permitiendo continuar con la profundización.

También las expresiones más valiosas y típicas, se citaron literalmente como testimonio de las realidades observadas. Hubo momentos en que el informante se encontraba indispuerto para realizar la entrevista por lo que se buscó otro momento para continuar. Cuando los informantes experimentaban bienestar, ellos mismo proponían continuar con las entrevistas, mostrando disponibilidad y confianza para continuar el trabajo de investigación.

* Cuando el trabajo se sometió a evaluación por el Comité de Ética, Investigación y Bioseguridad. Se les presentó una guía de cinco preguntas abiertas, que nos permitieran indagar sobre la misma información. Atendiendo a sus observaciones realizamos una guía de preguntas, que no fueron utilizadas en su totalidad, porque la profundización de las preguntas fueron realizadas de la misma información proporcionada por cada uno de los informantes.

4.5. Análisis de datos

Después de que cada informante aceptaba participar de manera voluntaria, dimos reconocimiento a su valiosa participación, antes de realizar cada entrevista reforzábamos la importancia de su contribución, además del propósito del trabajo con fines de investigación. Posteriormente procedíamos a iniciar la entrevista, en presencia del familiar, cuando los informantes se encontraban en condiciones de hablar, en su cubículo, se propició mantener la puerta de cristal cerrada.

Durante el proceso de la recolección de la información, se mantuvo comunicación con el personal de enfermería del servicio de quimioterapia corta estancia, ayudando a dar las condiciones favorables para la realizar las entrevistas.

La información, se analizó, a través de la propuesta por Miles y Huberman⁶⁸ en 1994, según el cual en el análisis concurren tres tareas: reducción de datos, disposición y transformación de datos, para finalizar con las conclusiones. Rodríguez, Gil y García⁶⁸, definen el análisis de datos como el conjunto de manipulaciones, transformaciones, operaciones flexibles, comprobaciones, con el fin de extraer significado. Por tanto permite al investigador, utilizar su creatividad, imaginación y un proceso intuitivo, durante todo el análisis.

Después de obtener cada entrevista, se procedió a realizar la transcripción manual de la información en un procesador de textos, lo que nos permitió hacerla manejable, para poder leer cuidadosamente, línea por línea, párrafo por párrafo, para asignar un código o tema al párrafo. Así se obtuvo la reducción de los datos, es decir la selección de la información, para hacerla abarcable y manejable. Tal procedimiento facilitó la comprensión de la información, para tomar decisiones en el proceso del análisis, así mismo nos permitió seleccionar los temas de mayor significado para generar y extraer las conclusiones.

De acuerdo con Hernández⁶⁹ et al., las variables no están controladas ni manipuladas, de hecho inicialmente no definimos variable, sino conceptos

generales como, “emociones”, “percepciones”, “vivencias”, “experiencias”, “mecanismos de confrontación”, los significados se toman de los propios participantes.

La unidad de análisis fue la nueva realidad que emergió de la interacción de las partes constituyentes, necesaria en la búsqueda, de esa estructura con su función y significado. No sería, por consiguiente, estudiar variables aisladamente, definiéndolas primero y tratando, luego, de encontrarlas. Es necesario comprender primero o, al menos al mismo tiempo, el sistema de relaciones en el cual las variables o propiedades se encuentran insertas, enclavadas o encajadas y del cual reciben su propio sentido.

No hubo, por tanto, categorías previas a la investigación, (ni variables, o dimensiones, o indicadores) preconcebidos, que se consideren independiente o dependientes. Los temas que conceptualizaron nuestra realidad emergieron del estudio de la información que se recogió, al realizar el proceso de “categorización” y durante los procesos de “contrastación” y de “teorización”, es decir, cuando se analizó, las relaciones, la comparación y el contraste de las categorías⁷⁰.



Imagen 12 Tomado de Gregorio Rodríguez Gil et al. 1996.

4.6. Rigor metodológico

Estuvo presente a través de la credibilidad, transferibilidad y la verificabilidad⁷¹⁻⁷².

4.6.1. Credibilidad

Se reconoce cuando los hallazgos son “reales” o “verdaderos”, tanto por las personas que participaron en el estudio, como por las que han experimentado el fenómeno estudiado. El mayor número de entrevistas se realizaron en el servicio de quimioterapia corta estancia, en su unidad de atención, previamente se les preguntó si la mamá podía permanecer durante la entrevista, solo una informante pidió que su mamá se retirará.

La credibilidad para este trabajo se logró a través de la observación participante y la entrevista a profundidad, además de contrastar si los informantes se reflejaban en los hallazgos del estudio, por lo que se presentaron las transcripciones a cada uno de los informantes para que reconocieran lo que habían comentado durante las entrevistas, mencionando que lo descrito era el reflejo de lo que piensan y sienten respecto al fenómeno de estudio, así mismo nos dieron su aprobación.

4.6.2. Transferibilidad

Es la posibilidad de trasladar los resultados a otros contextos o grupo de estudios posteriores, esto se logra comparando los resultados de estudio con otras poblaciones. Para poder cumplir con este criterio de rigor, se describieron las características de los informantes en el estudio, además de una descripción amplia del contexto donde se experimentó el fenómeno.

4.6.3. Verificabilidad

Se relaciona con la posibilidad de obtener los mismos resultados, en caso de que pudiese replicarse el estudio. Como en investigación cualitativa no es posible la replicación, este criterio se efectuó mediante la triangulación, realizando la confrontando de los resultados de las dos técnicas de recolección de datos que se utilizarán en este estudio: observación participante y entrevista a profundidad, comparando los resultados de este estudio con resultados de otros estudios, solicitando a investigadores de diferentes disciplinas la revisión de los resultados, exponiendo los resultados a diferentes investigadores y foros académicos.

Además se presentaron los resultados a cada uno de los participantes, para que ellos confirmaran su veracidad.

4.7. Temporalización

Se llevó a cabo en dos etapas. En la primera se diseñó el proyecto de investigación y un marco teórico, sobre evaluación cualitativa en enfermería, dado que no existía sustento teórico suficiente que fundamentará su utilización en la praxis de enfermería. Para tal efecto se indagó la literatura científica en libros y bases de datos especializadas, buscando artículos en relación con la utilidad y controversia de la investigación-evaluación cualitativa, además que nos permitiera apoyar su beneficio en el campo de enfermería.

La segunda etapa se comprende la temporalización de este trabajo la cual se presenta en un cronograma de actividades (Ver anexo 4), donde se contempló la entrada al campo hasta la culminación del estudio, 2016-2017.

En los meses de abril, mayo, junio y julio se realizó la selección de los informantes, del mes de abril al de diciembre se realizaron las entrevistas y análisis de los datos. En los meses de octubre, noviembre y diciembre se elaboraron los capítulos de resultados de la tesis. Para el mes de enero y febrero se realizó la validación del estudio, presentamos a cada uno de los informantes los

hallazgos finales, posteriormente los presentamos a las autoridades del hospital. Para el mes de marzo se entregó la tesis a los sinodales, atendimos las observaciones y recomendaciones finales, para presentar el trabajo en el examen de grado.

4.8. Protección de la intimidad

Se solicitó la autorización de la madre, padre, o tutor, así como la invitación al adolescente para participar en este trabajo, además se les explicó sobre el propósito de este estudio, la importancia de su participación totalmente voluntaria, informándoles y asegurándoles la confidencialidad, así como el resguardo de la información proporcionada con fines de investigación. También se les explicó que tendrían la libertad de retirarse del estudio si ellos lo consideraban necesario, en caso que si existiera alguna indisposición, dejando acentuado con la firma del consentimiento informado y asentimiento del menor (Ver anexo 5 y 6). Para garantizar el anonimato de los adolescentes en el estudio, se sustituyó sus nombres por uno ficticio.

4.9. Consideraciones éticas

Para llevar a cabo este trabajo de investigación se consideraron los aspectos éticos y legales, establecidos por la comunidad científica y la sociedad, por estar involucrados seres humanos en forma directa. Además se respetó lo estipulado en la declaración de Helsinki de la asociación médica mundial que versa sobre los principios éticos para la investigación médica sobre seres humanos⁷³. Así mismo se rigió por los principios morales, deberes y obligaciones que guían el buen desempeño profesional, como son: Beneficencia, Justicia, Autonomía y Veracidad, establecidos en el Código de Ética de Enfermería⁷⁴.

A través de este estudio se buscó la beneficencia para los participantes, los hallazgos nos permitieron identificar estrategias para mejorar la intervención durante el cuidado a la persona, de esta manera contribuiremos hacer el bien y evitar un daño, para mejorar la calidad de vida, de los niños y adolescentes con cáncer en el HIMFG. Se trató con respeto a cada uno de los informantes, así como a su cuidador primario, padre, madre o tutor y se protegió su nombre haciendo mención del anonimato de su participación en este trabajo.

De acuerdo a la ley general de salud en materia de investigación para la salud, este estudio se considera de riesgo mínimo, por tratarse aspectos emocionales, al realizar intervención psicológica y social, mencionado en el artículo 17 fracción II⁷⁵.

V. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Se presentan en dos secciones, la primera se desarrolla un Marco Teórico sobre Evaluación Cualitativa, porque el interés de la autora en común acuerdo con su tutor, para este fenómeno de estudio, fue realizar una ECL de la CV en adolescentes con cáncer durante el tratamiento con la quimioterapia. Para tal efecto se realizó una búsqueda en la literatura científica para obtener un sustento teórico que nos permitiera implementarla en el campo de enfermería, sin embargo no se encontró suficiente material bibliográfico, por lo tanto surgió la necesidad de construir una fundamentación teórica sobre ECL para proponerla en el campo de enfermería.

Este documento se constituyó en un artículo científico que titulamos: “Evaluación cualitativa: una alternativa para la praxis de enfermería”, mismo que se envió a dictamen para publicación como resultados preliminares de la tesis, a la *Revista de Enfermería y Humanidades Cultura de los Cuidados*, actualmente se encuentra en proceso de publicación. La finalidad de publicarlo fue contar con una aprobación por pares de otro país, este escrito se presenta tal y como fue dictaminado. En la segunda sección se presentan el desarrollo de los cuatro temas principales que emergieron después del análisis de la información a través de la propuesta de Miles y Huberman en 1994.

5.1. Evaluación cualitativa una alternativa para la praxis de enfermería

Marco Teórico

El presente capítulo tiene como propósito argumentar sobre la importancia de la evaluación cualitativa (ECL), como una herramienta que permite al profesional de enfermería implementar estrategias de intervención que respondan a lo que la persona aprecia como sus necesidades durante su cuidado, en función de incidir sobre el proceso de cuidar y no exclusivamente en el resultado del mismo. Por tanto se debe concebir a la persona con sus propias experiencias, vivencias y

significados, además de su individualidad, con el fin de comprender sus necesidades para satisfacerlas.

Método

Para el desarrollo de la ECL en el campo de la salud, se encontró que se hace referencia a la Investigación cualitativa (IC), por tanto a partir de ello se sustenta la ECL. Se utilizó el método de análisis documental teórico-inductivo porque "orienta el manejo de las fuentes de información concretas, para leerlas, releerlas, analizarlas con amplitud y profundidad, y localizar y seleccionar los contenidos que servirán de fundamento a futuras concepciones y conclusiones sobre el tema que ya se está investigando"¹.

Los criterios de inclusión para la selección de la literatura científica, estuvieron en relación con la utilidad y controversia en los enfoques en la investigación-evaluación cualitativa, además que nos permitieran apoyar su beneficio en el campo de enfermería. La recopilación de la literatura estuvo disponible en libros y bases de datos especializadas. Los criterios de exclusión comprendieron eliminar la literatura respecto a la evaluación centrada en los procesos administrativos en enfermería; además de que no ofrecieran aportaciones al tema de interés para la evaluación en enfermería.

Distinción entre evaluación e investigación cualitativas

La evaluación es utilizada en el campo de la salud, desde los años 50 del siglo pasado. En sus inicios se centraba en la eficacia, la eficiencia y la reducción de los costos con énfasis especial en aspectos medibles y cuantificables². Posteriormente surgieron nuevas iniciativas de evaluación interesadas por la visión de los actores involucrados. Estas prácticas evaluativas han recibido múltiples denominaciones, entre ellas destaca la ECL, una metodología que ha permitido valorar los servicios de salud y programas sanitarios².

La ECL y una investigación cualitativa (IC) no son lo mismo, aun cuando comparten mucho de sus técnicas y procedimientos. La IC incrementa el cuerpo de conocimiento, en tanto "...La evaluación debe ocuparse fundamentalmente de los posibles cambios en un programa existente..." Halmiton Smith citado por Nirenberg³. La IC ofrece conclusiones acerca de cómo ocurren los hechos, también alimenta la teoría y el cuerpo de conocimiento, mientras que una ECL debe ofrecer recomendaciones que conduzcan a modificar lo que se venía haciendo, o bien a agregar nuevas acciones.

La ECL favorece criterios para desarrollar un pensamiento crítico, considera el contexto histórico y social en un sentido amplio⁴. Por tanto se fundamenta en posturas epistemológicas y metodológicas propias de la IC. Su propósito es dar cuenta de problemas prácticos de la realidad buscando la interpretación y la comprensión de las personas que viven el proceso, mediante un contacto directo y continuo en el campo, esto permite obtener una visión general de su cultura y del contexto en el cual se ubica el objeto de estudio⁵.

No obstante, la ECL puede concebirse como IC porque contribuye al avance del conocimiento; aunque no hay límites demasiado precisos entre ECL y la IC es importante su distinción³. El proceso implica una reflexión en torno al ejercicio investigativo y su indisoluble consecuencia: la evaluación.

El falso dilema entre el enfoque cuantitativo y cualitativo

Durante el desarrollo de la ciencia han surgido diversas corrientes de pensamiento, que propiciaron diferentes rutas en la búsqueda de conocimiento, generando dos polos aparentemente antagónicos: el enfoque cuantitativo y el enfoque cualitativo⁶.

Lo anterior ha propiciado la discusión entre evaluación cuantitativa (ECT) y ECL. En los años ochenta se profundizó en el tema y se incrementó la literatura científica al respecto. Surgieron posturas irreconciliables entre paradigmas: Cronbach en 1980, Popham en 1980, Riecken en 1974, entre otros, fundamentarían los métodos cuantitativos. En cambio, los trabajos de Guba 1983,

Parlett y Hamilton en 1977, Stake en 1976, etc. defendían los métodos cualitativos; también surgieron posturas intermedias o de reconciliación con Cook y Reichardt en 1986, Smith y Heshusius en 1986, Patton en 1984⁷.

Se han mencionado posturas ontológicas distintas entre ambos tipos metodológicos. En ocasiones en la discusión se anteponen las mistificaciones: el enfoque cuantitativo es superficial, extrañado de la realidad, sometido a un empirismo estéril, y duro; en contraste el enfoque cualitativo es no científico, de generalidad limitada y blanda⁸. Aun cuando ambos enfoques pueden construir teorías o aproximaciones para explicar y comprender el objeto de estudio⁹. Ambas perspectivas tienen bases epistemológicas diferentes y en consecuencia, también difieren en el modo aproximarse y ver la realidad, para construir el objeto de estudio¹⁰.

Características de la evaluación cualitativa y cuantitativa

La evaluación en enfermería es un proceso de reflexión sobre la praxis, que además de favorecer el perfeccionamiento de una acción, contribuye a una humanización con la persona que amerita un cuidado. Por consiguiente, “evaluar es indagar, contrastar realidades y describir las limitaciones y las oportunidades en el acto de cuidar”¹¹. Se realiza con base en un modelo o metodología que permita generar información válida y confiable, para promover el establecimiento de juicios sobre el qué y el cómo de los logros de una determinada praxis¹².

El enfoque cualitativo se sustenta en la investigación naturalista y tiene sus raíces en la corriente filosófica denominada fenomenología¹³. Su propósito es comprender los fenómenos desde la interpretación subjetiva de las personas, indagar cómo experimenta el mundo y se fundamenta en los siguientes principios: 1) Reconoce que existen múltiples realidades, como construcción de mentes humanas, es decir la verdad está compuesta por múltiples constructos de la realidad. 2) busca comprender la complejidad y significados de la existencia humana. 3) El proceso es inductivo, es decir, no utiliza categorías preestablecidas;

se desarrollan y se establecen conceptos. 4) Se desarrolla en un contexto natural para tratar de comprender a las personas dentro de él ¹⁴.

De acuerdo con Vanegas¹⁴ la IC [y en consecuencia, la ECL] es holística, busca mirar el escenario y a las personas en su totalidad. Su objetivo es “traducir y expresar los sentimientos de los fenómenos del mundo social...”¹⁵. La ECL se preocupa por el desarrollo de los hechos que se van a evaluar, tomando en cuenta la influencia del contexto de tipo psicológico, cultural, social e institucional, no solo del resultado final¹⁶. La información y el conocimiento que se obtiene en una ECL se construye en los mundos cotidianos de las personas, además la interpretación de los significados se describen de manera detallada y cuidadosa¹⁷.

En cambio, el enfoque cuantitativo preconiza el resultado numérico y se muestra incapaz de alcanzar el significado de la intersubjetividad con los participantes¹⁶. Recolecta datos para probar hipótesis utilizando el análisis estadístico, debe ser lo más objetivo posible, ocurre en la realidad externa de la persona, es típicamente deductivo y busca describir la magnitud de los fenómenos¹⁸.

“Los desacuerdos entre los defensores de la evaluación cuantitativa y los de la evaluación cualitativa se han centrado en cuestionarse mutuamente el uso de determinados métodos y técnicas y la capacidad de los datos relevados por una u otra para explorar, explicar, comprender y predecir los fenómenos sociales”¹⁹.

Evaluación cuantitativa-cualitativa en enfermería: síntesis comparativa

La investigación temprana en enfermería fue mayoritariamente cuantitativa. Debemos recordar que Nightingale fue la primera enfermera investigadora, competente desarrolladora de la estadística cuyos trabajos estuvieron basados en datos cuantitativos⁸. Sin embargo adoptar un método que defiende el reduccionismo analítico, la cuantificación y la objetividad, conlleva a ignorar que la realidad es holística²⁰.

No hay duda que el enfoque cuantitativo ha permitido el avance de la enfermería como disciplina científica. Sin embargo en la década de los 80 se observa en esta disciplina, y también en las ciencias sociales, un interés amplio por los diseños cualitativos principalmente fenomenología, etnografía, estudios de caso y la teoría fundamentada⁸. Que más tarde se extendió en Latinoamérica, particularmente a Brasil. Actualmente se presenta una fragmentación entre los enfoques cualitativo y cuantitativo en la enseñanza en enfermería, y se observa en todos los niveles y contextos de formación²¹.

Existe una distinción fundamental entre ambos enfoques: la verificación frente al descubrimiento. El enfoque cuantitativo ha sido utilizado para verificar o confirmar teorías y el enfoque cualitativo se ha utilizado para descubrir o generar teorías²². El enfoque cualitativo surge como alternativa por la insuficiencia e indeterminación de la primera, aparece por que la anterior no logra encontrar suficientes respuestas⁷.

Al enfoque cuantitativo se le critica el reduccionismo, la rigidez apriorista de las variables, además de la pasiva participación de los informantes. Sin embargo a la ECL se le enjuicia la subjetividad del investigador, la irrealizable generalización, la forma de manipular e interpretar la información, que de no hacerlo rigurosamente no puede sustentarse científicamente²³. “No obstante, el mundo social es complejo y la vida cotidiana dinámica, no se pueden reducir a variables, ni separar sus partes de manera artificial, la metodología ha de dar cuenta de esto”²⁴.

La diferencia esencial entre ambos enfoques son: la cuantitativa estudia la asociación o relación entre variables cuantificadas en ambientes controlados y la cualitativa lo hace en contextos naturales²⁵. Ambas perspectivas utilizan procesos y estrategias equivalentes para generar conocimiento y evaluar los fenómenos²⁶. Ambos enfoques son factibles de utilizar en la investigación en enfermería, ambos pueden complementarse recíprocamente⁸.

Como la praxis de enfermería debe estar sustentada en bases científicas, sin caer en la disyuntiva de los paradigmas, se deben comprender y explicar los fenómenos que influyen en la interacción del cuidado, para poder desarrollar estrategias de intervención favorables a la persona²⁷.

Presentamos las características más sobresalientes de ambas perspectivas evaluativas⁷.

Comparación entre evaluación cuantitativa-cualitativa

Evaluación cuantitativa	Evaluación cualitativa
1. Naturaleza de la realidad	
<ul style="list-style-type: none"> - Estable y fija - Unidad en la naturaleza, mecánica y unidireccional 	<ul style="list-style-type: none"> - Dinámica y cambiante - Rechaza la unidad de la naturaleza
2. Relación objeto-sujeto	
<ul style="list-style-type: none"> - El individuo como sujeto pasivo de la realidad. - Interesada por la búsqueda de hechos o causas, centrándose en las conductas observables- positivismo lógico. 	<ul style="list-style-type: none"> - El individuo como agente activo constructor de la realidad en la que está inmerso. - Interesado por comprender no sólo las conductas manifiestas (procesos de pensamiento. Interpretación y significado de las personas implicadas en la evaluación). - Fenomenologismo.
3. Finalidad de la evaluación	
<ul style="list-style-type: none"> - La evaluación se refiere al éxito o fracaso de logro de los objetivos. - Énfasis en los productos 	<ul style="list-style-type: none"> - La evaluación no sólo se refiere a objetivos, sino a necesidades y valores sociales, solución de problemas localizados. - Énfasis en los procesos.
4. Contexto	
<ul style="list-style-type: none"> - La evaluación es ajena al contexto 	<ul style="list-style-type: none"> - La evaluación debe tener en cuenta las particularidades de cada contexto
5. Papel del evaluador	
<ul style="list-style-type: none"> - El evaluador está al margen de los datos con una perspectiva teórica “desde afuera” 	<ul style="list-style-type: none"> - El evaluador necesita esquemas explicativos para acercarse a cada realidad. Su perspectiva en relación a los datos es desde adentro” lo que le permitirá no sólo comprender sino también elaborar una explicación de los

	fenómenos en relación con su ocurrencia en la realidad.
--	--

6. Metodología

- Se basa en el método hipotético deductivo, comparación de grupos, comprobación, etc. - La estrategia es particularista	- Se basa en el método inductivo, exploratorio, descriptivo, expansivo, estudio de caso, etc. - La estrategia es holística
---	---

7. Diseño

- Diseños y planes rígidos	- Diseños flexibles y se configuran con los datos
----------------------------	---

8. Instrumentos

- Instrumentos básicos son tests estandarizados y las pruebas objetivas, observación sistemática.	- Los instrumentos son múltiples (entrevista, observación, etnografías, informes, trabajos, etc.)
---	---

Tomado de Jiménez 1999.

Evaluación cualitativa en enfermería

Enfermería es una disciplina que ha tenido un importante desarrollo científico, el cual guía la práctica para llevar a cabo el cuidado. Por tanto, debe basar su práctica en un modelo que le permita proporcionar el cuidado a la persona basado en la reflexión y en un proceso de evaluación de la misma²⁸.

Dado que el objeto de estudio de la enfermería es el cuidado, la praxis debe ir más allá de la evaluación objetiva (medible y cuantificable), mostrando interés hacia el significado subjetivo y la interacción con la persona, además de la enfermedad. Para tal efecto, se debe concebir a la persona como ser dotado de creencias, emociones, sentimientos, temores y no olvidar su propia individualidad, con la finalidad de comprender sus necesidades para satisfacerlas²⁹. Además de brindándole un cuidado integral, individualizado, que valore significados, bajo un análisis crítico³⁰.

En enfermería, la producción de la literatura de ECL es escasa, en cambio en ECT es amplia, empero resulta significativo que la mayoría de estos esfuerzos reflejan un carácter preponderadamente técnico, cuantitativo, objetivo e instrumental¹⁶. Tan solo ha permitido ver la realidad objetiva de la persona, aun cuando lo que se

plantea es la necesidad de complementar la praxis de atención del cuidado de enfermería atendiendo la realidad subjetiva, a través de una ECL. Una práctica reflexiva y crítica permite darle sentido al proceso evaluativo, comprenderlo como un proceso de construcción de significados, ese es el verdadero reto. Por tanto, es esencial aceptar que la evaluación es un proceso que requiere múltiples miradas³¹.

Impacto de la evaluación cualitativa

Consideramos que la ECL ha tenido más impacto y mayor desarrollo en el área de la educación, y en grado menor en el área de la salud. Algunos resultados interesantes e importantes, obtenidos mediante la ECL son:

Tejada, Castro-Ramírez, Miranda-Herrera, Acosta, Alcántara³², realizaron una ECL de un programa de Licenciatura en Enfermería en la facultad de Enfermería de la Universidad Nacional Autónoma de San Luis Potosí, México. Los resultados de su estudio les permitió proponer e implementar estrategias para la mejora y fortalecimiento del plan de estudios, cuyo propósito es la formación para el saber, el saber hacer y el saber ser. Además una fortaleza importante de este estudio, es la capacidad de decisión, colaboración y la acción lo que hace posible la transformación de la práctica.

Otro estudio realizado por Tejada-Tayabas, Hernández-Ibarra, Pastor-Durango³³, exhibe las principales fortalezas y debilidades referidas por el personal de salud, de un programa para la detección y el control del cáncer cervicouterino en tres centros de salud de San Luis Potosí, México. Los resultados mostraron la necesidad de incrementar los recursos humanos, implementar cambios en la normatividad y reorganizar las acciones del programa para garantizar la calidad del servicio, y favorecer la cobertura de todas sus acciones.

Ética de la investigación-evaluación cualitativa

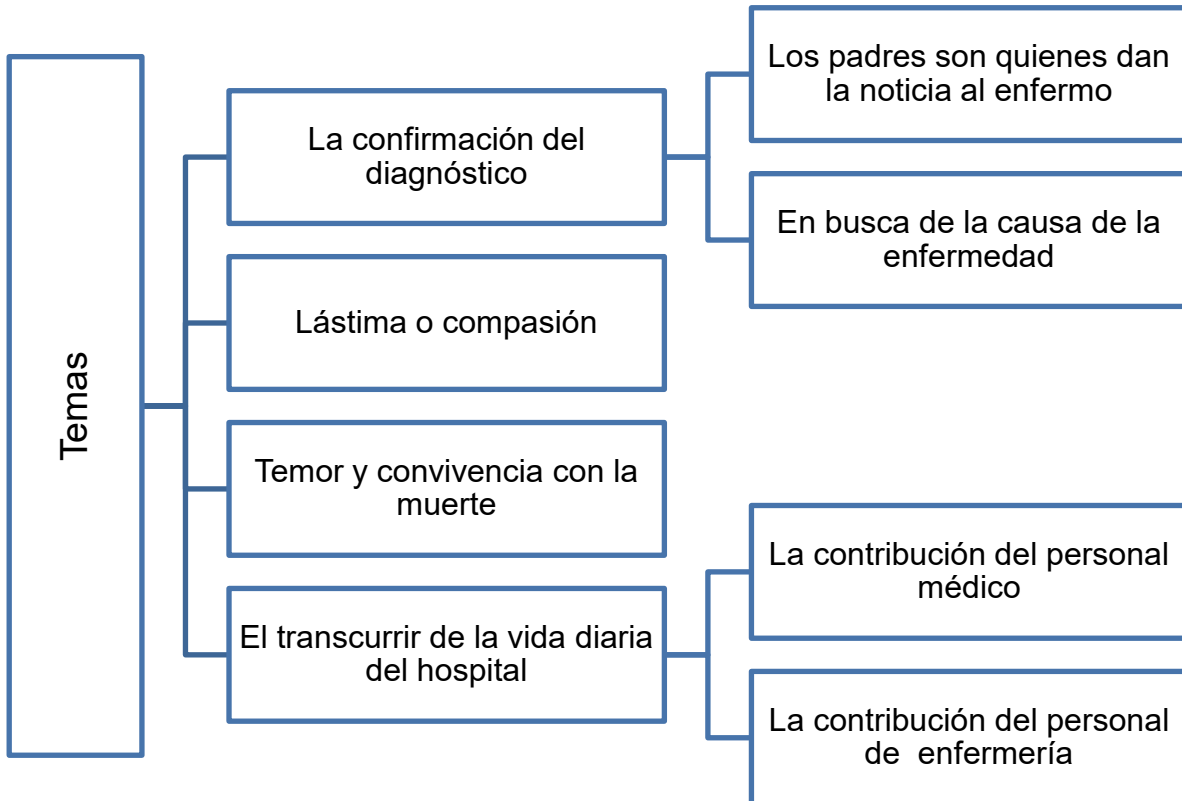
La investigación-evaluación comprende una importante dimensión ética, sin embargo no existe un consenso sobre qué principios éticos deben regir la evaluación. Se considera que “los tres principios más importantes son: el consentimiento informado, la confidencialidad y el derecho a abandonar la investigación en cualquier momento”³⁴. El investigador debe honrar las características particulares de las personas y proteger la confidencialidad de los datos, la imparcialidad de los juicios y la independencia de criterio y actuación. No olvidar a la persona en el momento de ofrecer la información, pero especialmente en el momento de su interpretación³⁴.

Resultados y conclusiones

La ECL es una alternativa para llevar a cabo la praxis de enfermería en tanto se enfoca en el proceso de cuidar. Permite dar cuenta sobre las vivencias, experiencias, creencias, emociones, valores, sentimientos y temores de la persona, entre otros. Con base en el compromiso responsable del investigador, y de los resultados de su ejercicio científico, la descripción de los fenómenos es el sustento para emitir juicios y/o una explicación al por qué y cómo ocurre determinado fenómeno. Así mismo la ECL promueve una praxis de enfermería apoyada en la reflexión sobre el significado subjetivo y la interacción con la persona, más que con la enfermedad, con la finalidad de comprender sus necesidades e implementar estrategias para la mejora en el cuidado, así como favorecer el perfeccionamiento de una intervención para satisfacerlas, con lo cual contribuye en la solución de problemas humanos y sociales, como aquellos que se desprenden del cuidado a la vida de la persona.

5.2. Resultados del estudio

Después de realizar la evaluación cualitativa a los adolescentes con cáncer durante el tratamiento con la quimioterapia en un hospital federal de tercer nivel, mediante el análisis de las entrevistas a profundidad y la observación participante, se desarrollan los cuatro temas principales.



5.3. La confirmación del Diagnóstico

Cuando los adolescentes experimentan malestar, esto impulsa a los padres, a buscar la atención de salud, para encontrar la causa de la pérdida del bienestar, se presentan diversas molestias que los desprenden de sus actividades físicas, recreativas y de aprendizaje. La familia busca el camino que los ayude a encontrar la causa que origina la alteración del bienestar, dando como consecuencia la transformación de su mundo social. Primero se busca la atención en el primer

nivel, siendo el principio de un largo recorrido en el transcurso de la enfermedad y el tratamiento oncológico, entrelazándose experiencias positivas y negativas en su calidad de vida.

5.3.1. Los padres son los que dan la noticia al enfermo

Cuando llegamos aquí al hospital me hicieron estudios, el doctor le dijo a mi papá que la enfermedad era leucemia linfoblástica aguda, y que el tratamiento iba a durar 120 semanas, o sea alrededor de dos años y medio (Santiago-1).

El diagnóstico, es la determinación de la naturaleza de una enfermedad, la palabra diagnóstico, etimológicamente proviene del griego: dia, a través, y gnignoskein, conocer⁷⁶. Es un proceso inferencial, que permite argumentar un problema de salud, a partir de un cuadro clínico para definir la enfermedad que esté afectando a una persona⁷⁷.

En consecuencia ofrecer información oportuna y apropiada al adolescente y su familia, sobre la enfermedad y el tratamiento principalmente con la quimioterapia, además de todas las posibles complicaciones que pueden desencadenar, favorecerá una mejor comprensión de la enfermedad, además de una mejor adaptación al tratamiento⁷⁸.

Diagnosticar oportunamente el cáncer contribuye a mejorar la supervivencia y a mejorar el pronóstico de vida, además de disminuir la mortalidad infantil, dado que permite derivar oportunamente a la atención de especialidad, para iniciar con prontitud el tratamiento con quimioterapia, y coadyuvará así a mejorar la calidad de vida de niños y adolescentes⁷⁹.

El diagnóstico de cáncer toma por sorpresa a los pacientes, creándoles miedo por no saber qué va pasar, a qué procedimiento invasivo se tendrán que enfrentar. A partir de ese momento sus experiencias los transformará y ellos se adaptarán a

sobrellevar la enfermedad y el tratamiento y las continuas visitas al hospital con la esperanza de recuperar el bienestar, el hospital formará parte de su mundo social.

Los adolescentes recuerdan que en el inicio de la enfermedad, fue muy complicado, porque experimentaron dolor y agotamiento físico, que los limitó en sus actividades diarias. Se enfrentaron a un largo recorrido para llegar a la atención de especialidad.

Cuando me empecé a enfermar, me empecé a sentir cansado, ya no salía a jugar, me dolían los huesos, cuando llegamos al hospital, me hicieron un estudio, ahí les dieron la noticia a mis papás (Santiago-1).

En el momento que los padres reciben la confirmación del diagnóstico, se muestran impotentes para darle la noticia al su hijo. A partir de que les dan el diagnóstico, al escuchar la palabra cáncer ya no escuchan más, se muestran desorientados, sin embargo los padres deben encontrar las palabras para darle la noticia al hijo enfermo, muchas veces solicitan la ayuda del médico para poder decir la noticia al adolescente, generando en el paciente confusión ante la enfermedad.

El diagnóstico se lo dijeron a mi papá. Él no me lo quiso decir, se lo contó a mi mamá, con ganas de llorar. Cuando mi mamá, me explicó, que tenía cáncer; dije, yo cáncer, si yo he sido un niño muy sano, no sabía qué hacer (Santiago-1).

Yo recuerdo que la doctora le llamó a mi mamá, yo no escuché que platicaron, mi mamá entró llorando. Yo dije ¿Qué pasó?, me decía que nada. La doctora le dijo a mi mamá que me dijera, yo no sabía qué era cáncer, ya después la doctora me explicó, que tenía cáncer en la sangre. (Jazmín-6).

Uno de los procedimientos invasivos más traumático y doloroso, que amerita realizarlo bajo sedación, para la confirmación del diagnóstico de leucemias, es el

aspirado de médula ósea, un estudio que permite confirmar la presencia de células blastos, este procedimiento es indispensable para vigilar el curso de la enfermedad.

En urgencias me pusieron suero, me hicieron muchos estudios de sangre, al segundo día me hicieron un aspirado de médula ósea, que ahí iba a verse si tenía las células malas y así fue (Jair-2).

Los estudios de laboratorio y gabinete, además de la biopsia, son indispensables para la confirmación del diagnóstico de tumores malignos de hueso, pero amerita la administración de quimioterapia intravenosa, para la reducción del tumor, con el propósito de favorecer la conservación de la extremidad afectada.

Después de que me hicieron el estudio, tuvimos cita en oncología, nos dijeron que era un tumor maligno, que me iban hacer las quimioterapias, para encapsular y que fuera reduciendo el tumor (Marcos-3).

Cuando se confirma el diagnóstico a los padres, ellos son quienes dan la noticia al adolescente, pero muchas veces no tienen el valor para poder realizarlo, manifiestan miedo y temor a la reacción del menor ante la enfermedad, por lo tanto solicitan ayuda al médico para poder transmitir la noticia a su hijo, esto les genera incertidumbre y miedo sobre lo que pasará.

Mi mamá me dijo que era un tumor, yo no sabía que era eso, el doctor me explicó que era un cáncer en el hueso, sentí un gran hueco en mi pecho, un nudo en la garganta, sentí mucho miedo, porque no sabía qué es lo que iba a pasar (Javier-9).

En algunos casos los padres prefieren no mencionar la palabra cáncer a sus hijos, ellos deciden dar la noticia poco a poco en el proceso, solo les explican lo que sucede durante la enfermedad. Como se muestra en el siguiente discurso, cuando la mamá le dijo al adolescente que su enfermedad era cáncer, ella lo tomó sin preocupación.

Mi mamá al principio no me dijo que era cáncer, solo me explicaba en qué consistía lo que me estaba pasando, apenas no tiene mucho que me dijo que era cáncer, no me importó mucho, lo que me preocupó más, era terminar la escuela y mi familia (Karina-5).

5.3.2. En busca de la causa de la enfermedad

Cuando el niño y los padres buscan la atención de especialidad, ya tienen un antecedente de la enfermedad. Los informantes mencionan que tuvieron que recorrer largas distancias y consultar a diferentes médicos para la llegar a la confirmación del diagnóstico.

Primero me llevaron con un doctor, me mandó medicamento para una infección, empezaba con un tratamiento, acababa y empezaba con otro, así hasta que mi papá decidió llevarme con otro doctor (Santiago-1).

Me llevaron al Centro de Salud, dijeron que no tenía nada, me llevaron con otro doctor, dijo que solamente tenía gripa. Entonces me llevaron con una pediatra y nos dijo que me iban a tomar estudios de sangre (Karina-5).

El médico especialista en oncología pediátrica, informa primero a los padres de la sospecha de la enfermedad, por todo el cuadro clínico que se presentan. Por lo tanto solicita la autorización a los padres además de la firma de consentimiento informado para someter al niño a diversos estudios necesarios para dar confirmación del diagnóstico.

Estas pruebas resultan dolorosas y traumáticas para el paciente. De acuerdo con Orgiles⁸⁰ et. al., el dolor es la causa más frecuente de sufrimiento en los niños con cáncer y una de las inquietudes principales que perturban su calidad de vida. La comunicación del diagnóstico es una de las fases más estresantes de la enfermedad, el adolescente y la familia no se encuentran preparados para

escucharlo, despertando variedad de emociones en cada uno de sus miembros. A pesar de que los padres sospechaban el diagnóstico, la confirmación de éste les provoca shock⁸¹.

El diagnóstico de cáncer genera un impacto negativo en la familia y en la red social del adolescente, generando cambios en la dinámica familiar. La enfermedad podría ser vista como potencial peligro de desintegración, o como una oportunidad de fortalecimiento, de vínculos afectivos⁵³.

Es importante mencionar que desde el día en que se confirma el diagnóstico, los adolescentes se esfuerzan por hacer su vida normal, por lo tanto la familia, el personal de salud y los amigos deben de contribuir a lograr este fin. Para mejorar la calidad de vida, se debe de favorecer dentro de lo posible continuar con sus actividades diarias⁸².

El personal médico menciona que la noticia, la confirmación del diagnóstico primero se comunica a los padres, cada médico lo realizará de acuerdo a su experiencia, explicándolo en términos sencillos de tal manera que ellos comprendan la enfermedad, la información debe ser clara y precisa, recomendando a los padres que ellos sean los que den la noticia al adolescente, porque ellos son los que conocen a su hijo, se procura no ocultar la noticia hablándole con la verdad, porque puede generar que ellos pierdan la confianza en los padres y en el equipo de salud.

Cuando el médico considera necesario, dependiendo de las características y la reacción de cada familia, se busca el apoyo de psicología, para que ellos realicen la intervención, porque se observa la necesidad de ayuda personalizada. “Hay casos en que los informes se pueden limitar a 5 o 10 minutos, pero existen casos que nos pueden llevar a una hora, para escuchar al familiar y aclararle las dudas, lo ideal sería tener un equipo multidisciplinario”. Sin embargo el apoyo emocional no es suficiente, se deja al libre albedrío en aquellas familias que no muestran una necesidad de ayuda, pero que merecen la oportunidad de ser escuchadas, además de ser guiadas y acompañadas en el transcurrir de la enfermedad.

5.4. ¿Lástima o compasión?

Cuando la gente me dice hay pobrecita, pobrecita que te pasó esto, o échale ganas, nunca les contesto, les hablo por respeto, no por gusto, porque me dicen échale ganas, así como diciendo que lo que estoy haciendo no es suficiente (Luz-4).

La compasión es un sentir del ser humano, que se genera al ver el sufrimiento del otro, esta emoción es ocasionada por los estigmas físicos que se observa en una persona. Pellegrino⁸³ define la compasión, como un sufrir con el otro, participar en el sufrimiento, con un sentimiento de hermandad. Para Kraus⁸⁴ la compasión es una de las cinco virtudes fundamentales para cuidar a un enfermo, ejercerla implica preocuparse por la situación de éste, además de interesarse y ocuparse por su sufrimiento y su desdicha. Sin embargo Jimmy⁸⁵ la refiere como una actitud ética inervada por condiciones originarias, como la fragilidad y la finitud. Por lo tanto la compasión es ejercida con la persona que experimenta una pena, y permite contribuir con disposición y ayuda.

Una de las reacciones del ser humano ante el sufrimiento del otro es la compasión, que muchas veces puede confundirse o manifestarse como lástima, del verbo lastimar, del latín vulgar blastemar, se entiende por ésta como dolerse del mal de alguien⁸⁶ con una perspectiva de superioridad, en cambio la compasión se da en un plano de igualdad con el dolor del otro.

Para algunos adolescentes, resulta desagradable, sentirse observados con un estigma físico y social, por su condición de enfermo de cáncer, que se hace evidente por todo los cambios que genera la enfermedad y el tratamiento, además como ellos lo mencionan, *“cuando tienes cáncer no puedes ocultarlo, porque la quimioterapia te deja muchas marcas”*.

Los adolescentes expresan con disgusto que la sociedad los mire con un grado de superioridad, es algo que los hace sentir menos. Esto lo comparten con otros

enfermos de la misma condición, para ellos la palabra pobrecito es consecuente de poco valor.

Pobrecito es lo peor que le puedes decir a un niño enfermo, también he conocido a otros niños que me dicen, no me gusta, no me gusta que me digan pobrecito o pobrecita, porque me están diciendo a mí que soy menos o que no valgo tanto (Luz-4).

A partir de la enfermedad, ellos perciben cambios, en el trato que reciben de otras personas, incluso muchas veces del propio personal de salud, o la misma familia, su expresión facial es de incomodidad, los adolescentes no aceptan que el trato sea diferente, ellos quieren ser tratados como personas, no como enfermos.

Las amigas de mi mamá antes eran así, normales, pero ahora como que son muy cariñosas y no sé, no les digo nada, digo que está bien, pero siento que no porque este así me deben de tratar diferente, sino que debe ser normal (Karina-5).

Escuchar la palabra pobrecito, genera en los adolescentes un proceso de reflexión, algunas expresiones son inaceptables para ellos, no se encuentran preparados para escuchar esas palabras. Mencionándolo con un tono de voz bajo, agachando la cabeza, llevando las manos a cubrir el rostro.

Cuando te dicen pobrecito, no me gusta mucho, pobrecito ¿por qué?, no es fácil oír eso, por todo lo que vives, uno nunca pensó llegar a escuchar esas palabras, lo que tú quieres es escuchar ánimo, tú puedes, sigue adelante (Javier-9).

Una manera frecuente de darle ánimo a una persona ante una situación difícil, o ante una enfermedad, es decirle “échale ganas”, sin una mala intención, más sin embargo esto contribuye a generar en algunos adolescentes con cáncer un sentir de presión, de darle poca importancia a todo su esfuerzo, su disposición para someterse y dar continuidad al tratamiento.

Cuando alguien me dice échale ganas, yo siento que me están presionando, eso es lo que siento, pero yo sé que mi familia solo lo hace por animarme, y sí lo entiendo, pero yo siento que me presionan (Santiago-1).

La compasión se genera en una relación bidireccional ante el sufrimiento del otro, y se reconoce al otro como un ser cambiante por la naturaleza en un contexto de igualdad. Por lo tanto es un movimiento que se da al interior en la persona, originando una chispa que lleva a realizar una acción compasiva y no tiene nada que ver con sentimentalización porque de lo contrario desembocaría en lástima⁸⁷, originándose ésta en un contexto de superioridad. Sin embargo la lástima se origina principalmente por el núcleo familiar y en muchas ocasiones por la sociedad, es un comportamiento sin malicia, un impulso ante lo que se observa, pero que pueden generar reacciones negativas para los adolescentes con cáncer.

Se destaca la necesidad de distinguir la compasión de otras formas de unión afectiva, como de la empatía, la piedad, la simpatía y la pena, necesarias en la relación con el enfermo, llevándonos a identificarnos de distinta forma⁸¹. Por lo tanto el paciente durante el proceso de la enfermedad, espera una actitud sensible y humanizada por parte del personal de salud, que muestre empatía durante el cuidado a la persona y que desarrolle ese vínculo de compasión, benéfico para quien lo recibe y para quien lo proporciona⁸⁸.

Esta situación se presentó en los padecientes de cáncer, durante las entrevistas de este trabajo, lo que llamó mucho la atención, por lo tanto se indagó a otras personas (adultas atendidos en otra institución) que experimentan cáncer, mostrándose la misma reacción. Hay que conservar el trato humano pero es importante cuidar las expresiones ante la sensibilidad de los adolescentes.

5.5. Temor y convivencia con la muerte

Me preocupa que no me cure, porque me llevo a enterar de que los niños ya fallecieron, luego algunos en terapia intensiva, dicen que ya falta poco (Jazmín-6).

El temor puede estar definido desde varios puntos de vista, pero inicialmente “es considerado como un estado en el que una persona o grupo de personas experimenta una sensación de trastorno fisiológico o emocional en relación con una fuente identificable que se percibe como peligrosa”⁸⁹. Según el Diccionario de la Real Academia⁸⁶, los temores son una pasión del ánimo, que hace huir o rehúsa aquello que se considera dañoso, arriesgado o peligroso. Y como consecuencia puede originar la muerte.

Entendemos por muerte la culminación prevista de la vida, sin embargo incierta en cuándo y cómo se origina, empero ésta forma parte de la vida. En tanto la experiencia de convivir con la muerte desencadena un proceso reflexivo, el cual está determinado por la cultura⁹⁰. Claude Bernard⁹¹ citado en Hernández menciona que la existencia no es más que una perpetúa alternancia de vida y muerte, de composición y descomposición, por lo tanto no hay vida sin muerte, ni muerte sin vida. Según Michele Sciacca citado en Santana⁹² et al., la hora de la muerte está en cada hora de nuestra vida, y convivimos con ella a lo largo de la existencia y no solo el último día. La imagen que cada persona tiene de la muerte tiene gran influencia en las raíces culturales, además de la construcción y el significado.

Al escuchar la palabra cáncer, se genera intuitivamente, una imagen de sufrimiento, dolor y muerte, ninguna otra enfermedad tiene el estigma que tiene el cáncer y en consecuencia la pérdida de la salud y el bienestar por esta enfermedad los confronta con la muerte, lo que genera que los adolescentes experimenten temor.

Los miedos casi son al principio, no sabes qué te va a pasar, no sabes qué te van hacer, si viene el médico no sabes qué te va hacer (Santiago-1).

Existen momentos en donde los adolescentes deben tomar decisiones importantes, por ejemplo, cuando se compromete una parte del cuerpo viviente, que al percibirse como una afección al mismo por una tumoración en hueso, debe desprenderse de ella, porque se encuentra en riesgo de perder la vida, transformándola al proceso de muerte. La familia proporciona todo el apoyo y permite que sea el adolescente el que tome la decisión de someterse a la amputación de la extremidad, señalando el dolor que esto causará.

La enfermedad llegó de repente, pero el proceso de la amputación fue lo más difícil, porque te dan el riesgo de morir en un mes, si no la amputaban, dijeron, tiene que ser lo más rápido, porque puedes morir (Luz-4).

El temor a la muerte, es manifestado por los adolescentes, con dolor, angustia y con un tono de voz débil.

Yo estoy ahorita con el miedo, digo, si me pasa algo, Dios no lo quiera en las operaciones, tengo miedo, no es fácil que tu vida cambie completamente (Luz-4).

Experimentar una enfermedad como cáncer genera miedo a lo que pueda pasar, los adolescentes expresan temor por lo que llegan a escuchar en las conversaciones de los adultos, manifestándolo con angustia, con la mirada caída, con un tono de voz de preocupación.

Me da miedo que llegué a terapia intensiva, ponerme más grave, que digan que tengo otra cosa, también tengo miedo a la muerte (Jazmín-6).

Recibir la noticia de la enfermedad, conduce a los adolescentes pensar en la muerte, lo que origina aferrarse a la vida, e impulsar una batalla para recuperar el bienestar, expresándolo con llanto, dando gracias a Dios por seguir con vida.

Cuando me dijeron que era cáncer me sentí muy mal, pensé que me iba a morir, pero gracias a Dios sigo adelante, yo me dije, que no iba a dejar que me ganara el cáncer, que yo era muy fuerte, que no me iba a morir (Sofía-7).

Durante el proceso de la enfermedad y el tratamiento se entrelazan periodos de bienestar-malestar, porque en tanto los pacientes se sientan bien, podrán realizar las actividades de una persona normal, pero el mismo proceso genera sentirse sin fuerzas para continuar, que muchas veces existe el riesgo de que las complicaciones los lleve a una inestabilidad, que tienen que ser trasladados al área de cuidados críticos, por su gravedad, en donde el tiempo se detiene para ellos cuando inicia la sedación.

Cuando estuve en terapia intensiva me desahuciaban, le dijeron a mi papá que ya no podían hacer nada por mí, que ya se despidiera de mí, no lo escuché, me lo dijo él (Elia-8).

Cuando los adolescentes experimentan llegar a la terapia intensiva, ellos temen no salir de este proceso de inestabilidad, temen ya no despertar, que ya no haya nada más que hacer, algunos han observado la inestabilidad de otros niños además del momento en que el personal médico y de enfermería se apresuran para ayudar a estabilizar a otro paciente.

Reconocer que todo principio tiene un fin, permite reflexionar en la transformación de la vida, pero generalmente es de negación, por lo que el adolescente con cáncer, reconoce el riesgo que implica la enfermedad, con una expresión de preocupación.

La muerte es algo que tarde o temprano va a llegar, aunque uno no quiera, pero para nosotros con la enfermedad, por una tos, por una gripa, está a la vuelta de la esquina (Javier-9).

Méndez⁹³ et al., refieren que ante la confirmación del diagnóstico de cáncer, los niños suelen preguntarse si van a morir, en función de su edad, lograrán

comprender en mayor o menor medida la enfermedad, además de expresar sus sentimientos y sus miedos. El miedo a la muerte y el estrés debido a los posibles cambios físicos que pueden experimentar son más comunes en los adolescentes. Ruíz⁹⁴ afirma que esto es debido al despertar del pensamiento personal y su capacidad de razonar.

Sin embargo la muerte como proceso final y parte de la vida, se ha modificado, por los recursos que proporciona la ciencia además de la tecnología, modificando con esto la forma y el tiempo de morir⁹⁵. Sócrates⁹⁰ citado en Oviedo et al., reflexionaba: por qué temer a la muerte si nadie sabe en qué consiste. También mencionaba que la muerte puede ser un bien, que permite un dormir eterno sin sueños que traerá felicidad al reencontrarnos con nuestros antepasados. Sócrates mostraba una actitud racional, lo cual es indicativo de que la muerte es una experiencia única para cada persona, sin embargo solo podemos comprenderla y darle un significado en la muerte de otra persona⁹⁶.

La muerte se afronta de manera diferente dependiendo de la madurez cognitiva y del estilo de comunicación de la familia, además de sus valores culturales y religiosos. La muerte es una realidad inquietante por lo que afrontarla con serenidad permite pensar en ella como algo natural. Proporcionar atención integral e interdisciplinaria al paciente y a la familia, por personal especializado en el tema, asegura el menor sufrimiento además de transformar el miedo a la muerte en aceptación serena, desde el respeto y el acompañamiento en el proceso⁹⁷. Por tanto escuchar al paciente, adentrarse en su contexto, favorece la expresión de emociones, miedos, temores, sus deseos además de ilusiones, conlleva a la relación humana con la persona.

Serradas⁹⁸ propone que el personal de salud debe ayudar a los adolescentes, a crear sentimientos de seguridad, favorecer una relación de confianza, ser honesto en las cosas que le preocupen, interesarse en sus preocupaciones y miedos. Por lo tanto ésta es una labor trascendente para el profesional de enfermería, por tener un amplio contacto y convivencia con el paciente durante la hospitalización.

5.5.1. Cuidados paliativos

Los niños y los adolescentes con cáncer merecen una atención integral y una calidad de atención que garantice contribuir a mejorar la CV. La atención por parte de un equipo multidisciplinario, es una necesidad para orientar, guiar y acompañar al paciente y su familia en el trascurso de la enfermedad, además de atender los aspectos emocionales y espirituales. Por lo tanto los Cuidados Paliativos (CP) es una prioridad que permite ofrecer un trato digno.

La Academia Americana de Pediatría, recomienda que los CP inicien a partir de que se confirma el diagnóstico y debe continuar durante el proceso de la enfermedad y el tratamiento, independientemente de la sobrevida o la muerte del paciente, además de extender la atención a la familia⁹⁹.

En el año 2002 la OMS, redefinió a los cuidados paliativos como un abordaje que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con una enfermedad que amenaza la vida. Mediante la prevención e identificación temprano de dolor y alivio del sufrimiento, físico, psicológico y espiritual.

En México se establecieron los programas de SICALIDAD Y PALIAR, a partir del Plan Nacional de Desarrollo 2007-2012. Con el propósito de dar una mejor vida a los mexicanos a través de servicios sanitarios de calidad. Los estados donde les ha interesado incluir los CP son Guadalajara y Monterrey, fue en el año 2007 que en el Instituto Nacional de Pediatría (INP) se creó la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. En HIMFG, el área de CP aún no es una realidad. Por tanto es una necesidad para las instituciones que atienden a población infantil y cuentan con servicios de hemato-oncología¹⁰⁰.

Es importante que el personal de salud esté capacitado para ofrecer CP, sin caer en obstinación terapéutica, reconocer que si no pueden curar, pueden ayudar aliviando el dolor físico, emocional y espiritual, además de conducir a un bien morir.

5.6. El transcurrir de la vida diaria en el hospital

Para el personal del Hospital Infantil de México Federico Gómez, es muy importante contribuir al bienestar de los niños y los adolescentes que ameritan atención de salud. El compromiso y la participación de todos y cada uno de los integrantes de los distintos departamentos se apegan a valores éticos para asegurar una atención con calidad y seguridad. Además de coadyuvar a mejorar la calidad de vida de esta población infantil.

La experiencia y el contacto humano con los niños y adolescentes, durante su estancia hospitalaria, ha permitido a la autora de este trabajo observar la sensibilidad del personal en la atención de salud, de cómo se acercan a los niños con cáncer. Dado que la convivencia y el trato humano no se pueden cuantificar, se pierde la esencia de la interrelación con la persona, algo que en este estudio es significativo destacar, por lo que es importante sacar a la luz, para resaltar la contribución del personal que diariamente proporciona atención y cuidado.

Es el contacto con la persona principalmente de médicos y enfermeras, por ser el que propicia una relación amplia y profunda con los niños y adolescentes, el que nos permite percibir el transcurrir de estos profesionales en el escenario de acción, así mismo nos muestra la relación de trabajo para proporcionar atención y cuidado. La práctica diaria tanto de médicos como enfermeras, se marca por la interrelación con los pacientes, por tanto se observa que el día a día de este equipo de trabajo, interactúa con los pacientes de acuerdo a lo que a cada uno le corresponde realizar, con el objetivo de ayudar a recuperar la salud, favoreciendo el bienestar de cada uno de ellos.

Enfermería se destaca por ser el principal actor de mayor contacto y acercamiento con los niños, proporciona cuidado las 24 hrs. del día interactuando con una actitud profesional. El transcurrir de la enfermera en el área de oncología inicia en el momento que ingresa a su escenario de acción, es decir, al hospital, dejando atrás otras historias personales, para asumir su papel.

Quien recibe a cada uno de los niños en su unidad en hospitalización, es principalmente la enfermera de mayor jerarquía, ella coordina y realiza una distribución de los niños con su equipo de enfermeras, informándoles acerca de cuál es el plan de atención, además de la indicación médica a seguir. Cada una de ellas se presenta con los niños y el familiar, anunciando que ella será la que se encuentre asignada para proporcionar el cuidado durante el turno, así mismo dará continuidad al tratamiento médico y de enfermería.

Durante la jornada laboral, la enfermera realizará procedimientos que ameritan toda su concentración, pero además anuncia al niño así como al familiar, sobre cada procedimiento que va realizar, como tomar signos vitales, efectuando la cuantificación de la temperatura, la frecuencia respiratoria, la frecuencia cardiaca, y la medición de la tensión arterial.

Así mismo realiza la administración de medicamentos, efectuando una operación matemática para administrar la dosis exacta al paciente, prepara soluciones parenterales de hidratación, utilizando sus conocimientos de asepsia para evitar contaminar la solución. Pero lo más importante administra la quimioterapia de acuerdo al esquema de tratamiento apoyado en guías clínicas de atención para niños con cáncer. Utiliza medidas de seguridad para instalar el medicamento antineoplásico.

Otras actividades de mayor complejidad son los procedimientos invasivos, por ejemplo la instalación de acceso vascular periférico para introducir al torrente sanguíneo la solución parenteral y el medicamento antineoplásico. Al realizar este procedimiento debe de hacer uso de sus conocimientos y habilidad para no dar más de una punción de aguja. Dado que muchas veces esto no se logra durante el procedimiento, para poder obtener una vena permeable y se da más de una punción.

Al respecto enfermería menciona: “los niños con cáncer son de difícil acceso vascular, hay que verificar que esté bien puesta la venoclisis, no es lo mismo que

se extravase una solución, a que se extravase un medicamento, es una gran responsabilidad”.

Las enfermeras del turno matutino y vespertino cumplen una jornada laboral de 8 horas y las del turno nocturno de 10:30 horas, el mayor tiempo de trabajo, es para realizar procedimientos que ameritan toda su atención para evitar algún error que pueda dañar al paciente.

Otro personaje, es el personal médico quien también tiene un papel importante en la relación con los niños y adolescentes, los médicos adscritos o de base al hospital, principalmente se encuentran en el turno matutino, ellos ingresan diariamente a las 7:00 de la mañana, se reúnen para impartir clase y discutir temas de la especialidad, posteriormente se distribuyen en todas las áreas del departamento de oncología, de acuerdo al rol programado: consulta externa, quimioterapia ambulatoria, sala de procedimientos, quimioterapia corta estancia, hemato-oncología 1 y hemato-oncología 2.

Siendo un Hospital de Especialidad, Enseñanza e Investigación, cuenta con médicos en formación quienes para especializarse en pediatría, cursarán en tres años la especialidad, nombrados residentes de pediatría, su rango será de R1, R2 y R3, ellos rotarán por todas las salas de especialidad del hospital. Para subespecializarse como oncólogos pediatras cursarán el R4 y R5, permaneciendo en el área de oncología, serán los de mayor jerarquía. El hospital cuenta con médicos de todas las especialidades de pediatría las 24 horas del día.

Los médicos tanto adscritos como residentes, tienen un rol para realizar las actividades de atención en los distintos servicios. Durante el turno matutino se realiza el pase de visita en las diferentes salas de hospitalización, para comunicar la evolución de cada uno de los pacientes y de acuerdo a esto, actualizar las indicaciones médicas, supervisar el esquema de tratamiento antineoplásico, confirmar su inicio o verificar su terminación, de acuerdo a la evolución del paciente se otorga el alta hospitalaria.

Proporcionan atención en consulta externa, de lunes a jueves, durante el turno matutino. Elaboran una programación para los procedimientos invasivos, que se realizan bajo sedación: administración de quimioterapia por vía intratecal y aspirado de médula ósea, estos procedimientos se realizan en el turno matutino. Durante el turno vespertino y nocturno se designa la guardia a los residentes, de acuerdo a su programación, ellos quedan al frente asumiendo la responsabilidad de los niños en las áreas de hospitalización. Al día siguiente durante el pase de visita, el residente dará el informe al equipo médico, tanto adscritos como residentes, acerca de la evolución de cada paciente.

La postura del médico en relación con la enfermedad y el tratamiento del niño con cáncer, nos muestra el grado de complejidad en sus decisiones para proporcionar atención. Se busca dar el mayor beneficio a la persona para ayudar a restablecer la salud, apoyándose en guías clínicas de tratamiento internacionales, así mismo se busca el apoyo y la experiencia de otros colegas para tomar las decisiones respecto a un caso en particular, al respecto un médico menciona:

La decisión más difícil para nosotros como médicos es saber cuándo parar todo lo que intenta curar a un niño, porque perder a un niño es lo que menos queremos como humanos y como médicos quitándonos un poquito la bata, lo cual a veces se nos olvida (MAPC).

La comunicación entre médico y enfermera contribuye en la atención a los niños para que ellos puedan recibir el tratamiento, cada uno tiene diferente postura en el mismo, pero un mismo fin, ofrecer calidad de atención para ayudar a que los niños se recuperen y puedan restablecer su salud. Además de convivir con ellos, reír con ellos, escucharlos, acompañarlos y dar de alguna forma una visión diferente de la enfermedad. Además de conducirlos a una actitud activa y cooperativa en el tratamiento y no como persona pasiva consumidora de tratamientos y ayuda. Cada médico y cada enfermera lo realizarán de acuerdo a las experiencias vividas con los niños y adolescentes.

5.6.1. La contribución del personal médico

El ejemplo, por antonomasia es el caso del Dr. Chipocles*, Jefe del Departamento de Oncología del HIMFG, quien es un personaje que surgió de manera natural hace más de 15 años. En aquel entonces, cuando él pasaba visita con el médico adscrito decía “ya llegaron los doctores chipocludos”, los niños escuchaban y decían: ya llegaron los chipocludos; y de repente un niño les gritó ya llegaron los chipocles. Desde entonces el médico se ha encargado de mantener vigente a este personaje, lo que le ha permitido relacionarse, además de mantener un vínculo con los pacientes a través de pequeños detalles, siendo empático con ellos, procurando que ellos vean la otra cara de las cosas, para propiciar una comunicación honesta a través de la alegría y de la risa.



Imagen # 12. Dr. Chipocles. Recuperado de:

http://www.abc.es/sociedad/abci-patch-adamsmexicano-recibira-papa-201602141838_noticia.html

Su vocación para lo que él fue llamado es proporcionar atención a los niños con cáncer, mencionando “*no me visualizo en este momento haciendo otra cosa que no sea esto*”. La convivencia diaria con los niños le ha permitido al médico, tener experiencias extraordinarias que se salen de lo común, porque no solo son experiencias de vida sino también de muerte, estos conceptos se han transformado a lo largo de su trayectoria profesional.

* Actualmente en el ámbito nacional el Dr. Chipocles ha sido objeto de reconocimiento en distintos sectores de la sociedad, tanto profesional como civil.

La vocación de ser médico surgió desde pequeño, y la vocación de ser oncólogo pediatra cuando estaba haciendo pediatría, cuando conocí a los niños con cáncer, supe que eso era lo que tenía que haber hecho siempre (LEJV).

El Dr. Chipocles, quien a través de sus diferentes personajes (payaso, superhéroe, El sombrero loco, Tim Burton), busca hacer reír a los niños a pesar de su enfermedad, propiciando la risaterapia. Para él “*es satisfactorio convivir con los pacientes*”, escucharlos, acompañarlos y tomar en cuenta en lo que ellos quieren. La manera como el médico se acerca a los niños nos muestra, el trato humano con el enfermo, además esto permite contribuir y darle a los niños una visión diferente de lo que están viviendo durante el proceso de la enfermedad, favoreciendo las mejores condiciones físicas y emocionales.

A los niños no les voy hablar solamente de quimioterapia, ni de la enfermedad, yo les voy hablar de su vida diaria; si el niño tiene grabada en su playera un personaje que yo conozco, pues es la forma en la que yo me acerco a él (LEJV).

El Dr. Chipocles acude diariamente al hospital, su gafete lo identifica como tal, mostrándose como persona, no sólo como el doctor de la bata blanca, sorprende a los niños, se acerca a ellos buscando propiciar la alegría para ganarse su confianza, además lo hace de manera natural. Él procura que los niños participen en algunas decisiones sencillas, que no causen algún problema en el tratamiento y que al niño lo dejen satisfecho de que se le tome en cuenta.

Yo siempre he procurado que los niños tengan esa voz que nosotros les negamos, es difícil pero yo he procurado eso, yo escucho a los pacientes, los tomé en cuenta en algunas decisiones dependiendo de la situación, pero para mí el paciente puede tomar decisiones y debe tomar decisiones (LEJV).

Se observan muestras de cariño hacia el Dr. Chipocles, los niños corren a su encuentro, para saludarlo, abrazarlo y regalándole una sonrisa.

Durante el aniversario del hospital, 30 de abril, desde hace más de 10 años, es tradición que el personal médico y de enfermería elijan un personaje para propiciar alegría y convivencia con los niños en todos los servicios del hospital, el personal se disfraza para los niños. Este evento fue convocado por la Dirección del hospital. La primera vez que se realizó fue como un concurso de disfraces, desde entonces se realiza año con año y se obsequian juguetes.

Cada integrante de este evento, es cuidadoso en detallar el personaje que representará, se percibe sorpresa y alegría, despertando emociones positivas a los pacientes, obteniendo la sonrisa y hasta carcajadas de los niños en todo el hospital. Es una experiencia única y emocionante, que cada personaje disfruta realizar, con el objetivo de “llevar alegría” y hacer reír a los pacientes.



Imagen # 13 Dr. Chipocles y personal de enfermería

Meraz RMA, 2017

Otro informante nos compartió su experiencia como oncólogo pediatra en la atención a los niños con cáncer, haciendo hincapié en la importancia de la atención con la persona, además el vínculo que se desarrolla en la relación con los niños, para proporcionar y mejorar la atención.

La experiencia como médico es muy fuerte, porque tratamos de hacer lo mejor posible. La experiencia como persona es un punto muy difícil, debido a que uno tiene que mezclar el lado humano, no puede trabajar uno en el aspecto robotizado (MAPC).

Para el médico es importante contribuir al bienestar de los niños, preconizando el valor que tiene el contacto humano. Las experiencias de convivir diariamente con ellos; les ha permitido ejercer la profesión con un trato humano, con base en la premisa que el trato es con seres humanos, reconociendo la parte emocional.

El impacto emocional es alto, marca un poco la vida, nos permite crecer a todos como humanos, porque conlleva a querer que los niños, se sientan mejor dentro de todo este trayecto del tratamiento (MAPC).

Reconoce la importancia de tomar en cuenta la opinión del niño en su tratamiento, y se busca estimularlos para continuar el mismo, porque se presentan casos en el que el niño o la familia no desean continuar en este proceso. Cuando se presenta esta situación, se realiza un esfuerzo en conjunto con la familia y el equipo multidisciplinario, independientemente del pronóstico; lo que se busca es ofrecer una buena atención con todos los recursos disponibles, además de lograr una mejor adherencia al tratamiento.

La opinión del niño es lo más importante en la pediatría, ellos tienen el derecho de elegir dentro de la enfermedad, y opinar, porque ellos son los pacientes (MAPC).

El personal contribuye a dar lo mejor, todo lo que está en sus manos para que los niños, puedan recibir su tratamiento. Aun cuando las autoridades han hecho extraordinarios esfuerzos para dar cobertura en la atención a los pacientes con cáncer, muchas veces el número de camas resulta insuficiente para realizar el internamiento subsecuente, por lo que se realiza diariamente una organización y ajustes que permitan ofrecer el tratamiento a los niños. Sin embargo los informantes reconocen que tanto el personal médico como de enfermería resultan insuficientes para proporcionar atención y cuidado a esta población.

Es importante mencionar que hoy en día se logra detectar signos y síntomas de esta enfermedad con mayor prontitud, lo que ayuda a referir a los niños a la atención de especialidad, pero también se observa un incremento importante en esta problemática de salud, la cual es de gran magnitud.

Para el personal médico participante la calidad de vida de los niños con cáncer se ve mayormente afectada por el aspecto socioeconómico. En nuestro país no se contempla que los pacientes que acuden a la institución son mayormente de recursos económicos muy limitados, ellos tienen que recorrer largas distancias o bien trasladarse a la ciudad, para poder recibir su tratamiento, por tanto esto influye en su bienestar.

La calidad de vida desafortunadamente no es la idónea, puedo decir que es regular a buena, se intenta hacer el máximo esfuerzo, algunas cosas no van a depender de nosotros, a veces son atribuidos al exceso, el número de pacientes, supera lo administrativo del hospital (MAPC).

Los informantes expresan comentarios positivos en cuanto a mejoramiento de la infraestructura del hospital. El personal médico diagnostica alrededor de 260 a 300 casos nuevos de cáncer al año¹⁸, estos niños requieren de hospitalización y de tratamiento con quimioterapia, lo que conlleva al médico a realizar diariamente ajustes y organizar la programación de internamientos, para que los niños ingresen para recibir el tratamiento.

5.6.2. La contribución del personal de enfermería

La visión de enfermería, respecto al fenómeno de estudio de este trabajo, nos permite confirmar, que muchas veces el “primer contacto” con los niños con cáncer, provoca dolor y sufrimiento en el personal. Esto permite y conduce a la enfermera a reflexionar en qué es lo que están proporcionando al paciente, sin embargo este pensamiento permite mostrar la capacidad de sentir para ofrecer una mejor calidad de atención pero sobre todo un mejor cuidado, de esta manera contribuye a mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Yo no quería irme a oncología porque me sucedía eso de sentir dolor, terminaba llorando todos los días, pero me puse a pensar que yo no me

consideraba mala enfermera, y que los niños lo que menos necesitaban era la lástima (LBB).

El convivir diariamente con los pacientes, permite observar cómo viven la enfermedad. Cuando ellos experimentan bienestar, van a querer jugar, platicar, caminar, hacer actividades recreativas, manualidades, acudir a la escuelita del hospital, van a vivir y disfrutar.

Cuando tú te acercas con ellos, nunca te van a platicar de su enfermedad, así como si fuera una tragedia, y no es porque desconozcan, en tanto tú enfermera logres controlar los efectos secundarios de la quimioterapia, vas a tener un niño normal (LBB).

En voz de los informantes se menciona que se ha ampliado y mejorado la infraestructura del hospital, además del recurso material. El hospital ofrece tres comidas al día, los niños tienen su cama, también se cuenta con un reposet por habitación para el familiar, tienen un televisor por habitación y pueden salir a caminar. El personal de enfermería en la medida de sus posibilidades, realiza actividades para hacer sentir bien a los niños y al familiar, adornando las salas en las festividades, festejándoles el cumpleaños, de esta manera se busca contribuir a mejorar la calidad de vida de ellos, sin embargo a los pacientes no les gusta estar internados, ellos prefieren estar con su familia en su casa.

La percepción de enfermería respecto al fenómeno de interés de este estudio se muestra en el siguiente discurso:

Yo creo que la calidad de vida de los niños aquí en el hospital es buena, tienen muchas cosas buenas, obviamente no es lo ideal, sin embargo a los niños no les gusta estar internados, porque están lejos de la familia, porque no están en su entorno, en su espacio (LBB).

Indudablemente influyen muchos factores para evaluar la calidad de vida de una persona, por tanto la percepción de la misma va hacer única para cada paciente, porque cada uno la va experimentar de manera particular. Al hospital acuden

niños de diferente nivel socioeconómico, hay familias de recursos económicos muy limitados, sin embargo la contribución del personal de salud es proporcionar una atención con calidad, proporcionando un trato digno a la persona para coadyuvar a mejorar la calidad de vida del paciente con cáncer.

Pienso que la calidad de vida depende del nivel socioeconómico, indudablemente siempre va tener que ver el recurso, el hospital lo tiene para dar una atención de calidad, pero no solamente es el recurso material (DMAHR).

Mostrar la sensibilidad del personal para proporcionar cuidado, nos orienta a respondernos cuál es la contribución del personal de salud a la calidad de vida del adolescente con cáncer, porque no solamente es el recurso material, sino la manera de cómo nos acercamos a ellos, cómo los orientamos en el proceso de la enfermedad, qué actitud mostramos al realizar el cuidado, cómo seleccionamos las palabras para dar una mala noticia.

5.7. Evaluación cualitativa de la calidad de vida en adolescentes con cáncer

Considerando los hallazgos de este estudio, nos planteamos la pregunta:

¿Cómo es la calidad de vida en adolescentes con cáncer durante el tratamiento con la quimioterapia?

La vida de un adolescente con cáncer se va transformando en el proceso de la enfermedad y el tratamiento, al desprenderse de su mundo social. Generando cambios en la apariencia física percibida, como es la caída del cabello, que los hacen perder su seguridad, las marcas del tratamiento, quedan en sus recuerdos, que no los pueden ocultar. Se marca un aislamiento social, porque por sus condiciones de salud se modifican todas sus actividades que eran placenteras para ellos.

En la odisea que ellos viven experimentan un mundo diferente, a través del sufrimiento y el dolor, principalmente por el tratamiento el cual es agresivo, sin embargo se vuelve una prioridad, una meta a alcanzar, que los ayudará a sobrevivir. La quimioterapia significa que se están curando de la enfermedad, que muy pronto ya no va haber dolor y sufrimiento, manifestando “fe” para obtener el bienestar, mostrando una actitud positiva ante la enfermedad.

Dentro de todo el proceso que viven los adolescentes se entrelazan experiencias y percepciones positivas y negativas de la enfermedad y el tratamiento. Ellos sufren las consecuencias y viven en otras condiciones su calidad de vida, porque la enfermedad los confronta con la muerte. La CV se afecta gradualmente en distintos momentos en el transcurso de la enfermedad, por lo que viven, por lo que escuchan, por lo que ven y por lo que sienten.

Una prioridad para los adolescentes dentro de su CV es recuperar su mundo, regresar a sus actividades cotidianas. Pero para que esto pueda realizarse, dentro de la CV existen otros elementos los cuales dificultan que esto pueda realizarse como es el confrontarlos con la muerte, iniciando principalmente en la misma familia, incluso muchas veces del propio personal de salud y acentuado por la

sociedad. Esto es algo que tal vez no podemos cambiar, pero lo que si podemos hacer es darle al adolescente otra visión de lo que él está viviendo, en el proceso de la enfermedad. Por tanto hay que conservar el trato humano, pero es importante cuidar las expresiones ante su sensibilidad.

Los adolescentes se aferran a la vida, le temen a la muerte porque ellos quieren vivir sus sueños, experimentar nuevas cosas, vivir sus experiencias, éstos son elementos que le permite hacer frente a la enfermedad. Cuando una persona encuentra razones para vivir, creará un camino que le permita lograr sus propósitos.

De acuerdo a su nivel de desarrollo y su contexto cultural, ellos tienen un significado de la muerte, y no la perciben como parte de su vida. Algunos prefieren evitar hablar de ésta, ignorarla, sin embargo el comportamiento cotidiano que emite la sociedad genera crueldad, crueldad quizás no propositiva, pero que además merma su tranquilidad. Al manifestarles lástima, se les coloca en una posición vulnerable, confrontándolos con la muerte, porque para la sociedad el cáncer hoy en día sigue representando dolor, sufrimiento y muerte.

Por tanto recomendamos que el personal de salud que ofrece cuidado a estos niños, complemente su formación en bioética, tanatología, filosofía, lo que le permitirá obtener una guía en el conocimiento para tratar con seres humanos, además de una comprensión amplia de la persona.

La implementación de un programa educativo a partir de la confirmación del diagnóstico, mejorará el nivel de conocimiento de la enfermedad, además de la habilidad para cuidar de sí mismos⁹⁸. Por lo tanto interesarnos en los aspectos emocionales, de cómo viven la enfermedad, creándoles sentimientos de seguridad, ver la enfermedad como una forma de superación, contribuye a mejorar la CV del adolescente con cáncer. Abordar al paciente y a la familia en conjunto para resolver dudas permitirá tranquilizarlos, guiarlos y acompañarlos para sobrellevar la enfermedad, favoreciendo un camino más llevadero.

VI. CONCLUSIONES Y APORTACIONES

Este estudio es de utilidad para conocer cómo es la calidad de vida en adolescentes con cáncer, es un primer acercamiento que nos orientará a explorar sus experiencias, percepciones, miedos y preocupaciones, a través del enfoque cualitativo, además de mostrar la contribución del personal de salud para mejorar su calidad de vida, sin embargo se observa una relación principalmente objetiva hacia la persona, siendo necesario aproximarnos hacia la parte subjetiva, para proporcionar el cuidado.

Los adolescentes piden que el personal médico y de enfermería, sean cuidadosos a la hora de realizar los procedimientos invasivos, que se haga algo al respecto porque les genera miedo al llegar al hospital. Ellos refieren que el tratamiento les genera muchos cambios, además les va dejando muchas marcas, las cuales perciben en su cuerpo y quedan en sus recuerdos.

La calidad de vida se afecta en distintos momentos en el trascurso de la enfermedad, siempre tendrán días buenos y malos. Explicarles de manera cuidadosa a los adolescentes cómo van a vivir la enfermedad y el tratamiento, con palabras sencillas, les permite disminuir sus preocupaciones, la experiencia de vivirlo les permite comprender la enfermedad y el porqué del tratamiento.

Reconocen que tener pensamientos positivos les ayudará a sobrellevar la enfermedad, conforme va pasando el tiempo van aprendiendo, mostrando una disponibilidad y actitud positiva para someterse a los procedimientos invasivos. Sin embargo ellos quieren desahogarse con el mundo, vivir y disfrutar, lo que viven les permite valorar su libertad, añorando todas sus actividades placenteras, como es el recuperar su mundo. Las experiencias que cada uno de ellos vive les permiten reflexionar y aprender de su enfermedad, mencionando “tienes que hacer las cosas no porque quieras sino porque es necesario”. Los adolescentes perciben momentos de bienestar-malestar, que influyen positivamente o negativamente en su calidad de vida.

Por lo tanto como personal de salud es importante favorecer una comunicación efectiva para fortalecer el vínculo con los pacientes además de con la familia, promover la confianza, mostrar una actitud comprensiva más allá de la evaluación objetiva, mostrando interés en sus necesidades, temores y preocupaciones.

6.1. A la práctica de enfermería

Se considera que la evaluación cualitativa es un recurso científico para el profesional de enfermería, que le permite conocer y comprender la dimensión subjetiva de experiencias y significados, necesidades y expectativas, entre otros, de la persona en el acto de cuidar; asimismo, con base en dicho conocimiento y comprensión, le permite la emisión de juicios sobre el por qué y el cómo la persona vive el fenómeno, con la finalidad de mejorar la práctica de atención.

Dado que la enfermería debe basar su práctica en un modelo que le permita proporcionar el cuidado a la persona, basada en la reflexión y en un proceso de evaluación, la evaluación cualitativa es una opción en la praxis de enfermería.

6.2. Recomendaciones a la disciplina de enfermería

Este trabajo contribuye al conocimiento de enfermería a través de un enfoque flexible que nos ha permitido, describir, analizar, además de reflexionar en el fenómeno de estudio, para comprender a la persona y dar cuenta de su realidad, en el proceso de la enfermedad. La salud de una persona es dinámica y cambiante, la percepción y experiencia es única para quien la vive, por lo tanto es necesario indagar en ella. De esta manera contribuimos a mejorar la praxis de enfermería, favoreciendo la comunicación subjetiva es donde se enriquece la profesión.

6.3. Aportaciones a las políticas públicas

La Constitución Política de México¹⁰², en el artículo 4º constitucional menciona que todos los mexicanos tienen derecho a la salud, sin embargo no se alcanza a cubrir ese derecho a la salud a toda la población, el Sistema de Salud en México¹⁰³ comprende los sectores público, privado y público-privado, cada uno otorga atención de salud a distintas poblaciones. Las enfermedades crónicas no transmisibles ECNT son un reto para el Sistema Nacional de Salud, por tanto complejas, costosas y su detección oportuna llega a ser tardía lo que complica más su atención. Ocuparse de las medidas de prevención, difusión de información de las ECNT debe ser una prioridad para las políticas públicas¹⁰⁴.

Una de las debilidades del sistema de salud en México es el primer nivel de atención, siendo necesario el fortalecimiento para favorecer la prevención y promoción de salud de enfermedades crónicas. Por lo tanto en México se requiere de aumentar las acciones preventivas, para responder a las demandas sociales de atención a la salud, además de la capacitación del personal médico y de enfermería, para detectar oportunamente signos y síntomas asociados a las enfermedades crónicas¹⁰⁵.

VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

7.1. Desarrollo de la Tesis

1. Rendón-Macías ME, Reyes-Zepeda NC, Villasís-Keever MA, Serrano MJ, Escamilla NA. Tendencia mundial de la supervivencia en pacientes pediátricos con leucemia Linfoblástica aguda. Revisión de las últimas cuatro décadas. Bol Med Hop Infant Mex [revista en Internet] junio 2012 [consultado 8 de enero 2016];69(3):153-63. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462012000300002
2. Arraras UJI, Martínez AM, Manterota A. et. al. La evaluación de la calidad de vida del paciente oncológico. El grupo de la calidad de vida de la EORT. Psicooncología. [revista en internet] 2004 [consultado 10 de diciembre 2015]; 1(1):87-98. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1705529>
3. Cicogna EC, Nascimento LC, Lima RAG. Niños y adolescentes con cáncer: experiencias con la quimioterapia. Rev Latino-Am. Enfermagem [revista en internet] septiembre-octubre 2010 [consultado 2 de abril de 2015];18(5):1-9. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n5/es_05.pdf
4. Montoya B, Villota E, Rodríguez G. Experiencias de niños con leucemia, pertenecientes a la fundación “niño leucémico” de la ciudad de Popayán. Mov Cient. [revista en internet] 2013 [consultado 2 de abril 2015];7(1):38-61. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4781970>
5. Anthony SJ, Selkirk E, Sung L, Klaassen RJ, Dix D., et al., Quality of life pediatric oncology patients: Do patient-reported outcome instruments measure what matters to patients? Publisher online [revista en Internet] agosto 2016 (consultado 18 de diciembre 2016);1-9. Disponible en: http://www.Facmed.unam.mx/bmnd/dirijo_gbc.php?bib_vv=25
6. Rosenberg AR, Orellana L, Ullrich C, Kang T, Geyer JR. et al. Quality of life in children with advanced cancer: a report from the pediQuest Study. Journal of Pain and Symptom Management [revista en internet] agosto 2016 [consultado 18 de diciembre de 2016];52(2):243-253. Disponible en: http://www.facmedunam.mx/bmnd/dirijo_gbc.php?bib_vv=32
7. Vlachioti E, Matziou V, Perdikaris P, Mitsiou M, Stylianiou C, et al., Assessment of quality of life children and adolescents with cancer during their treatment. Japanese Journal of Clinical Oncology [revista en internet] febrero 2016 [consultado 19 de diciembre de 2016];46(5):453-461. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10994553>
8. Llantá AMC, Grau ÁJ, Bayarre VHD, Renó CJS, Machín GS. et al., Calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con cáncer atendidos en servicios de Oncohematología de La Habana, 2011-2013. Rev haban cienc méd [revista en internet] abril 2016 [consultado 19 de diciembre 2016]; 15(2): 285-296. Disponible en: <http://www.revhabanera.sldcu/index.php/rhab/article/view/1165>
9. Arslan FT, Basbakkal Z, Kantar M. Quality of life and chemotherapy-related symptoms of Turkish cancer children undergoing chemotherapy. Asian Pac J

- Cancer Prev. [revista en internet] marzo 2013 [consultado 10 de diciembre 2015];14(3):1761-8. Disponible: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2367927>
10. Batra P, Kumar B, Gomber S, Bhatia MS. Assessment of quality of life during treatment of pediatric oncology patients. *Indian J Public health* [revista en internet] agosto 2014 [consultado 12 de diciembre 2015];58(3):168-73. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25116822>
 11. Castillo MD, Juárez VLE, Palomo CMA. et. al. Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda durante la inducción a la remisión mediante el PedsQL Cancer Module©. *Bol Med Hosp Infant Mex* [revista en internet] septiembre-octubre 2009 [consultado 5 de diciembre de 2015];66(5):410-418. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462009000500003
 12. Dorantes-Acosta E, Villasis-Keever MA, Zapata-Tarres M, Arias-Gómez J, Escamilla-Nuñez A, Miranda Lora A.L. et al., Calidad de vida en niños mexicanos con leucemia linfoblástica aguda atendidos por el seguro popular. *Bol Med Hosp Infant Mex*. [revista en internet] mayo-junio 2012 [consultado 10 enero 2016];69(3):242-254. Disponible: en: http://himfg.com.mx/descargas/documentos/BMHIM_2012/BMHIM_vol_69_Espanol/BMHIM_69-3abrma yo_2012_espanol.pdf
 13. Christel AHP, Meijer-van BE, Hennie LMk, Feuth T, Hendrik WBS, Hoogerbrugge PM, De Groot I. et al., Self-perception and quality of life in adolescents during treatment for a primary malignant bone tumour. *European Journal of Oncology Nursing*, [revista en internet] junio 2014 [consultado 10 de diciembre 2015];18(3):267-272. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24656419>
 14. Mejias RL, Llantá AMC, De los Santos RJ, Lence AJJ, Cabanas AR, Martínez OY. Calidad de vida percibida y reportada en oncopediatria. *Revista electrónica Medicina Salud y Sociedad*. [revista en internet] 2013 [consultado 3 de febrero 2016];3(2):1-20. Disponible en: http://cienciasdelasaluduv.com/site/imagenes/stories/3_2/05.pdf
 15. SINAVE/DGE/SALUD/Perfil epidemiológico de cáncer en niños y adolescentes en México. Disponible en: http://www.epidemiologia.salud.gob.mx/doctos/infoepid/publicaciones/2011/monografias/P_EPI_DELCANCER_EN_NI%C3%91OSyADOLESCENTES_MEXICO.pdf
 16. Rivera LR. Rutas críticas de la evaluación y tratamiento de los niños con cáncer. México: Editores de textos mexicanos; 2009.
 17. Mejía AJM, Ortega AMC, Fajardo GA. Epidemiología de las leucemias agudas en niños. *Rev Med IMSS* [revista en internet] julio-agosto 2005 [consultado 26 de febrero 2015];43(4):323-33. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2005/im054g>.
 18. Departamento de estadística del Hospital Infantil de México Federico Gómez
 19. Ibáñez E, Baquero A. Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: una revisión sistemática cualitativa. *Rev Col Enf*. [Internet] 2009 [consultado 10 febrero 2015];4(4):1-21. Disponible en:<http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revis>

ta_colombiana_enfermeria/volumen4/beneficio_apoyo_psicosocial_calidad_vida_ninos_ninas_enfermos_cancer.pdf

20. Cádiz DV, Urzúa MA, Campbell BM. Calidad de vida en niños y adolescentes sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda. *Rev chil pediatr.* [revista en internet] abril 2011 [consultado 20 de febrero 2015];82(2):13-121. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-
21. Velarde JE, Ávila FC. Evaluación de la calidad de vida. *Salud pública Méx.* [revista en internet] julio-agosto 2002 [consultado 26 de enero 2015];44(4):349-361. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?Script=sci_arttext&pid=S003636342002000400009&lng=es
22. Jiménez BM, Gómez CX. Evaluación de la calidad de vida. Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud. Madrid: Universidad Autónoma, 1996. Disponible en: <https://www.uam.es/gruposinv/esalud/Articulos/Personalidad/evaluacion-de-calidaddevida.pdf>
23. Gil GE, Gue MJ, Mercado-Martínez, Garrido PF. La participación a debate: una evaluación cualitativa del plan andaluz frente al VIH/SIDA. *Texto & Contexto Enfermagem* [revista en internet] 2014 [consultado 7 de enero de 2017];23(4):819-827. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=71433508002>.
24. Tejada TLM, Mercado MFJ. La atención médica a los enfermos crónicos: contribuciones de una evaluación cualitativa. Madrid España; Plaza y Valdés editores; 2013.
25. Garay UA, Iñiguez RL, Martínez GM, Muños JJ, Pallares PS, Vázquez SF. Evaluación cualitativa del sistema de recogida de sangre en Cataluña. *Rev Esp Salud Pública.* [revista en internet] 2002 [consultado 28 de octubre 2016];76(5):437-50. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=17076506>
26. Cardoso GMA, Pascual AR, Moreno BGM, Figueroa RME, Serrano SC. Investigación cualitativa y fenomenología en salud. *Vertientes Revista Especializada en Ciencias de la Salud.* [revista en internet] 2007 [consultado diciembre 2015];10(1-2):25-32. Disponible en: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/vertientes/article/view/32887>
27. Álvarez JL. Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología. México: Ed. Paidós Educador. 2014.
28. Vivar GC, Canga AA, Canga AN. Propuesta de Investigación Cualitativa: un modelo para ayudar a investigadores noveles. *Index Enferm.* [revista en internet] 2011 [consultado 10 de Febrero 2016];20(1-2):91-95. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011001100119
29. Nirenberg O. Nuevos enfoques en la evaluación de proyectos y programas sociales. VI Congreso Internacional del CLAD sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública, Buenos Aires, Argentina, 2001. Consultado 10 de Octubre 2015. Disponible en: http://cursospaises.capusvirtualesp.org/pluginfile.php/7331/mod_folder/content/0/tema_1/
30. Vanegas CBC. La investigación cualitativa: un importante abordaje del conocimiento para enfermería. *Rev Col Enf* [revista en internet] 2011

- [consultado 7 de enero de 2017];6(6):128-142. Disponible en: http://www.ueibosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen6/investigacion_cualitativa.pdf
31. Picado MM. ¿Cómo podría delinearse una evaluación cualitativa? Ciencias Sociales [revista en internet] 2002 [consultado 7 de enero de 2017];3:47-61. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=15309705>
 32. Mantilla-Pastrana ML, Gutiérrez-Agudelo MC. Procesos de evaluación del aprendizaje del cuidado en la práctica de estudiantes de enfermería. Enfermería Universitaria [revista en Internet] 2013 [consultado 7 de enero de 2017];10(2):43-49. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632013000200003&lng=es&tln
 33. Lagunés-Córdoba R, Hernández-Manzanares MA. Escala de evaluación de la conducta ética del personal de enfermería en el cuidado de los pacientes, Chía Colombia [revista en internet] 2012 [consultado 7 de enero de 2017];12(3):252-62. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v12n3/v12n3a05>
 34. Contreras-de-la Fuente HS, Castillo-Arcos LC. Fenomenología: una visión investigativa para enfermería. Cultura de los Cuidados [revista en internet] 2016 [consultado 7 de enero de 2017]; (Edición digital):20-44. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2016.44.02>
 35. Chahuán-Jiménez K. Evaluación cualitativa y gestión del conocimiento. Educación y Educadores. [revista en internet] 2009 [consultado 7 de enero de 2017];12(3):179-195. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articul.oa?id=83412235010>
 36. Gaviria NDL. La evaluación del cuidado de enfermería: un compromiso disciplinar, Invest Educ Enferm. [revista en internet] 2009 [consultado 7 de enero 2017];27(1):24-33. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072009000100002
 37. Iglesias DJL. Desarrollo del adolescente, aspectos físicos, psicológicos y sociales. Pediatr Integral. [revista en internet] 2013 [consultado 10 de noviembre 2016];17(2):88-93. Disponible en: <http://www.pediatriaintegral.es/wpcontent/uploads/2013/xvii02/01/8893%20Desarrollopdf>
 38. Estado mundial de la infancia 2011. La adolescencia una época de oportunidades UNICEF. Disponible en: http://www.unicef.org/mexico/spanish/SOWC-2011-Main-Report_SP_02092011.pdf
 39. Bellver PA, Verdet MH. Adolescencia y cáncer. Psicooncología. [revista en internet] 2015 [consultado 7 de noviembre 2015];12(1):141-156. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/48909/45635>
 40. Cadena VA, Castro RG, Frankli DME. Vivencias y significados de adolescentes sobrevivientes al cáncer. Triología. Ciencia, Tecnología y sociedad. [revista en internet] 2014[consultado 20 de enero 2016]; 10:145-163. Disponible en: <http://itmojs.itm.edu.co/index.php/trilogia/article/view/595>
 41. Vargas MLM. Sobre el concepto de percepción. Alteridades [revista en internet] 1994 [consultado 6 de noviembre 2015];4(8):47-53. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74711353004>.

42. Celma A. Psicología infantil y adolescente. *Psicología*. [revista en internet] 2009 [consultado 10 de abril 2015];6(2-3):285-90 Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220285A>
43. Espinosa AME, Becerril DVM. Significado psicológico del concepto cáncer con niños y adolescentes en tratamiento y vigilancia. [Tesis de Licenciatura] Universidad de Negocios ISEC escuela de psicología Incorporada a la UNAM:2013
44. Maloney K., Foreman N.K., Giller R.H., et al., Enfermedades neoplásicas. En: Hay W.W., Levin M., Sondheimer J. Deterding R. Diagnóstico y tratamiento pediátrico. China: Ed. Mc Graw Hill; 2010.
45. Palestino DPB, Álvarez MJ. El uso de la musicoterapia como herramienta terapéutica en oncología pediátrica. [Tesis de Licenciatura]. México: facultad de psicología UNAM. 2014
46. Lifshitz GA. ¿Padecimiento o enfermedad? *Med Int Mex*. [revista en internet] 2008 [consultado 10 de diciembre de 2016];24:327-8. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/medintmex/mim-2008/mim085a.pdf>
47. Krikorian A, Limonero JT. Factores que contribuyen a la experiencia de sufrimiento en enfermos con cáncer en situación avanzada, terminal que reciben cuidados paliativos. [Tesis doctoral] Departamento de Psicología Básica, Evolutiva y de la educación. Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona: 2012. Disponible en: https://ddd.uab.cat/pub/tesis/2011/hdl_10803_96861/ak1de1.pdf
48. Vargas P. Lautaro. Cáncer en pediatría: Aspectos generales. *Rev chil pediatr*. [revista en internet] 2000 [consultado 24 de marzo 2016];71(4):283-295. Disponible en: Doi:10.4067/S0370-41062000004000 02.
49. López MJB, Hernández GL. Autoestima y ansiedad en niños con cáncer y niños sanos. [Tesis de Licenciatura]. México: Facultad de psicología UNAM. 2013.
50. Salinero JA. El concepto foucaultiano de experiencia en la Filosofía con niños. IX Jornadas de Investigación del Departamento de Universidad nacional de La Plata. 2013. Disponible en: <http://jornadasfilo.fahce.unlp.edu.ar/ix-jornadas/actas-2013/a79.pdf>
51. Alves DFS, Guirardello EB, Kurashima AY. Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres. *Rev Latino-Am Enfermagem* [revista en internet] 2013 [consultado 24 de marzo 2016];21(1): 1-7. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010411692013000100010&lng=es&nrm=iso&tng=es
52. Carvalho AS, Depianti JRB, Silva LF, Aguiar RCB, Monteiro ACM. Reactions of family members of children diagnosed with cancer: a descriptive study. *Online Brazilian journal Nursing* [revista en internet] 2014 [consultado 24 de marzo 2016];13(3):282-91. Disponible en: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/articulo/view/4356>
53. Cabrera A, Ferraz R. Impacto del cáncer en la dinámica familiar. *Revista Biomedicina* [revista en internet] 2011 [consultado 14 de abril 2015];6(1):42-8 Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3924309>

54. Grau C, Fernández HM. Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales Sis San Navarra* [revista en internet] 2010 [consultado 14 de abril 2015]; 33(2):203-12. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008&lng=es
55. Arcila MPA, Mendoza RYL, Jaramillo JM, Cañon OE. Comprensión del significado desde Vigotsky, Bruner y Gergen. *Divers: Perspec Psicol* [revista en internet] 2010 [consultado 12 de enero 2016]; 6(1):37-49. Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/679/67916261004/>
56. Albarrán CJ, Anaya SE. Calidad de vida en niños con cáncer de 7 a 16 años de edad en el centro Médico Nacional la Raza. [Tesis de Posgrado] México: Facultad de Medicina. Unidad de estudios de posgrado. UNAM. 2016
57. Urzúa MA. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Rev. méd. Chile* [revista en internet]. 2010 [consultado 7 de noviembre 2015]; 138(3):358-365. Disponible http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872010000300017
58. Tuesca Molina R. La Calidad de Vida, su importancia y cómo medirla. *Salud Uninorte* [revista en internet] 2005 [consultado 2 de abril 2015]; 76-86. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=81702108>
59. Arcila MPA, Mendoza RYL, Jaramillo JM, Cañon OOE. Comprensión del significado desde Vygotsky, Bruner y Gergen. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*. [revista en internet] 2010 [consultado 12 de enero 2016]; 6(1): 37-49. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67916261004>
60. Paim AS, Lappe NT, Rocha DLB. Métodos de enseñanza utilizados por docentes del curso de enfermería: enfoque en la metodología de investigación. *Enferm. glob.* [revista en internet] 2015 [consultado 31 de agosto 2015]; 14(37):136-152. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S169561412015000100007&lng=es.
61. Aguirre AHD. Algunas reflexiones y propuestas para la integración de la experiencia subjetiva del cuerpo en la investigación de la antropología física. *Estudios de Antropología Biológica*. [revista en internet] 2009 [consultado 4 de junio 2015]; 14(2):471-87. Disponible en: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/eab/article/view/27269>
62. Huerta RY, López PJ. Recursos espirituales y cáncer infantil. *Revista de psicología (Nueva época)* [revista en internet] 2012 [consultado 2 de abril de 2015]; 9(19):20-33. Disponible en: http://www.revistauaricha.umich.mx/Articulos/uaricha_0919_020-033.pdf
63. Cardoso G, Zarco V, Aburto L. Paciente: un aporte conceptual para la conformación de un modelo de atención a las enfermedades crónicas. *Revista de la facultad de medicina de la UNAM* [revista en internet] 2014 [consultado abril 2015]; 57(5):32-41 Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2014/un145e.pdf>
64. Palacios-Ceña D, Corral L. Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería. *Enferm Intensiva* [revista en internet] 2010 [consultado 10 de febrero 2016]; 21(2):68-73 Disponible en: <http://www.Elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva142articuloFundamentos-desarrollo-un-protocolo-investigacion-13150317>

65. Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona España: Ed. Paidós; 1987
66. Bautista CNP. Proceso de la investigación cualitativa. Epistemología, metodología y aplicaciones. Colombia: Manual Moderno; 2011
67. Martínez LA. La observación y el diario de campo en la definición de un tema de investigación. Revista Perfiles Libertadores. 2007; 4:73-80. Disponible en: http://datateca.unad.edu.co/contenidos/401121/diario_de_campo.pdf
68. Rodríguez GG, Gil FJ, García JE. Metodología de la investigación cualitativa. 2ª ed. Málaga: Ed. Aljibe; 1999.
69. Hernández SR, Fernández CC, Baptista LP. Metodología de la investigación 6ª Ed. México: McGraw Hill Interamericana; 2014.
70. Martínez MM. La investigación cualitativa (síntesis conceptual). Revista Investigación en Psicología. [revista en internet] 2006 [consultado 12 de enero 2016];9(1):123-146. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2238247>
71. Castillo E. Vásquez ML. El rigor metodológico de la investigación cualitativa. Colombia Médica [revista en internet] 2003 [consultado febrero 2016];34(3):164-67. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28334309>
72. Arias VMM, Giraldo MCV. El rigor científico en la investigación cualitativa. Invest Educ Enfer [revista en internet] 2011 [consultado 10 de febrero 2016];29(3):500-14. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105222406020>.
73. Declaración De Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos Disponible en: http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/17c_es.pdf
74. Código de Ética para enfermeras y enfermeros de México. Comisión Interinstitucional de Enfermería. México D.F. 2001. Disponible en: http://www.salud.gob.mx/unidades/cie/cms_cpe/
75. REGLAMENTO de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. Disponible en: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compil/rlgsmis.html>
76. Cotera MDE. El diagnóstico médico, problema crucial en el siglo XXI. Medi Sur [revista en internet] 2010 [consultado 14 de septiembre 2016];8:121-30. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180020098022>.
77. Capurro ND, Rada GG. El proceso diagnóstico. Rev. méd. Chile [Internet] 2007 [consultado 14 de septiembre 2016];135(4):534-38. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872007000400018
78. Cely-Aranda J C, Capafons A, Duque Aristizábal C P, Psicooncología pediátrica. Divers: Perspect Psicol. [revista en internet] 2013[consultado septiembre 2016];9(2):289-304. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67932397004>
79. Onostre GR. Diagnóstico temprano del cáncer en la infancia. Rev Soc Bol Ped. [revista en internet] 2014 [consultado 8 de diciembre 2016];53(3):159-61. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1024-0675214000300008&lng=es

80. Orgilés M. Méndez FX. Espada JP. Procedimientos psicológicos para el afrontamiento de dolor en niños con cáncer. *Psicooncología*. [revista en internet] 2009 [consultado 10 de febrero 2016];6(2-3):343-56 Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220343A>
81. Méndez X. Orgilés M. López-Roig S. Espada JP. Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*. [revista en internet] 2004 [consultado sept 2016];1(1):139-54. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?Codigo=1705535>
82. González RL. López LL. El cáncer en el mundo del adolescente. *Rev Esp Pediatr* [revista en internet] 2015 [consultado 20 de noviembre 2016];71(1):31-8. Disponible en: <https://medes.com/publication/98103>
83. Del Rio VR. Benevolencia y compasión. *Cuadernos de Bioética*. [revista en internet] 2014 [consultado octubre 2016];25(1):99-103 Disponible en <http://www.redalyc.org/comocitar.oi?id=87530575009>
84. Kraus A. Compasión. La jornada Opinión miércoles 8 de diciembre de 2010 pág 31 Disponible en: <http://www.jornada.unam.mx/2010/12/08/index.php?section=opinion&article=026a1pol>
85. Jimmy WC. Compasión y bioética. *Acta Bioethica*. [revista en internet] 2004 [consultado octubre 2016]10(2):235-46. Disponible <http://www.redalyc.org/comocitar.oi?id=55410211>
86. Diccionario de la Real Academia Española 23ª ed. 2014.
87. Rosas-Jiménez CA. Humanización de los profesionales de la salud: ¿lástima o compasión? *Saber ULA*. Universidad los Andes. [revista en internet] 2015 [consultado octubre 2016];N. Esp 2015:128-42. Disponible en: <http://www.saber.ula.ve/handle/123456789/41262>
88. San Martín P. Acompañamiento a una enferma paliativa: Mirada desde la compasión. *Revista el dolor* [revista en internet] 2014 [consultado 23 de noviembre de 2016];62:16-19. Disponible en http://www.ached.cl/upfiles/revistas/documentos/55db8cb83297d_original2_62.pdf
89. Baena Zapata, V. A. & Leon, S. M. El temor y la experiencia del paciente adulto críticamente enfermo hospitalizado en la unidad de cuidado intensivo 2007. (Trabajo de Posgrado). Universidad de Antioquia, Medellín. <http://hdl.handle.net/10495/42>
90. Oviedo SSJ, Parra FFM, Marquina VM. La muerte y el duelo. *Enfermería global*. [revista en internet] 2009 [consultado 31 de noviembre de 2016];8(1):1-9. Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/50381>
91. Hernández AF. El significado de la muerte, *Revista Digital Universitaria* [revista en internet] 2006 [consultado 31 de octubre 2016];7(8):1-7. Disponible en: http://www.revista.unam.mx/vol.7/num8/art66/ago_art66.pdf
92. Santana AJ, Miranda RM, Santana CJY. La ética y el paciente con cáncer. *AMC* [revista en internet]. 2009 Jun [consultado 8 de enero de 2017];13(3):1-12. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?Script=sci_arttext&pid=S1025-02552009000300020
93. Méndez X. Orgilés M. López-Roig S. Espada JP. Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*. [revista en internet] 2004 [consultado 14 de septiembre 2016];1(1):139-154. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1705535>

94. Ruíz LPJ. Psicología del adolescente y su entorno. Centro de Salud Manuel Merino. Alcalá de Henares (Madrid). Servicio Madrileño de Salud. Disponible en <http://www.codajic.org/node/677>
95. Gutiérrez-Samperio. La bioética ante la muerte. Gac Méd Méx [revista en internet] 2001[consultado 20 de noviembre 2016];137(3):269-276 Disponible en: <http://www.Medigraphic.com/pdfs/gaceta/gm-2001/gm013m.pdf>
96. Ogando B. García C. Morir con propiedad en el siglo XX. Revista de calidad Asistencial. [revista en internet] 2007 [consultado 20 de noviembre de 2016]; 22(3):147-53 Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-morir-con-propiedad-el-siglo-13102464>
97. Villalba NJ. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la atención primaria. Rev PediatrAten Primaria. [revista en internet] 2015 [consultado 26 de noviembre de 2016];17:171-83. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322015003300222
98. Serradas FM. Colaboración interdisciplinaria en la atención del niño con cáncer y su familia. Revista Venezolana de Oncología. [revista en internet] 2010[consultado 10 de octubre 2016];22(3):174-86. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=375634864003>.
99. Chirino-Barceló YA, Gamboa MJD. Cuidados paliativos en pediatría. Bol Med Hosp Infnt Mex [revista en internet] 2010 [consultado 19 de enero de 2017]; 67(3):270-80. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/bmim/v67n3/v67n3a10.pdf>
100. Sosa-Sánchez K, Ramírez-Mora JC, Alarcón-Almanza JM, Fuentes-García VE. Cuidados Paliativos en el Hospital Infantil de México Federico Gómez: una realidad. Revista Mexicana de Anestesiología. [revista en internet] 2014 [consultado 19 de enero 2017];37(3):171-76. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/rma/cma-2014/cma143c.pdf>
101. De la Maza LV., Fernández CM., Concha RL et al. Impacto de un programa educativo a los padres de niños con cáncer en el aumento del conocimiento de la enfermedad de sus hijos y la disminución de la ansiedad. Rev Chil Pediatr. [revista en internet] 2015 [consultado 19 de enero 2017];86(5):351-56. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0370410615000418?via=sd>
102. Constitución de los Estados Unidos Mexicanos. Disponible en: <http://www.Ordenjuridico.gob.mx/Constitucion/cn16.pdf>
103. Gómez DO. Sesma S. Becerril VM. Knaul FM. Arreola H. et. al., Sistema de salud de México. Salud Pública de México [revista en internet] 2011 [consultado 15 de noviembre de 2016];53(2):220-31. Disponible en: <http://www.scielosp.org/pdf/spm/v53s2/17.pdf>
104. Aguilar-Salinas Carlos A. Las enfermedades crónicas no transmisibles, el principal problema de salud en México. Salud pública Méx [Internet] 2013 [consultado 16 de noviembre de 2016];55(Suppl 2):347-350. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342013000800035&lng=es

105. Rivero SO. México requiere un primer nivel de atención a la salud eficiente y sólido. Boletín UNAM- DGCS-576 4 de octubre 2014 Disponible en: http://www.dgcs.unam.mx/boletin/bdboletin/2014_576.html
106. Reátegui N. Arakaki M. Flores C. El reto de la evaluación. Perú Lima; Ministerio de educación; 2001. Disponible en: http://www.oei.es/historico/pdfs/reto_evaluacion.pdf

7.2. Desarrollo del artículo

1. Sánchez F. Prontuario de investigación documental y de campo. Distrito Federal: Trillas; 2000.
2. Gil GE, Gue MJ, Mercado-Martínez, Garrido PF. la participación a debate: una evaluación cualitativa del plan andaluz frente al VIH/SIDA. Texto & Contexto Enfermagem [revista en internet] 2014 [consultado 7 de enero de 2016];23(4):819-827. Disponible en: http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=714335080_02.
3. Nirenberg O. Nuevos enfoques en la evaluación de proyectos y programas sociales. VI Congreso Internacional del CLAD sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública, Buenos Aires, Argentina, 2001. Consultado 10 de Octubre 2015. Disponible en: <http://siare.clad.org/fulltext/0042576.pdf>
4. Carbajosa D. Debate desde paradigmas en la evaluación educativa. Perfiles Educativos. [revista en internet] 2011 [citado 10 de enero 2017]; 33(132):183-192. Disponible en: http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=13218510_011
5. Tejada TLM, Mercado MFJ. La atención médica a los enfermos crónicos: contribuciones de una evaluación cualitativa. Madrid España: Plaza y Valdés editores; 2013.
6. Salgado LAC. Investigación cualitativa: Diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. Liberabit. Revista de Psicología [revista en internet] 2007 [citado 20 de noviembre 2016];13:71-8. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=68601309>
7. Tejada FJ. (1999). La evaluación: su conceptualización. En: Jiménez JB. Editor. Evaluación de programas centro y profesores. Madrid España: Síntesis educación;1999. p. 25-56.
8. Cabrero GJ, Richart MM. El debate cualitativo-cuantitativo. En: Cabrero GJ, Richart MM. Editor. Investigar en Enfermería: Concepto y estado actual de la investigación en enfermería. Salamanca: Universidad de Alicante; 2001. p.49-58.
9. Arellano EO. Epistemología de la investigación cuantitativa y cualitativa: Paradigmas y objetivos. Revista de clases de historia. [revista en internet] 2013 [citado 18 de febrero 2016];1-23. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5174556.pdf>
10. De Andrea NG. Perspectivas cualitativa y cuantitativa en investigación ¿inconmensurables? Fundamentos en Humanidades [revista en internet]

- 2010 [citado 18 de febrero 2016];(21):53-66. Disponible en: <http://www.Redalyc.org/articulo.oa?id=18415426004>
11. Gaviria NDL. La evaluación del cuidado de enfermería: un compromiso disciplinar, Invest Educ Enferm [revista en internet] 2009 [consultado 7 de enero de 2016];27(1):24-33. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072009000100002
 12. Vega CR, Gómez PC. (2012). Importancia de la evaluación de programas sociales. Una revisión documental de algunas perspectivas. Contribuciones a las ciencias sociales. Disponible en: <http://www.eumed.net/rev/cccss/20/>
 13. Taylor SJ, Bogdan R. Introducción. Ir hacia la gente. En: Taylor SJ, Bogdan R. Editor. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. España: Paidós; 1987. p.15-27.
 14. Vanegas CBC. La investigación cualitativa: un importante abordaje del conocimiento para enfermería. Rev Col Enf [revista en internet] 2011 [consultado 7 de enero de 2016];6(6):128-142. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4036726>
 15. Paim AS, Lappe NT, Rocha DLB. (2015). Métodos de enseñanza utilizados por docentes del curso de enfermería: enfoque en la metodología de investigación. Enfermería global. [revista en internet] 2015 [consultado febrero 2016];14(37):136-152. doi:10.6018/eglobal.14.1.186291
 16. Morán OP. Hacia una evaluación cualitativa en el aula. Reencuentro. [revista en internet] 2007 [consultado 12 de enero de 2016];(48):9-19. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/340/34004802.pdf>
 17. Picado MM. ¿Cómo podría delinarse una evaluación cualitativa? Ciencias Sociales [revista en internet] 2002 [consultado 12 de enero de 2016]; III: 47-61. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=15309705>
 18. Sousa VD, Driessnack M, Mendes IAC. Revisión de diseños de investigación resaltantes para enfermería. Parte 1: Diseños de investigación cuantitativa. Rev Lat Am Enfer. [revista en internet] 2007[consultado 10 de enero de 2016];15(3):1-6. doi:10.1590/S0104-11692007000300022
 19. Nirenberg O, Brawerman J, Ruíz V. Los Abordajes metodológicos. En: Nirenberg O, Brawerman J, Ruíz V. Editores. Evaluar para la transformación. Innovaciones en la evaluación de programas y proyectos sociales. Buenos Aires, Argentina: Paidós; 2000. p.79-104. Consultado 10 de noviembre 2016. Disponible en: <http://dokumen.tips/documents/evaluacion-para-la-transformacion-nirenberg-brawerman.html>
 20. Medina MJL, Sandín EP. Epistemología y enfermería (III): Paradigmas de la investigación enfermera. Enfermería Clínica. [revista en internet] 1995 [consultado 12 de marzo 2016];5(1):32-50.
 21. Salazar MA, Paravic KT. Los métodos cualitativos y cuantitativos en la enseñanza de la investigación en enfermería. Rev Cubana Enfermer. [revista en internet] 2009 [consultado 12 de marzo 2016]; 25(1-2),1-8. Disponible en: http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v25n1-2/enf081_209.pdf
 22. Cook TD, Reichardt ChS. (1986). Hacia una superación del enfrentamiento entre los métodos cualitativos y los cuantitativos. En: Cook TD, Reichardt, ChS. Editor. Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación evaluativa Madrid España: Morata; 1986. p. 25-58.

23. García GR. Utilidad de la integración y convergencia de los métodos cualitativos y cuantitativos en las investigaciones en salud. Rev Cubana Salud Pública. [revista en internet] 2010 [consultado 12 de marzo 2016];36(1):19-29. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21416134004>
24. De la Cuesta BC. Características de la investigación cualitativa y su relación con enfermería. Investigación y educación en enfermería. [revista en internet] 1997 [consultado 13 noviembre 2015];15(2):13-24. Disponible en: <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/view/16941/14672>
25. Bautista CNP. Los métodos de investigación en ciencias sociales. En Bautista CNP. Editor. Proceso de la investigación cualitativa. Epistemología, metodología y aplicaciones. Colombia: Manual Moderno; 2011. p. 15-8.
26. Hernández SR, Fernández CC, Baptista LP. Los enfoques cuantitativo y cualitativo de la investigación científica. En: Hernández SR, Fernández CC, Baptista LP. Editores. Metodología de la investigación. México: McGraw-Hill Interamericana; 2014. p. 1-21.
27. Triviño VZ, Sanhueza AO. (2005). Paradigmas de investigación en enfermería. Ciencia y Enfermería. [revista en internet [consultado 13 de noviembre 2016];11(1):17-24. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v11n1/art03.pdf>
28. Mantilla-Pastrana ML, Gutiérrez-Agudelo MC. Procesos de evaluación del aprendizaje del cuidado en la práctica de estudiantes de enfermería. Enfermería Universitaria. [revista en internet] 2013 [consultado 13 de noviembre 2016];10(2):43-49. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=358733527003>
29. Lagunés-Córdoba R, Hernández-Manzanares MA. (2012). Escala de evaluación de la conducta ética del personal de enfermería en el cuidado de los paciente. Chía Colombia [revista en internet] 2012 [consultado 5 de abril 2016];12(3):252-62. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aquí/v12n3/v12n3a05>
30. Contreras-de-la Fuente HS, Castillo-Arcos LC. (2016). Fenomenología: una visión investigativa para enfermería. Cultura de los Cuidados, (Edición digital). 2016 [consultado 13 de noviembre 2016];20-44. Disponible en: [doi:10.14198/cuid.2016.44.02](https://doi.org/10.14198/cuid.2016.44.02)
31. Hernández BR, Moreno CSM. (2007). La evaluación cualitativa: una práctica compleja. Educación y Educadores. [revista en internet] 2007 [consultado 20 de noviembre 2016];10(2):215-223. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.Oa?id=83410215>
32. Tejada TLM, Castro-Ramírez J, Miranda-Herrera MM, Acosta RL, Alcántara HE. Evaluación cualitativa de un programa de formación de enfermeras. La perspectiva de los profesores y los estudiantes. Investigación y Educación en Enfermería. [revista en internet] 2008 [consultado 11 de diciembre de 2016]; 26(2):80-7. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105215278006>
33. Tejada-Tayabas LM, Hernández-Ibarra LE, Pastor-Durango MP. Fortalezas y debilidades del programa para la detección y el control del cáncer cervicouterino. Evaluación cualitativa en San Luis Potosí, México. Gaceta

- Sanitaria. [revista en internet] 2012 [consultado 11 de diciembre de 2016];26(4):311-16. Disponible en: doi:10.1016/j.gaceta.2011.09.023
34. Moreno OT. Consideraciones Éticas en la Evaluación Educativa. REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación. [revista en internet] 2011 [consultado febrero de 2016];9(2):130-144. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articuloa?id=55119127010>

ANEXO 1

REFERENCIAS CONCEPTUALES

Evaluación cualitativa: Es el proceso en el que se utilizan las situaciones cotidianas para describir la realidad de las personas. El acopio de información en este caso implica identificar los medios para acercarnos a la realidad y obtener de ella datos significativos que nos ayuden a comprender el fenómeno evaluado¹⁰⁶.

El propósito es dar cuenta de problemas prácticos de la realidad y buscar la interpretación, la comprensión de la perspectiva y experiencias de las personas involucradas en los procesos (políticas, programas, o servicios de salud). Para ello se sustenta en un conjunto de posturas epistemológicas y metodologías propias de la investigación cualitativa²⁴.

Percepción: El campo de la psicología la ha definido como el proceso cognitivo de la conciencia que consiste en el reconocimiento, interpretación y significación para la elaboración de juicios en torno a las sensaciones obtenidas del ambiente físico y social, en el que intervienen otros procesos psíquicos entre los que se encuentran el aprendizaje, la memoria y la simbolización⁴¹.

Cáncer: En el siglo XVI se comenzó a utilizar el término cáncer, el cual proviene del latín que significa cangrejo, para describir el comportamiento de esta enfermedad como abigarrada y con ramificaciones. Actualmente el término de cáncer se utiliza para denominar a un grupo de enfermedades donde el organismo produce un exceso de células con rasgos de crecimiento descontrolado debido a la mutación del material genético de la célula normal, estas células llegan a formar unas masas, que en su expansión destruyen y sustituyen a los tejidos normales dando lugar a tumores sólidos o enfermedades hematológicas y/o linfáticas en función de los tejidos afectados⁴³.

Quimioterapia: Fármacos que tiene como propósito destruir y prevenir el crecimiento, multiplicación y diseminación de las células malignas, para combatir la enfermedad⁴. Se administra por vía oral y parenteral en combinaciones

estratégicas, de acuerdo a las recomendaciones en la guías de tratamiento, su administración es cíclica. Los efectos secundarios de la quimioterapia dependen del tipo del fármaco y de la cantidad administrada.

Experiencia: Para Foucault⁵⁰, es aquello de lo que salimos transformados. Nos transforma nuestra subjetividad: aquello que somos, lo que sentimos, aquello por lo que nos medimos, evaluamos y decimos. Una experiencia es constitutiva de lo que somos, nos cambia, nos transforma, de ahí en adelante no podemos seguir siendo lo que éramos.

Significados: Para Bruner citado por Arcila et al., afirma que los significados son el producto de la negociación que se da en la cultura en el cual el hombre se encuentra inmerso. Para Gergen, los significados tan solo se crean y transforman en las relaciones que el hombre establece con otros⁵⁹.

Calidad de vida: Para la OMS²¹ la calidad de vida es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia; en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes.

Calidad de vida relacionada a la salud: Es el nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud⁵⁷.

Wu citado por Urzúa⁵⁷ la define como aspectos de la salud que pueden ser directamente vivenciados y reportados por los pacientes.

Experiencia subjetiva: Es el proceso formado por sensaciones, percepciones y pensamientos que una persona vive sólo para sí, no es posible que la viva otra persona y bajo ciertas circunstancias puede hacerla consciente⁶¹.

Sufrimiento: Casell citado por Krikorian, definió el sufrimiento como un malestar generado por la amenaza inminente, percibida o actual, a la integridad o la

continuidad existencial de la persona. Este autor considera que el sufrimiento es una experiencia personal en cuanto abarca la totalidad de los expertos que comportan la existencia de una persona, teniendo en cuenta que es una experiencia subjetiva y que es solo vivenciada por quien lo padece⁴⁷.

Padecimiento: Es lo que efectivamente tiene la persona, se puede integrar por varias enfermedades simultáneas, por parte de la enfermedad o no corresponder a enfermedad alguna. Según citado por Cardoso⁶³ refiere que el padecimiento se origina en el cuerpo de las personas, por la percepción y la interpretación personal de los síntomas y signos de la enfermedad y por la manera como se vivencia la incapacidad del cuerpo para cumplir con lo que la persona espera de él; éste es un padecer sin enfermedad propiamente dicha. El padecimiento como pérdida de armonía, se produce en la conciencia, en el plano de la información y en el cuerpo sólo se muestra.

Padeciente: Es la persona que presenta una enfermedad crónica, es quien sufre, experimenta, soporta, es decir “padece” la enfermedad con todas sus repercusiones físicas, psicológicas y sociales que se van presentando durante el curso de la misma⁴⁶.

ANEXO 2
DICTAMEN DE APROBACIÓN



HOSPITAL INFANTE DE MEXICO FEDERICO GÓMEZ
INSTITUTO NACIONAL DE SALUD
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN



México, D.F., a 1 de Abril del 2016

DI 4000/ 325 /2016

Ma. de los Ángeles Meraz Rosas
Enfermería
Presente


Informo a usted, que los Comités de Investigación, Ética y Bioseguridad, después de revisar el protocolo **HIM 2016-058** "Evaluación cualitativa de la calidad de vida de adolescentes con cáncer durante el tratamiento con quimioterapia, en un hospital federal de 3er nivel". Al respecto me permito informarle que los Comités han decidido emitir un dictamen favorable al mismo.

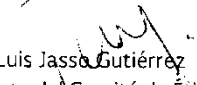
No omito recordarle que la autorización para que este estudio se lleve a cabo será otorgada por la Dirección General de nuestra Institución.

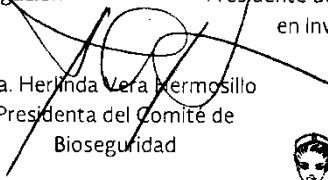
Como investigadora responsable de este protocolo será su obligación asegurarse de que sea llevado a cabo tal y como fue enviado a los Comités antes citados; cualquier modificación al protocolo o a la carta de consentimiento informado requiere ser notificada para ser evaluada por los mismos. Deberá ajustarse a las normas éticas vigentes y deberá enviar cualquier información que le sea solicitada a este Comité sobre su desarrollo.

Para concluir este trámite deberá entregar la PE04 en el Departamento de Control y Gestión a Protocolos de Investigación.

Atentamente


Dr. Onofre Muñoz Hernández
Secretario del Comité de Investigación


Dr. Luis Jasso Gutiérrez
Presidente del Comité de Ética
en Investigación


Dra. Herlinda Vera Hermosillo
Presidenta del Comité de
Bioseguridad

Con copia:

Dr. José Alberto García Aranda. Director General.

C.P. Elías Hernández Ramírez. Jefe del Departamento de Control y Gestión a Protocolos de Investigación.

OMH/JGE/JGO/ash

HOSPITAL INFANTIL DE MEXICO
FEDERICO GÓMEZ
INSTITUTO NACIONAL DE SALUD



05 ABR. 2016



DPTO. DE ENFERMERIA
RECIBIDO
Ética 10:40



INSTITUTO NACIONAL DE SALUD AFILIADO A LA UNAM

DR. MÁRQUEZ 162, COL. DOCTORES. DEL. CUAUHTÉMOC, C.P. 06720 MÉXICO D.F.
CONMUTADOR: 5228-9917 EXT. 4315 Y 4100
www.himfg.edu.mx



México, D.F., a 1 de Abril de 2016

DG/1000/ 314 /2016

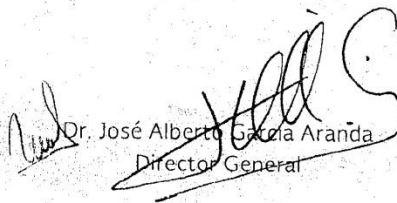
Ma. de los Ángeles Meraz Rosas
Enfermería
Presente

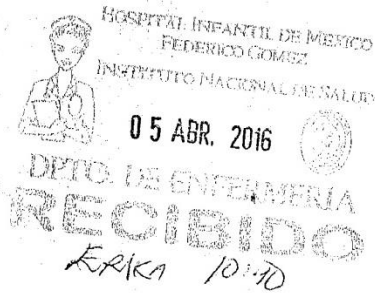
Informo a usted, que los Comités de Investigación, Ética y Bioseguridad, después de haber revisado su protocolo **HIM 2016-058** "Evaluación cualitativa de la calidad de vida de adolescentes con cáncer durante el tratamiento con quimioterapia, en un hospital federal de 3er nivel", han emitido el dictamen de:

APROBADO

En los términos y condiciones señalados por dichos Comités. Por lo anterior, se autoriza su desarrollo.

Atentamente


Dr. José Alberto García Aranda
Director General



Con copia:

C.P. Elías Hernández Ramírez. Jefe del Departamento de Control y Gestión a Protocolos de Investigación.

IAGA/OMH/JGO/ash



INSTITUTO NACIONAL DE SALUD AFILIADO A LA UNAM

DR. MÁRQUEZ 162, COL. DOCTORES. DEL. CUAUHTÉMOC, C.P. 06720 MÉXICO D.F.
CONMUTADOR: 5228-9917 EXT. 4315 Y 4100
www.himfg.edu.mx

ANEXO 3
GUÍA DE PREGUNTAS

Temas	Preguntas
Emociones	<p>¿Cómo has vivido el proceso de la enfermedad?</p> <p>¿Cuéntame acerca de cuándo te dijeron que estabas enfermo de cáncer? ¿Qué sentimientos fluyeron en ti?</p> <p>¿Qué piensas acerca del cáncer?</p> <p>¿Cómo ha afectado tu vida la enfermedad?</p> <p>¿Qué ha cambiado en tu vida diaria después de adquirir esta enfermedad? ¿Cuéntame lo que sabes acerca de la quimioterapia?</p> <p>¿Qué es importante en tu vida ahora?</p>
Percepciones	<p>¿Qué cambios percibes en tu cuerpo, después de adquirir esta enfermedad?</p> <p>¿Cuéntame qué sabes acerca de la calidad de vida?</p> <p>¿Qué sería para ti la calidad de vida?</p> <p>¿Cómo percibes la calidad de vida de una persona?</p>
Experiencias	<p>¿Qué experiencias has tenido con esta enfermedad?</p> <p>¿Cuál ha sido tu experiencia con la quimioterapia?</p> <p>¿Cuéntame la primera vez que la recibiste? ¿Cómo fue?</p> <p>¿Cómo te ha apoyado tu familia después de adquirir esta enfermedad? ¿Quién te acompaña a las consultas médicas y durante la hospitalización?</p>
Mecanismos de confrontación	<p>¿Qué te ha ayudado afrontar esta enfermedad?</p>

ANEXO 4

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Registro de Protocolo: HIM/2016 /058

Registro Secretaría de Salud: 1279

Título del Protocolo: Evaluación cualitativa de la calidad de vida en adolescentes con cáncer durante el tratamiento con quimioterapia, en un hospital federal de tercer nivel.

Investigador Principal: EEI. Ma. de los Ángeles Meraz Rosas.

Fecha de sometimiento del proyecto: (Primera revisión) 23-12-15. (Segunda revisión) 7-03-16.
 Fecha de aprobación por las comisiones: 1-04-16 (Fecha de inicio abril 2016). Fecha de terminación del trabajo abril de 2017

	BIMESTRE												
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	
	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agos	Sep.	Oct.	Nov.	Dic.	Enero	Febr.	Marzo	Abril
ACTIVIDAD													
Elaboración de los capítulos teóricos conceptuales de la tesis	★	★	★	★									
Selección de los informantes	★	★	★	★									
Entrevistas y análisis de datos	★	★	★	★	★	★	★	★	★				
Elaboración de capítulos de resultados de la tesis									★	★	★		
Presentación a los informantes y autoridades del hospital										★	★		
Entrega de tesis a los sinodales												★	
Atención a las observaciones de los sinodales y conclusiones												★	★
Elaboración y entrega del documento final													★

ANEXO 5

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del Proyecto: Evaluación cualitativa de la calidad de vida en adolescentes con cáncer durante el tratamiento con quimioterapia, en un hospital federal del tercer nivel.

Investigador Principal: E.E.I. Ma. de los Ángeles Meraz Rosas

Sede donde se realizará el estudio: Hospital Infantil de México Dr. Federico Gómez.

Nombre del informante: _____

A usted (es) y a su hijo (a), se les invita a participar en este estudio. Es necesario que antes de tomar una decisión, conozca y comprenda, ¿Qué?, si tiene alguna duda o comentario, siéntase en la libertad de preguntar lo necesario a la enfermera, Ma. de los Ángeles Meraz Rosas.

Al comprender la información y si es de su agrado participar, le solicitaremos que firme este consentimiento para participar en este estudio.

El impacto y la repercusión física, psicológica y social del cáncer en los adolescentes han demostrado la importancia y trascendencia de indagar en la calidad de vida de estos pacientes, por lo que es necesario evaluar el estado de bienestar desde la óptica de quien vive el padecimiento para favorecer la comprensión de la persona que experimenta una enfermedad como el cáncer; es importante conocer y comprender sus experiencias, así como la percepción acerca de su calidad de vida, para proporcionar un cuidado con base a sus necesidades.

Este estudio tiene como objetivo evaluar cualitativamente la calidad de vida del adolescente con cáncer durante el tratamiento con quimioterapia a través de sus experiencias y percepciones. Esto se realizará a través de observaciones y entrevistas que en promedio serán de 60 a 90 minutos para conocer sus experiencias con la enfermedad y con el tratamiento con quimioterapia, además de realizar grabación de las mismas, a través de una grabadora de voz.

Los hallazgos de este estudio permitirán implementar estrategias de intervención durante el cuidado a la persona, además de ayudar a mejorar su calidad de vida. El gremio de enfermería debe fortalecer el compromiso, la fraternidad, la responsabilidad y dotar la práctica del contenido ético que demanda la sociedad.

Toda la información obtenida es **ESTRICTAMENTE CONFIDENCIAL**, con fines de investigación y será resguardada por el investigador principal y sólo se le proporcionará al informante a fin de confirmar la **CREDIBILIDAD** del estudio. Únicamente se utilizará el registro hospitalario para el control de la información.

En caso de contar con nueva información que sea de beneficio para usted (es) o su hijo (a), durante la realización del estudio se les dará a conocer con oportunidad, estando en libertad de continuar o no en el estudio.

No existe ningún riesgo agregado para su salud, se realizará una interacción con el adolescente a través de la entrevista; si por alguna razón el adolescente se encontrara indispuesto se buscará otro momento para realizarla. Si necesitará orientación con respecto al cuidado de su hijo, tendrá la libertad de preguntar.

La decisión para participar en el estudio, es totalmente voluntaria; siéntase libre de elegir. No habrá ninguna consecuencia desfavorable en caso de negar la invitación. Incluso si desea participar y después cambia de opinión, puede retirarse en el momento que lo solicite.

Yo _____ he leído y comprendido la información, mis preguntas han sido respondidas satisfactoriamente. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos.

Se firma la presente para los fines que haya lugar en la Ciudad de México a los ___ días del mes de _____ del 2016. en dos formatos (uno para el responsable del paciente y otro para los responsables de la investigación), y en la presencia del responsable legal del menor, responsable de la investigación y dos testigos.

En caso de ACEPTAR el CONSENTIMIENTO INFORMADO,

Mi nombre es: _____ firma : _____

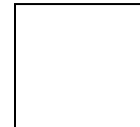
Relación con el menor de edad: _____

En caso de RECHAZAR el CONSENTIMIENTO INFORMADO,

Mi nombre es: _____ firma: _____

con fecha _____.

En caso de no saber leer y escribir poner huella digital



Testigo: _____ Firma: _____

Testigo: _____ Firma: _____

Para cualquier duda, acudir con la responsable de la investigación:

E.E.I. Ma. de los Ángeles Meraz Rosas. Tel. 5514425569. Email: nglsmrz@gmail.com

Firma: _____

ANEXO 6

CARTA DE ASENTIMIENTO INFORMADO

Título del Proyecto: Evaluación cualitativa de la calidad de vida en adolescentes con cáncer durante el tratamiento con quimioterapia, en un hospital federal del tercer nivel.

Investigador Principal: E.E.I. Ma. de los Ángeles Meraz Rosas

Sede donde se realizará el estudio: Hospital Infantil de México Dr. Federico Gómez.

Nombre del informante: _____

Te gustaría participar en un estudio de investigación, esto nos ayudará a conocer nuevas cosas y a mejorar el cuidado que proporcionamos el personal de enfermería, si decides participar la enfermera: Ma. de los Ángeles Meraz Rosas, responsable de este trabajo, conversará contigo y con tus padres o tutores.

Participar en este estudio de investigación es tu decisión. Puedes decir que “Sí” o decir “No”. Lo que tú decidas estará bien. El personal del hospital seguirá brindándote una buena atención.

Estamos pidiendo el apoyo a los adolescentes, de 10 a 14 años con cáncer, en sus primeros seis meses después de confirmado el diagnóstico, que además se encuentren en tratamiento con quimioterapia. Tu participación es muy importante, la responsable de este estudio te entrevistará en un tiempo de aproximadamente 60 a 90 minutos cada semana, para conocer tus experiencias, puntos de vista, durante la enfermedad y el tratamiento con quimioterapia; las entrevistas serán grabadas.

La información que nos proporciones será confidencial. Esto quiere decir que no le diremos a nadie tus respuestas.

Si tienes alguna duda o comentario, ten la confianza de preguntar, tendrás tiempo para pensar antes de decidir si deseas o no participar en este estudio. La participación en este trabajo es totalmente voluntaria. No tienes que participar si no deseas hacerlo. También si tus padres o tutores tienen alguna duda se le explicará, y si es de tu agrado participar en este estudio se te pedirá firmar este formato de asentimiento, a tu padre, madre o tutor, se le solicitará que den su autorización y consentimiento para que tú puedas participar, ellos tendrían que firmar un formato de consentimiento. Tú y tu familia tienen libertad de cambiar de opinión en cualquier momento durante el estudio.

Los hallazgos de este estudio nos permitirán conocer y comprender tus experiencias así como tus percepciones durante el proceso de la enfermedad y el tratamiento. Además de que nos permitirán implementar y reforzar estrategias de intervención durante el cuidado que proporcionamos como enfermeras, de acuerdo a lo que tú como persona necesitas.

No existe ningún riesgo agregado para tu salud, porque solo se realizaran entrevistas y observaciones del área donde te encuentres en el hospital. Si por alguna razón te

encontraras indispuerto para conversar, se buscará otro momento para realizar la entrevista. Si dices que sí y más tarde cambias de opinión, todo estará bien: puedes dejar de participar en la investigación en cualquier momento. Si deseas dejar de participar, por favor infórmalo a la responsable de este trabajo.

Yo _____ he leído y comprendido la información, mis preguntas han sido respondidas satisfactoriamente. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos.

Se firma la presente para los fines que haya lugar en la Ciudad de México a los ___ días del mes de _____ del 2016, en dos formatos (uno para el responsable del paciente y otro para los responsables de la investigación), y en la presencia del responsable legal del menor, responsable de la investigación y dos testigos.

En caso de ACEPTAR participar

Nombre del paciente: _____

Firma o huella digital del paciente: _____

En caso de no saber leer y escribir poner huella digital



En caso de RECHAZAR participar

Nombre del paciente: _____

Firma o huella digital del paciente: _____

En caso de no saber leer y escribir poner huella digital



Yo, el suscrito, he llevado a cabo el proceso de asentimiento en detalle al paciente cuyo nombre aparece líneas arriba.

Nombre de la persona que realiza la explicación del asentimiento:

Ma. de los Ángeles Meraz Rosas. Firma _____

Testigo _____ Firma _____

Testigo _____ Firma _____

Para cualquier duda, acudir con la responsable de la investigación

E.E.I. Ma. de los Ángeles Meraz Rosas. Tel. 5514425569. Email: nglsmrz@gmail.com