



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA
DE MEXICO

15
24

FACULTAD DE PSICOLOGIA

ESTUDIO PRELIMINAR A LA CONSTRUCCION
DE UNA ESCALA DE CALIDAD DE VIDA PARA
PACIENTES QUE SOBREVIVEN A PADECIMIENTO
ONCOLOGICO

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:
LICENCIADO EN PSICOLOGIA
P R E S E N T A N :
CLAUDIA MARIA ALVARADEJO GALVEZ
LAURA GABRIELA DELGADO FARELL

DIRECTOR DE TESIS: MTRO. JOSE MENDEZ VENEGAS
ASESOR METODOLOGICO: MTRA. MARTHA CUEVAS ABAD

MEXICO, D. F.

1998

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN



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.

A nuestros padres,

"Sin ustedes no lo habiéramos logrado"

AGRADECIMIENTOS

Al Mtro. José Méndez Venegas por invitarnos a participar en el desarrollo de esta investigación, que constituye uno de los proyectos más importantes de nuestras vidas.

A la Mtra. Martha Cuevas Abad por su valiosa asesoría, paciencia y apoyo en lo referente a la metodología de la presente investigación.

Al Instituto Nacional de Pediatría, por habernos brindado la oportunidad de llevar a cabo nuestro trabajo de tesis, y de forma especial al Departamento de Oncología -médicos adscritos, residentes y enfermeras- quienes colaboraron durante nuestra labor en el Instituto y nos apoyaron en todo momento.

Al Dr. Roberto Rivera Luna por permitirnos "echar a volar" nuestro proyecto, sin haber esperado la aprobación del comité de investigación del INP y por su ayuda en la recopilación del material bibliográfico.

A nuestro "ángel de la guarda", (Dr. Martínez Avalos) al que nunca le faltó una palabra de aliento, y siempre nos apoyó de manera incondicional.

Al Dr. Carlos Leal y Leal por sus críticas constructivas hacia nuestro trabajo, que sirvieron para "poner los pies en la tierra y confiar en nosotras mismas".

A la Dra. Rocio Cárdenas Cardós por su confianza en el trabajo profesional del psicólogo, así como por su apoyo constante en la construcción de un instrumento que midiera la calidad de vida de los pacientes a su cargo.

A los residentes y enfermeras de la consulta externa de oncología, por habernos "aguantado" todos aquellos jueves y viernes que parecían interminables y por estar atentos a nuestras numerosas dudas.

A todos los psicólogos del departamento de Salud Mental, de este Instituto, por participar con gran entusiasmo en la elaboración de nuestra escala. "Gracias por todo".

A Lulú Monroy y Benito Ramirez por el apoyo que nos dieron en cuanto al manejo estadístico de los datos. ¡Gracias por su dedicación y empeño!

A Héctor González (¡gracias primo!), Enrique Farell (¡gracias Lolo!), José Farell, José Blanco, Lalo Farell, Rubén Varela y Angel Casales, por la ayuda brindada y el tiempo invertido en nuestro trabajo.

Al comité de tesis constituido por los profesores Ma. Eneidna Villegas, Fayne Esquivel, José Méndez, Martha Cuevas y Araceli Mendoza Ibarola, por las observaciones y sugerencias aportadas.

Finalmente, a todos nuestros seres queridos, que de alguna u otra forma, estuvieron presentes durante todo nuestro trabajo y que nos impulsaron a seguir adelante "aún cuando todos nuestros esfuerzos parecían inútiles".

It is nothing to die;
it is frightful not to live.

Victor Hugo, "Jean Valjean," Les Miserables (1862).

INDICE

Resumen

Introducción

Capítulo 1

El cáncer	1
1.1. Historia del cáncer	1
1.2. Etiología	4
1.3. Epidemiología	5
1.4. Tratamiento oncológico	7
1.4.1. Cirugía	8
1.4.2. Radioterapia	9
1.4.3. Métodos sistémicos	10
1.5. Efectos tardíos provocados por la enfermedad y su tratamiento	14

Capítulo 2

Calidad de vida	18
2.1. Evolución del concepto calidad de vida	19
2.2. Medición de calidad de vida	21
2.3. Instrumentos para evaluar calidad de vida	22

Capítulo 3

Medición	29
3.1. Sensibilidad	29
3.2. Objetividad	30
3.3. Estandarización	30
3.4. Confiabilidad	31
3.4.1. Métodos para estimar la confiabilidad	31
3.4.1.1. Coeficiente de estabilidad temporal	32
3.4.1.2. Coeficiente de equivalencia (formas paralelas)	32

3.4.1.3. Coeficiente de consistencia interna	32
3.5. Validez	34
3.5.1. Validez de contenido	34
3.5.2. Validez relacionada con el criterio o empírica	35
3.5.3. Validez de constructo o estructural	36
Capítulo 4	
Método	39
4.1. Planteamiento y Justificación del problema	39-40
4.2. Objetivo	40
Hipótesis	
4.3. Variables	41
4.4. Definición conceptual de variables	41
4.5. Definición operacional de variables	42
4.6. Muestra	42
4.7. Tipo de estudio	43
4.8. Diseño	43
4.9. Procedimiento	44
Capítulo 5	
Resultados	53
Discusión y Conclusiones	60
Sugerencias y Limitaciones	62
Glosario	63
Referencias	66
Anexos	

Resumen

El presente trabajo pretende construir una escala para medir calidad de vida en adolescentes que sobreviven a padecimiento oncológico.

La construcción de la escala se llevó a cabo adaptando los reactivos de algunos instrumentos, procedentes del extranjero, dedicados a la valoración de calidad de vida, tales como: Functional Living Index Cancer (Schipper et al., 1984), Satisfaction with Life Domains Scale for Cancer (Baker et al., 1992), EORTC Core Quality of Life Questionnaire (Aaronson et al., 1988) y Quality of Life in Epilepsy Inventory (Perrine et al., 1989).

La investigación comprendió un estudio piloto y uno final, donde participaron un total de 133 sujetos, niños y niñas con supervivencia mínima de un año a padecimiento oncológico (media de 4.03), cuyas edades fluctuaban entre 10 y 18 años (media de 13.94) y pertenecientes a la consulta externa de oncología en el Instituto Nacional de Pediatría.

Los datos recabados se sometieron a análisis discriminativo de reactivos, análisis de consistencia interna (alpha de Cronbach) y a un análisis factorial.

De los resultados se infiere que la escala en forma global, posee un adecuado coeficiente de consistencia interna (.93); sin embargo, de manera independiente, algunas de las subescalas que la conforman tales como, la dimensión síntomas y efectos secundarios (.21) y la dimensión física (.66), no muestran suficiente confiabilidad. Por otro lado, pudo observarse que la escala no cuenta con validez de constructo.

Introducción

La frase *calidad de vida*, tal vez no signifique nada para quienes siempre han gozado de una salud maravillosa; sin embargo, para aquellos que viven con limitaciones físicas, psicológicas y sociales, como consecuencia de un padecimiento y/o tratamiento oncológico, representa la esperanza de su integración completa a la vida cotidiana.

Durante las últimas décadas, debido a los grandes avances científicos, las tasas de mortalidad y morbilidad de todos los países han descendido considerablemente. En lo que respecta a padecimientos oncológicos, gracias al diagnóstico temprano de la enfermedad y al desarrollo de poderosas herramientas, tanto médicas como quirúrgicas, los niños y adolescentes que seguramente hubieran muerto irremediablemente hace 30 ó 40 años, hoy pueden tener de un 70 a un 80% de posibilidades de sobrevivir e incluso de curarse, dependiendo del tipo y grado de padecimiento.

Sin embargo, ¿qué tipo de vida les espera a quienes han traspasado la expectativa de una muerte segura? y ¿quién o con qué se puede medir la *calidad de vida* de estas personas?. Estas fueron las preguntas que constituyeron la idea central de nuestro trabajo y nos motivaron para realizar un estudio sobre calidad de vida.

En el intento por abrir una línea de investigación en este campo, nos dimos cuenta que a nivel nacional no existía suficiente información sobre *calidad de vida* y por consiguiente instrumentos válidos y confiables para valorarla, por lo cual se decidió construir una escala multidimensional para medir *calidad de vida* en adolescentes que sobreviven al cáncer.

Para lograr nuestro objetivo, decidimos organizar el estudio de la siguiente manera:

Durante el primer capítulo se realizará un breve bosquejo del cáncer, destacándose los efectos que éste y su tratamiento provocan a nivel físico, psicológico y social.

El segundo capítulo analizará el concepto *calidad de vida* desde su origen, así como las distintas formas en que ha sido valorado.

El tercer capítulo, "Medición", presenta los métodos más comunes para obtener la confiabilidad y validez de un instrumento psicológico.

Finalmente, los últimos capítulos determinan la metodología empleada y resultados obtenidos, así como las discusiones, conclusiones, sugerencias y limitaciones.

1. CANCER

1.1. Historia del cáncer

Entre los padecimientos que existen desde tiempos remotos, aún antes del surgimiento del Homo Sapiens, se encuentran los tumores. Este hallazgo, se basa en el estudio de Moodie sobre lesiones tumorales encontradas en vértebras de dinosaurios, correspondientes al período mesozoico (230 a 135 millones de años a.C.).

Los datos más antiguos que se tienen sobre el cáncer, datan del siglo XV a.C. y aparecen en los papiros egipcios como el Ebers y el Smith. El papiro Ebers fue descubierto por George Ebers en 1873, pero no fue sino hasta el año de 1937, con la traducción de Bendix Ebell, que se conoció su contenido. En este documento no se contempla una clara diferencia entre tumor e inflamación, motivo por el cual ambas sintomatologías se trataban mediante colocación de cataplasmas, seguidos de una incisión. El papiro Smith, clasificado como un documento de tipo quirúrgico, fue descubierto por Edwin Smith en 1822, y traducido por James Henry Breasted en 1922 y al igual que el anterior hace referencia a los tumores, aunque no se sabe exactamente, si su significación corresponde a lo que nosotros entendemos actualmente por dicho término, o bien, a tumefacciones en sentido genérico.

El origen de la palabra cáncer se atribuye a Hipócrates (460 a.C.), notable médico griego, quien nombró como tal, dicha enfermedad, por la semejanza con un cangrejo.

“La analogía cáncer-cangrejo se debe a la creencia de que la acumulación de vasos sanguíneos en las proximidades de tumores cancerígenos, se asemeja a las patas de los cangrejos”.

Hipócrates desarrolló la teoría humoral en la cual postulaba la existencia de cuatro humores básicos: flema, sangre, bilis amarilla (bilis) y bilis negra (atrabilis). Los excesos, deficiencias y separaciones de uno o más de los cuatro humores provocaban enfermedad, mientras que la salud se alcanzaba, en el momento en que se restablecía la proporción y mezcla adecuada de los humores.

Hipócrates planteó el cáncer como una enfermedad causada por el exceso de atrabilis o bilis negra y clasificó los tumores como: *carcinoma apertus*, *úlceras malignas* y *carcinoma occlusus* (tumores ocultos: o incrustados). Así mismo, recomendó que los tumores incrustados nunca debían operarse, ya que esto perjudicaba al paciente y aceleraba su proceso de muerte.

Galeno (alrededor del 129 a.C.), apoyando la teoría humoral de Hipócrates, sobre la enfermedad y el concepto de "atrabilis" como la causa del cáncer, sostuvo que las neoplasias se originaban a partir de un exceso de bilis negra, que se solidificaba en lugares como la lengua, labios y pecho y clasificó los tumores en malignos o benignos, según provocaran o no la muerte. Galeno fue el primero en utilizar el término sarcoma para nombrar los tumores carnosos, mismos que dividió en: *supra naturum* (naturaleza excesiva), tal como la formación callosa que une una fractura; *secundam naturum* (acorde a la naturaleza), tal como la inflamación del tejido mamario durante la pubertad; *praeter naturum* (contrario a la naturaleza), categoría que incluía tumores reales, edemas y gangrenas.

El alquimista suizo, Paracelso (1493-1541), se opuso a las teorías galénicas, ya que pensaba que el cáncer se debía a un exceso de sales minerales en la sangre y que éste se desarrollaba en el lugar donde dichas sales se concentraran. Basándose en tales argumentos, llegó a la conclusión de que la cura para esta enfermedad, se lograba a partir del análisis de los tres elementos básicos de la alquimia: azufre, mercurio y sales minerales.

No fue sino hasta 1620, cuando los científicos comenzaron a dudar sobre la veracidad de la teoría humoral, ya que al momento de operar un tumor, en lugar de encontrar "atrabilis", aparecía líquido linfático.

Apoyándose en este descubrimiento, el filósofo francés, René Descartes (1596-1650), elaboró la teoría de la linfa; según la cual, la calidad de la linfa determinaba el grado de malignidad de los tumores.

John Hunter (1728-1793), apoyando la teoría linfática de Descartes, sustentó que los tumores crecían a partir de la linfa coagulada que constantemente arrojaba la sangre y constató que el tejido tumoral, al igual que el normal, era alimentado por un tejido huésped.

El avance científico importante sobre esta enfermedad sobreviene con el advenimiento del microscopio, aparato que permitió adentrarse en la estructura de los tejidos y de las células. Debido a esto, Johannes Müller en 1838, planteó que los tumores estaban formados por células anormales existentes desde el nacimiento, que debido a diversos factores desconocidos comenzaban a proliferar.

Rudolph Virchow, en su trabajo "*Die Cellula Pathologie*", realizado en 1850, estableció que la célula era la unidad fundamental en la cual toda enfermedad operaba. Afirmó también que toda célula procedía de otra célula (*omnis cellula e cellula*), demostrando de este modo, que las células del tejido enfermo provenían de células normales de tejido ordinario, sometidas a un proceso lento de anormalización. Virchow al igual que Müller, sostuvo la existencia de una predisposición hereditaria aunada al surgimiento de un tejido neoplásico.

Con el siglo XX se inicia una nueva era sobre el cáncer, basados en el conocimiento histológico y en el de su evolución clínica. Las diferentes variedades de neoplasias fueron minuciosamente descritas y comenzaron a relacionarse con modalidades terapéuticas, tales como los rayos X y el radio.

Peyton Rous, en experimentos llevados a cabo en 1910, abrió el camino a investigaciones sobre la transmisión viral del cáncer. En ellos comprobó que un filtrado libre de gérmenes y células proveniente de un extracto de sarcoma de pollo, era capaz de producir el mismo tipo de tumor al ser inoculado en otros pollos.

Carlos Huggins, quien compartiera en 1966 el Premio Nobel de Medicina con Rous, demostró que algunas hormonas pueden curar ciertas formas de cáncer de los órganos genitales. Actualmente, el papel de las hormonas en oncología, en su doble aspecto (terapéutico y promotor de neoplasias), sigue siendo uno de los capítulos en activo desarrollo.

En la actualidad, el cáncer es considerado como un grupo de células caracterizadas por una proliferación autónoma, progresiva e irreversible, que tienen su origen en una célula que sufrió una transformación maligna (Hamburger y Godeau, 1985).

El cáncer, también es denominado como un padecimiento perteneciente a la categoría de los tumores, siendo estos definidos como masas tisulares anormales de crecimiento excesivo e

incoordinado con el de los tejidos normales (Cuevas y Santos, 1985). Los tumores o neoplasias, para su estudio, se dividen en dos grandes grupos: tumores benignos y malignos. Los tumores benignos están constituidos por células parecidas a las del órgano del que derivan (células diferenciadas) y presentan crecimiento localizado y limitado. Los malignos, caracterizados por un crecimiento rápido y progresivo, infiltran y destruyen los tejidos normales vecinos. Así mismo, son capaces de propagarse a distancia a otros órganos, a través del torrente circulatorio o linfático, formando tumores secundarios o metástasis (Griffiths, Murray y Russo, 1988).

1.2. Etiología

El interés por conocer la naturaleza del cáncer y sus factores etiológicos, surgió a partir del estudio minucioso de los tumores malignos, mismo que se vio favorecido por el uso del microscopio acromático en 1824. Durante esta época, la tendencia a considerar los padecimientos malignos dentro de grupos con características histopatológicas comunes, dio lugar a la concepción de un agente causal universal (Holland y Frei, 1974).

La noción de contemplar un agente causal universal como la única explicación etiológica del cáncer, persistió hasta el año de 1919; pues con la publicación del tratado "*Neoplastic Diseases*", de Ewing, se inició una nueva era, donde la neoplasia empezó a ser considerada como un complejo integrado por diversas enfermedades, que incluían múltiples factores etiológicos (Holland y Frei, 1974).

Entre los factores o agentes causales, identificados actualmente como desencadenantes del cáncer se encuentran: los *ambientales* que incluyen carcinógenos físicos (rayos X, radiación iónica y solar), los *químicos* (alcohol, tabaco, y residuos tóxicos industriales como el asbesto) y los *biológicos* (virus, como el de Epstein Barr)¹. Por otra parte, en lo que respecta a los factores *genéticos*, se encuentran las neoplasias hereditarias (retinoblastoma bilateral), enfermedades hereditarias susceptibles de desarrollar una neoplasia (albinismo-carcinoma), anomalías cromosómicas con predisposición al cáncer (síndrome de Down-leucemia) y neoplasias con predisposición familiar (cáncer de mama).

¹ En la actualidad, no existen pruebas concluyentes de que los virus estén involucrados en la etiología del cáncer, sin embargo, se ha observado, que en ciertas ocasiones, la aparición del linfoma de Burkitt está ligada al virus de Epstein Barr.

1.3. Epidemiología

Mc Mahon y Pugh, en 1988, definieron la epidemiología como "el estudio de la distribución de la enfermedad y de los determinantes de su prevalencia en el hombre". Dicha definición plantea, por una parte, el análisis de la distribución de la enfermedad en términos de frecuencia, edad, sexo, raza y geografía y por otra, la búsqueda de los determinantes de la distribución, en función de los posibles factores causales.

Desde tiempo atrás, la investigación epidemiológica ha cobrado gran importancia, ya que al esclarecer los mecanismos causales de un padecimiento, sienta la base de medidas preventivas contra enfermedades que aún hoy, no pueden ser controladas. De este modo, la epidemiología contribuye de manera trascendental al estudio del cáncer, ya que al abocarse a la detección y cuantificación de los riesgos ambientales o genéticos, asociados a dicho padecimiento, provee los fundamentos para instituir medidas preventivas tales como, el evitar la exposición prolongada al sol y el abuso del tabaco.

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

El impacto de cualquier enfermedad sobre una población definida, se determina a través de los índices de frecuencia de morbilidad y mortalidad. Por tal motivo se considera necesario, para efectos de nuestra investigación, conocer la tasa de morbilidad y mortalidad del cáncer en la población pediátrica de México.

En relación al cáncer, el índice de morbilidad o incidencia se refiere al número de personas diagnosticadas recientemente, en un período de tiempo determinado.

En nuestro país, el padecimiento oncológico más frecuente en la población pediátrica, es la leucemia aguda linfoblástica o sea la proliferación anormal de glóbulos blancos en la sangre. De acuerdo a lo anterior, se estima que dicha enfermedad alcanza su pico de máxima frecuencia entre los 3 y 7 años, siendo más común en los hombres que en las mujeres (Rivera, 1994).

Tabla 1

Padecimientos malignos más frecuentes durante la edad pediátrica,
en la República Mexicana.

1°	Leucemia Aguda Linfoblástica
2°	Tumores del Sistema Nervioso Central
3°	Enfermedad de Hodgkin
4°	Linfoma No Hodgkin
5°	Tumor de Wilms

En relación al cáncer, el índice de mortalidad alude al número de personas que fallecen, en un período de tiempo determinado.

En México, los índices estadísticos sobre mortalidad infantil, indican que la cuarta causa de defunción corresponde a padecimientos oncológicos (Rivera, 1994).

La tasa de mortalidad del cáncer continuamente se modifica, primero por los avances en el diagnóstico y los programas de riesgo y prevención y segundo, debido al desarrollo de métodos terapéuticos, tanto médicos como quirúrgicos. Como resultado de esto, se han obtenido curaciones que van desde un 30% hasta un 90%, dependiendo del tipo de tumor y la etapa en la que se diagnostica (Rivera, 1994).

De acuerdo con la experiencia del Departamento de Oncología del Instituto Nacional de Pediatría, el índice de curación para el cáncer infantil oscila entre el 70 y el 80% y resulta semejante al de los países industrializados. No obstante, estos resultados sólo han podido obtenerse con aquellos pacientes evaluados bajo esquemas terapéuticos bien definidos, ya que un considerable porcentaje de los niños, acude a instituciones de tercer nivel con padecimientos muy avanzados, diagnosticados en forma errónea, o tratados bajo protocolos terapéuticos poco convencionales, lo cual empobrece su expectativa de vida (Rivera, 1994).

1.4. Tratamiento oncológico

La finalidad del tratamiento oncológico es intentar la curación, y en última instancia la búsqueda de un paliativo eficaz, que le permita al paciente mejorar sus condiciones de vida a través del alivio sintomático.

El método terapéutico tradicional para tratar un tumor localizado es la resección quirúrgica, y en caso de que ésta no sea posible (tumor fijo a estructuras vitales), la radioterapia local; sin embargo, cuando llegan a aparecer signos de diseminación o metástasis, se emplean métodos sistémicos de tratamiento, tales como quimioterapia, endocrinoterapia, inmunoterapia y trasplante de médula ósea (Rubens y Knight, 1983).

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

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

1.4.1. Cirugía

La cirugía es el método más antiguo que existe para tratar el cáncer. Los primeros indicios sobre tratamiento quirúrgico, como ya se mencionó, aparecieron en el papiro Smith en el año 1600 a.C. Dicho documento consideraba la extirpación de un tumor, como la única opción que tenía el paciente para sobrevivir o tener una esperanza de curación.

Durante las décadas de 1950 y 1960, al comprobarse la existencia de metástasis previas al diagnóstico, la cirugía dejó de ser considerada como la única modalidad de tratamiento oncológico. Hoy en día, es común utilizar una terapia combinada, donde la eficacia de la cirugía se incrementa por el empleo pre o postoperatorio de otras modalidades terapéuticas tales como, la radioterapia y/o quimioterapia (Griffiths, Murray y Russo, 1988).

El método quirúrgico continúa siendo la mejor opción para la extirpación total de neoplasias localizadas (tumores sólidos). Actualmente también se utiliza en la reconstrucción, procedimiento diagnóstico y determinación de la extensión de la enfermedad (Griffiths, Murray y Russo, 1988).

En pediatría, el enfoque de cirugía local como tratamiento para los tumores sólidos, no se considera adecuado, ya que al momento del diagnóstico, éstos se encuentran con frecuencia diseminados; por tal motivo, en la práctica contemporánea se combinan los distintos tratamientos (quimioterapia, radioterapia y cirugía) para asegurar la curación del paciente.

El papel de la cirugía, en edad pediátrica se limita a:

- Determinar el diagnóstico del padecimiento a partir de una biopsia, que consiste en la extracción y examen al microscopio de tejidos del organismo.
- Extirpar, en la medida de lo posible, el tumor primario, previo al tratamiento de radioterapia y/o quimioterapia.
- Eliminar la masa tumoral residual, después de tomar medidas terapéuticas.
- Realizar operaciones (laparotomía exploradora) para precisar la extensión total de la enfermedad.
- Reconstruir y rehabilitar tejidos y órganos dañados por las distintas modalidades terapéuticas.

1.4.2. Radioterapia

El concepto de radioterapia surge a principios del siglo XX, como consecuencia de las investigaciones de los Curie que condujeron al conocimiento del radio, así como de sus radiaciones naturales (Griffiths, Murray y Russo, 1988).

El uso de la radiación para tratar el cáncer se remonta a 1896, un año después del descubrimiento de los rayos X por Röntgen; haciéndose evidente el efecto terapéutico de la radiación sobre los cánceres superficiales.

La radioterapia consiste en el empleo terapéutico de radiaciones ionizantes tales como, rayos X, rayos gamma y cobalto 60, con el propósito de eliminar células tumorales sin causar daño importante a los tejidos normales adyacentes (Pizzo y Poplack, 1989).

Generalmente, la radioterapia se aplica antes de la cirugía para reducir el volumen del tumor, o bien, se combina con la quimioterapia para aumentar la radiosensibilidad de las células tumorales.

En pediatría, el empleo de la radioterapia ha resultado eficaz en el tratamiento de tumores quirúrgicamente inalcanzables, ya que al combinarse con la quimioterapia elimina la necesidad de una cirugía mutilante de órganos y miembros (Griffiths, Murray y Russo, 1988).

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

1.4.3. Métodos sistémicos

Quimioterapia

El inicio de la quimioterapia se remonta al siglo XIX, cuando en el intento por controlar diversas afecciones malignas se utilizaron agentes como arsénico y toxinas, sin embargo, no fue sino hasta principios de 1940, con la introducción de la mostaza nitrogenada, que comenzó la era moderna de la quimioterapia (Griffiths; Murray y Russo, 1988).

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

La quimioterapia se basa en el principio, de que es posible acabar con las células cancerosas, mediante dosis altas de medicamentos administradas en forma intermitente. Este esquema terapéutico causa menor inmunosupresión y permite a los tejidos sensibles tiempo para recuperarse de los efectos tóxicos, como mielosupresión y cardiotoxicidad provocados por los distintos fármacos.

La quimioterapia al ser aplicada por vía oral, intramuscular, intravenosa o intratecal, permite que los medicamentos puedan circular y ser absorbidos por todos los tejidos del cuerpo, facilitando esto, la destrucción de las células cancerosas, sea cual fuere el lugar donde se encuentren.

El tratamiento quimioterapéutico puede ser empleado de manera pre y postquirúrgica. La quimioterapia prequirúrgica al reducir el tumor, hace más factible su eliminación a través de métodos convencionales, tales como radioterapia y cirugía. Por otra parte, la quimioterapia postquirúrgica es capaz de destruir una mayor cantidad de células residuales debido a la previa disminución de la masa tumoral, aumentando así la tasa de curación.

En pediatría, la quimioterapia es utilizada como:

- Tratamiento prequirúrgico para facilitar la extirpación o reducción de un tumor.

- Tratamiento simultáneo con la radioterapia para erradicar o reducir de tamaño los tumores quirúrgicamente inaccesibles y para evitar procedimientos quirúrgicos mutilantes.
- Tratamiento de la enfermedad metastásica o afecciones malignas hematológicas tales como, la leucemia aguda linfoblástica.

Los agentes quimioterapéuticos afectan principalmente a las células de rápida duplicación, por tal motivo, no sólo dañan a las células cancerosas, sino también a las del tracto gastrointestinal, médula ósea, folículos capilares y del sistema reproductor. Debido a lo anterior, se presentan efectos secundarios en los tejidos normales que pueden ser clasificados en agudos o inmediatos, tempranos, retardados y tardíos².

Los efectos agudos o inmediatos tales como náusea, vómito, diarrea, fiebre, escalofrío, eritema, erupción cutánea, enrojecimiento facial, mucositis, mielosupresión, cistitis hemorrágica, necrosis tisular, hipocalcemia y secreción alterada de la hormona antidiurética, se presentan unas horas o días después de la aplicación de la quimioterapia (Rivera y Martínez, 1987).

Los efectos tempranos son los que aparecen semanas después del tratamiento quimioterapéutico, entre ellos podemos citar la alopecia, mielosupresión, pancreatitis, síndrome de influenza, ataxia cerebelosa, ototoxicidad, neumonía y diarrea (Rivera y Martínez, 1987).

Los efectos retardados como la aspermia, daño hepático, hiperpigmentación, fibrosis pulmonar, neuropatía periférica, daño cardíaco, síndrome Cushing, ictericia colestática, pseudo-síndrome de Addison, se presentan meses después de la aplicación de la quimioterapia (Rivera y Martínez, 1987).

Endocrinoterapia

La endocrinoterapia se basa en la manipulación de hormonas endógenas y exógenas, para retardar el crecimiento tumoral.

² Los efectos tardíos serán especificados en el apartado (1.5.).

Los antecedentes de esta modalidad terapéutica se remontan a la década de los cuarentas, donde la privación andrógena por castración y la administración de estrógenos, resultó efectiva en el manejo del carcinoma de próstata. Actualmente se ha demostrado que la aplicación de hormonas exógenas o la eliminación de hormonas endógenas altera significativamente el desarrollo tumoral del carcinoma de próstata, mama y endometrio (Holland y Lesko, 1989).

Inmunoterapia

La inmunoterapia es otra alternativa de tratamiento oncológico, que consiste en elevar la respuesta inmunológica del organismo del paciente, a través de drogas y vacunas del tipo BCG³, para que éste sea capaz de combatir el tumor por sí mismo.

El tratamiento inmunoterapéutico ha dado resultados promisorios a nivel de restauración de las defensas del paciente, disminuidas por los efectos tóxicos de la radioterapia y quimioterapia; sin embargo, es poco probable que sea capaz, por sí solo, de erradicar un cáncer ya establecido y con signos clínicos evidentes, a causa del exceso de antígeno (Rubens y Knight, 1983).

Es importante aclarar, que tanto la endocrinoterapia como la inmunoterapia están consideradas como métodos de investigación en fase de evaluación, motivo por el cual en México, los tratamientos más difundidos y utilizados en la lucha contra el cáncer, siguen siendo la quimioterapia, la radioterapia y la cirugía.

Transplante de médula ósea

El transplante de médula ósea es un método terapéutico que surge en la década de los sesentas, como tratamiento de algunos desórdenes crónicos y fatales de la niñez tales como, la anemia aplásica y de Fanconi (Lesko, 1989).

³ Bacilo Calmette-Guérin.

Actualmente, dicha modalidad se emplea con éxito en leucemias agudas y crónicas, en linfomas y en ciertos tumores sensibles a la radiación como el de mama y testículo.

Para este tipo de padecimientos, el procedimiento para realizar un trasplante es el siguiente: inicialmente, la médula ósea deficiente o maligna del paciente es destruida, mediante altas dosis de quimioterapia o por la combinación de ésta, con radioterapia a todo el cuerpo. Posteriormente, la médula se reemplaza por una porción de médula proveniente de un donador inmunológicamente compatible (trasplante alogeneico) o del mismo paciente (trasplante autólogo).

Cuando se trata de un trasplante autólogo el orden del proceso cambia. Primero se extrae una porción de médula maligna del paciente, que es sometida a una depuración mediante quimioterapia. Terminado el proceso, la médula ósea restante del paciente se destruye con quimioterapia y/o radioterapia. Finalmente, la porción de médula ósea regenerada se reimplanta al paciente.

En el Instituto Nacional de Pediatría, el trasplante autólogo de médula ósea en pacientes con leucemia aguda mieloblástica y tumores sólidos, es el más usual como modalidad terapéutica, ya que en éste existe menor posibilidad de rechazo por parte del paciente; sin embargo, los riesgos de infección durante el período de inmunosupresión han limitado su éxito.

1.5. Efectos tardíos provocados por la enfermedad y su tratamiento

El progreso en el tratamiento y curación del cáncer, ha incrementado el número de sobrevivientes a este padecimiento; sin embargo, existe evidencia fehaciente, de que la cura de un padecimiento oncológico, conlleva un riesgo significativo en el bienestar general del paciente. Dicho riesgo, surge de las complicaciones físicas provocadas por las terapias agresivas para el cáncer, mismas que a su vez desencadenan un sinnúmero de efectos tardíos a nivel físico, psicológico y social (Cella y Tross, 1986).

Area Física

Los efectos tardíos del cáncer se basan en el tipo de tratamiento y edad del paciente al momento de recibirlo. Un ejemplo claro de lo anterior es la quimioterapia, que puede provocar daños tardíos e incluso permanentes a órganos con tejidos de bajo potencial de reparación⁴ tales como, hígado (cirrosis) y corazón (cardiomiopatía). Por otra parte, aunque pareciera que los niños, a diferencia de los adultos, tolerarán mejor los efectos tóxicos agudos, resultan más vulnerables, pues presentan secuelas a nivel de crecimiento⁵, fertilidad y función neuropsicológica⁶ (Pizzo y Poplack, 1989).

Indudablemente, la radioterapia es la modalidad de tratamiento que produce mayor efecto sobre el crecimiento. A este respecto, los niños menores de cinco años son los más susceptibles, así como aquellos radiados en cráneo y columna vertebral, y/o los que han recibido una dosis superior a 3000 cGy (centigrays) por efectos causados sobre el hipotálamo y la glándula pituitaria (Rivera, 1994).

⁴ Los tejidos con bajo potencial de reparación son aquellos que no se recuperan fácilmente, ya que su producción celular es escasa.

⁵ Las secuelas a nivel de crecimiento se refieren al desarrollo de la talla, es decir, al crecimiento óseo.

⁶ Las secuelas a nivel de fertilidad y función neuropsicológica, serán especificadas en el apartado de efectos tardíos del área psicológica.

TABLA 2

Efectos tardíos provocados por las distintas modalidades terapéuticas

MODALIDAD TERAPÉUTICA	EFEECTO
Quimioterapia	cardiomiopatías, azoospermia, fibrosis pulmonar, nefritis, cirrosis, neuropatías, contracturas en piel y tendones, amenorrea, obesidad, cataratas, alteraciones en la audición, segundas neoplasias..
Radioterapia	segundas neoplasias, hipotiroidismo, osteoporosis, escoliosis, estatura corta, tronco corto, cambios en la voz, cataratas..
Cirugía	escoliosis, trastornos en columna vertebral, impotencia, coquera, complicaciones de las prótesis..

Área Psicológica

Las secuelas psicológicas de los sobrevivientes al cáncer, se producen principalmente por la vulnerabilidad de éstos hacia estresores (anticipatorios, residuales y actuales), así como, por los efectos provocados por el diagnóstico y tratamiento (Tross y Holland, 1989).

El miedo ante la amenaza de muerte, puede ser definido como un factor anticipatorio que produce secuelas psicológicas. Dicho miedo surge de la confrontación personal con la propia muerte y se manifiesta aún cuando el paciente ha logrado la cura a través de un débil sentido de longevidad, que produce estados de ansiedad y depresión, alteración en la imagen corporal y temor a una recaída⁷ (Koocher y O'Malley, 1981).

Los sobrevivientes al cáncer, pueden presentar secuelas psicológicas residuales ante la presencia de situaciones catastróficas, ya que en ellas experimentarán las mismas reacciones que sintieron al momento del diagnóstico tales como, estrés, pérdida de control, reacción de pesar y desorden traumático (Cella y Tross, 1986).

⁷ Conjunto de reacciones psicológicas que reciben el nombre de "Síndrome Damocles". Dicho síndrome, proviene de la metáfora conocida como "La espada de Dámocles", donde un bien devotamente deseado, es obtenido a costa de un continuo peligro.

Las secuelas psicológicas actuales, surgen cuando el sobreviviente intenta reintegrarse a la sociedad. Lo anterior, se manifiesta a través de sentimientos de rechazo e inadecuación, aislamiento social, dificultad para establecer relaciones interpersonales e inseguridad para alcanzar metas.⁸ (Cella y Tross, 1986).

Los efectos psicológicos provocados por el diagnóstico y tratamiento, incluyen trastornos sexuales y neuropsicológicos, alteraciones en la imagen corporal, estrés, sentido de extrema vulnerabilidad física, incertidumbre acerca del futuro y miedo asociado a la terminación del tratamiento, así como a la aparición de segundas neoplasias.

Los problemas sexuales que experimentan los sobrevivientes a largo plazo, se deben a: (1) tratamientos que alteran la función sexual debido a cambios en genitales o a cambios hormonales⁹, y (2) tratamientos que producen un efecto sobre la función gonadal causando infertilidad o esterilidad (Tross y Holland, 1989). En relación con esto, los adolescentes que sobreviven al cáncer pediátrico, pueden presentar perturbaciones psicológicas a nivel de autoestima e identidad debido a la alteración de la imagen corporal, retardo en la maduración y expresión de la sexualidad (Asato, 1990).

Mulhern y cols. (1989), encontraron que los pacientes con leucemia aguda linfoblástica que habían sido tratados con radioterapia a cráneo, presentaban secuelas neuropsicológicas tales como: decremento en el intelecto y problemas en logros académicos, déficits en la atención y en la memoria a corto plazo, incapacidad para el aprendizaje (Zeltzer, 1993).

Koocher y O'Malley en 1981, llevaron a cabo una investigación con 117 sobrevivientes al cáncer pediátrico, para determinar el tipo de secuelas psicológicas que éstos presentaban. Para esta investigación, seleccionaron aquellos sobrevivientes cuyo tratamiento oncológico había finalizado doce meses atrás y que al momento del estudio, estuvieran libres de la enfermedad. Dichos autores encontraron que los adolescentes con sobrevida a padecimiento oncológico, manifestaban problemas psicológicos en las áreas de ajuste general, autoestima, incertidumbre acerca del futuro, ansiedad y depresión.

⁸ Los factores mencionados en las secuelas psicológicas actuales, se hallan estrechamente relacionados con el área social.

⁹ En el caso del varón, una cirugía en las gónadas puede producir impotencia o eyaculación retrógrada; así mismo algunos agentes quimioterapéuticos pueden originar cambios hormonales, como el decremento de testosterona, que conlleva a un retraso en la maduración sexual.

En 1988, Lesko y Holland identificaron diez secuelas psicosociales que presentan los sobrevivientes al cáncer, algunas de las cuales coinciden con las anteriormente expuestas. Dichas secuelas son: miedo a la terminación del tratamiento, miedo a la recaída, preocupación acerca de la sintomatología somática y sentido de daño físico a nivel de imagen corporal e infertilidad, reincorporación a las tareas cotidianas, transición de un estado de enfermedad a uno de salud, sentido de valerse por sí mismo, preocupaciones reprimidas en relación a la inseguridad financiera, discriminación laboral y retraimiento social, tenue sentido de longevidad o síndrome Dámocles, identificación con la muerte o síndrome Lázaro y sentimiento de culpa o síndrome del sobreviviente (Curbow et al., 1993).

Es importante hacer notar que los efectos tardíos a nivel psicológico, no siempre resultan adversos al desarrollo emocional de un individuo. Lo anterior se refleja en un estudio realizado por la Fundación "Candlelighters" para niños con cáncer, el cual mostró que los sobrevivientes a dicho padecimiento mostraban mayor respeto y valor hacia la vida, así como un sentido de propósito en ella (Lozowski, 1993).

2. CALIDAD DE VIDA

Los avances que ha tenido la medicina en el diagnóstico y tratamiento del cáncer, han incrementado la expectativa de vida de los pacientes diagnosticados con dicho padecimiento. Como resultado de esto, se observa una población creciente de adolescentes sobrevivientes al cáncer pediátrico; de ahí la importancia de valorar el impacto de la enfermedad en su calidad de vida o sentido de bienestar.

En la tentativa por encontrar una definición de calidad de vida, han surgido diversos postulados:

Cella y Cherin definen calidad de vida como la apreciación y satisfacción del nivel de funcionamiento actual, comparado con lo que se percibe como posible o ideal. De acuerdo con esta definición, dos factores principales determinan la calidad de vida: el nivel actual de disfunción y la habilidad del individuo para tolerarlo (Lindley, 1992).

Young y Longman definen calidad de vida como el grado de satisfacción en que son percibidas las circunstancias de la vida cotidiana (Padilla y Grant, 1985).

Lewis considera la calidad de vida como el grado en que un individuo posee autoestima, un propósito en la vida y un mínimo de ansiedad (Padilla y Grant, 1985).

Burckhardt define calidad de vida como el grado en que un individuo percibe que su vida es buena y satisfactoria; que goce de bienestar físico y material así como, de buenas relaciones interpersonales; que participe en actividades sociales y alcance un desarrollo óptimo a nivel personal (Padilla y Grant, 1985).

Font define la calidad de vida en el paciente con cáncer como "la valoración que hace el paciente respecto a la medida en que cree que el estado de su salud ha afectado a su vida cotidiana en un periodo concreto de tiempo" (Font, 1994).

2.1. Evolución del concepto calidad de vida

La referencia más antigua sobre el término calidad de vida, parece remontarse al año 50 d.C., con la obra de Séneca *Sobre una vida feliz*, en la cual habla de "cualitas vitae".

El empleo del término calidad de vida dentro del ámbito de la salud, es relativamente nuevo; sin embargo, la concepción actual del término, se originó a partir de la definición de salud propuesta por la OMS en 1947, la cual se refiere a un "estado de completo bienestar físico, mental y social, y no meramente a la ausencia de enfermedad" (Aronson, 1990). En el campo de la oncología, Karnofsky y Burchenal (1949), plantearon la importancia de introducir aspectos psicosociales para evaluar calidad de vida (Coscarelli, Heinrich y Ganz, 1984); para tales fines, identificaron cuatro criterios de valoración: avance subjetivo, avance objetivo, nivel de ejecución, prolongación de la vida y remisión. El avance subjetivo, al que se refieren los autores, representa la primera referencia del concepto actual de calidad de vida en materia de cáncer, ya que alude a una mejoría en el ánimo, actitud, sentimiento de bienestar, actividad, apetito, eliminación de estrés y síntomas tales como: dolor, debilidad y disnea.

Hoy en día, la definición más aceptada del término calidad de vida es aquella propuesta por Campbell en 1976; la cual se refiere al sentido de bienestar que percibe una persona, derivado de su experiencia ante la vida (Donovan, Sanson-Fisher y Redman, 1989). Tomando en cuenta lo anterior, la experiencia de padecer una enfermedad crónico-degenerativa, como lo es el cáncer, alterará en gran medida el área física, psicológica y social de la vida de una persona.

Conforme a lo expuesto, la calidad de vida puede ser conceptualizada como un constructo multidimensional constituido por varias dimensiones subjetivas: síntomas y efectos secundarios, estado funcional, estado psicológico y funcionamiento social (Lindley, 1992; Kaasa, 1992; Rosenbaum et al., 1990; Aronson, 1991; Donovan et al., 1989).

Síntomas y Efectos Secundarios

Cada tipo de padecimiento oncológico posee su propia historia natural, así como un comportamiento característico. De igual manera, cada tratamiento oncológico o combinación de éstos, conlleva toxicidad específica; sin embargo, se han identificado un

grupo de síntomas comunes a todos los pacientes con cáncer, ya sea como resultado de la enfermedad o por el tratamiento.

Los síntomas más frecuentes en los pacientes que padecen cáncer son astenia, anorexia, caquexia, dolor y disnea. En cuanto a los efectos secundarios, basados en el tipo de tratamiento y edad del paciente al momento de recibirlo, se encuentran: la náusea, el vómito, la alopecia, los trastornos del crecimiento y desarrollo, la alteración en el funcionamiento de algunos órganos nobles (hígado, riñones, pulmones), la aparición de neoplasias secundarias y los efectos sobre la función gonadal (Rivera Luna, 1994).

Estado Funcional

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

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

Estado Psicológico

Resulta difícil determinar, si la presencia de factores emocionales se debe a manifestaciones somáticas de problemas psicológicos o a una relación directa con la enfermedad y su tratamiento. No obstante, en el área psicológica, se han identificado diversos aspectos emocionales, tales como ansiedad y miedo generado por el diagnóstico e inadecuada comunicación con el equipo multidisciplinario (médicos, enfermeras, psicólogos y trabajadoras sociales), pérdida de control asociada al sentimiento de completa dependencia hacia aquellos que administran el tratamiento e incertidumbre acerca de su curación. Entre otras causas que producen ansiedad cabe

mencionar la pérdida de cabello, alteración de la imagen corporal y una creciente necesidad de cercanía física. Es común que se presente depresión, rechazo, aislamiento, resentimiento, desaliento, enojo y sentimientos de indefensión y desesperación (Donovan, Sanson-Fisher y Redman, 1989).

Funcionamiento Social

La ruptura con las actividades y relaciones normales, es experimentada por los pacientes con cáncer de diferentes maneras, de acuerdo a los problemas funcionales y/o psicológicos, que presenten durante el proceso de enfermedad.

Los problemas funcionales causados por dolor o fatiga, pueden limitar seriamente la capacidad para mantener contacto social. Así mismo, las reacciones psicológicas que incluyen sentimientos de vergüenza, en relación a síntomas o impedimentos físicos, miedo al rechazo y a ser una carga para los demás, pueden llevar a la evitación de situaciones sociales o al aislamiento (Aaronson, 1990).

En la dimensión social, las crisis de cáncer con sus miedos y confusiones asociados, evocan la necesidad de aumentar el apoyo al paciente. Dicho apoyo incluye la seguridad de ser amado, así como el reconocimiento de que los sentimientos y creencias generados por la crisis y su expresión son apropiados (Donovan, Sanson-Fisher y Redman, 1989).

2.2. Medición de la calidad de vida

La mayor dificultad, en el desarrollo de medidas de calidad de vida estandarizadas, es la ausencia de una definición universal. Debido a esto, las medidas de calidad de vida han sido divididas en objetivas y subjetivas; la diferencia entre ambas, radica en la mera cuestión de quien emite el juicio. Si el juicio sobre calidad de vida, es manifestado por una persona que no es el paciente, la evaluación se describe como objetiva; cuando el juicio lo realiza el paciente, se considera subjetivo (Baker e Intagliata, 1982; Mc Cullough, 1984; Zautra y Goodhart, 1979, citado por Baker, Curbow y Wingard, 1992). La perspectiva objetiva depende de lo que puede ser observable desde el exterior, tal como la extensión de la incapacidad, el dolor y el

sufrimiento; sin embargo, aspectos importantes de la experiencia del paciente con la enfermedad y los tratamientos, no pueden ser visibles. El punto de vista subjetivo, toma en cuenta el reporte interno que hace el paciente sobre la enfermedad y sus sentimientos personales; siendo éstos catalogados como calidad de vida, sentido de bienestar, alegría y satisfacción hacia la vida (Baker e Intagliata, 1982, citado por Baker, Curbow y Wingard, 1992).

En la década pasada, un creciente número de autores (Baker e Intagliata, 1982, citado por Baker, Curbow y Wingard, 1992; Donovan, Sanson-Fisher y Redman, 1989) enfatizaron la naturaleza subjetiva de la calidad de vida y la importancia del reporte del paciente, como el único medio para comprender las reacciones exclusivas a ese padecimiento; ya que por definición la calidad de vida, es el sentido subjetivo de bienestar de un individuo.

2.3. Instrumentos para evaluar calidad de vida

En los intentos por definir y medir calidad de vida, se han desarrollado diversas escalas: (1) genéricas y (2) específicas de enfermedad.

(1) Las escalas genéricas evalúan la salud y las cuestiones psicosociales. Dentro de éstas se encuentra: Karnofsky Performance Status (Karnofsky y Burchenal, 1949), Quality of Well-Being Scale (Kaplan, Bush y Berry, 1980), Medical Outcome Study Short Form 36 (Ware, Sherbourne, 1992) y un instrumento para medir calidad de vida en pacientes con enfermedades crónico-degenerativas, desarrollado en México (Bolaños, 1992).

Karnofsky Performance Status (KPS)

La KPS se considera como la primera escala creada para observar y medir calidad de vida (Coscarelli, Heinrich y Ganz, 1984). Es un instrumento unidimensional que evalúa el estado físico del paciente, es decir, su nivel de ejecución y desempeño. La utilizan los médicos para valorar la respuesta de cada paciente al tratamiento y el impacto de los agentes quimioterapéuticos sobre la calidad de vida.

El nivel de ejecución se evalúa mediante una escala numérica que va del 0, que corresponde a muerte, al 100, que representa la normalidad junto con la ausencia de malestar y enfermedad. Esta escala numérica se compone de 10 intervalos etiquetados con una descripción. Por ejemplo, el noveno intervalo, correspondiente a un 90% de nivel de ejecución, se asocia con la habilidad para llevar a cabo actividades normales y la presencia mínima de signos y síntomas de enfermedad. En contraste con esto, un nivel de 50% equivale a la necesidad de una asistencia considerable y un cuidado médico frecuente.

Aunque la escala cuenta con validez de constructo y un adecuado nivel de confiabilidad (0.89), presenta una gran desventaja ya que la medición del nivel de funcionamiento se basa en el juicio clínico del médico.

Quality of Well-Being Scale (QWB)

La QWB es una escala sencilla, ya que mediante números, el sujeto selecciona su nivel de calidad de vida en términos de movilidad, actividades físicas y sociales. Las categorías utilizadas en esta escala se dividen en cinco grandes grupos: bienestar, complejo de síntomas problema, nivel de movilidad, nivel de actividad física y nivel de actividad social (Hays y Shaplo, 1992).

Esta escala ha sido aplicada en pacientes adultos con síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA); no obstante, se considera inapropiada para evaluar la calidad de vida, ya que no incluye aspectos psicológicos y debe ser aplicada por personal calificado. Cabe mencionar, que no se cuenta con datos sobre su confiabilidad y validez.

Medical Outcome Study (MOS-SF36)

El MOS-SF36 es un instrumento derivado del MOS-SF20, construido por Stewart, Hays y Ware en 1988. Constituye una versión mejorada del MOS-SF20, pues evalúa mayor número de conceptos de salud, relacionados con el funcionamiento y bienestar general en población adulta. Consta de 36 reactivos que incluyen las áreas de: función física, dolor corporal, limitaciones físicas, limitaciones emocionales, salud

mental general, funcionamiento social, relación energía-fatiga y percepción sobre la salud en general.

En ambientes oncológicos, el MOS-SF36 resulta inadecuado para medir calidad de vida, ya que al otorgar mayor importancia a los aspectos físicos, relega cuestiones psicológicas relevantes (miedo, ansiedad, angustia, depresión). Este instrumento posee únicamente confiabilidad¹⁰, ya que los estudios para demostrar su validez, continúan en proceso.

Instrumento para medir la calidad de vida en pacientes con enfermedades crónico-degenerativas.

Este instrumento fue desarrollado para evaluar la calidad de vida en pacientes mayores de 15 años, con enfermedades crónico-degenerativas. Consta de 44 preguntas obtenidas a partir de dos cuestionarios: Arthritis Impact Measurement Scale (AIMS) y Sickness Impact Profile (SIP) así como, de dos formatos de respuesta (escala visual análoga y Lickert). Los aspectos que cubre son salud física y mental, rol social, desempeño social y entorno familiar.

Este instrumento fue aplicado a 52 pacientes de los servicios de oncología, nefrología, medicina interna, cardiología, gastroenterología y hematología del Hospital Central de Pemex y sólo cuenta con validez aparente y de contenido.

(2) Las escalas específicas de enfermedad han sido diseñadas para: a) un grupo amplio de diagnóstico (cáncer, epilepsia, etc.) o b) un grupo individual (cáncer de cabeza o cuello, cáncer de pulmón, linfomas, etc.).

a) Entre los instrumentos creados para un grupo amplio de diagnóstico, se halla el Quality of Life in Epilepsy Inventory (Perrine, Vickrey, Hays, Hermann, Cramer, Meador y Devinsky, 1989), el Functional Living Index Cancer (Schipper, Clinch, Mc Murray y Levitt, 1984) y Satisfaction with Life Domains Scale for Cancer (Baker, Curbow y Wingard, 1992).

¹⁰ El coeficiente de confiabilidad, en términos de consistencia interna, sólo fue adecuado para el área de función física (0.86), función de acuerdo al rol (0.81), percepción de la salud en general (0.87) y salud mental (0.88).

Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE)

Este instrumento es una medida específica de la calidad de vida para pacientes adultos con epilepsia. Contiene 86 reactivos, distribuidos en 17 áreas que reúnen los siguientes conceptos de salud: calidad de vida integral (2 reactivos); percepción sobre la salud (6 reactivos); desaliento en cuanto a la salud (2 reactivos); preocupación por crisis epilépticas (5 reactivos); función física (10 reactivos); limitaciones en el rol debido a problemas físicos (5 reactivos); energía-fatiga (4 reactivos); efectos provocados por medicamentos (3 reactivos); dolor (2 reactivos); bienestar emocional (5 reactivos); limitaciones en el rol debido a problemas emocionales (5 reactivos); atención-concentración (9 reactivos); lenguaje (5 reactivos); memoria (6 reactivos); función social (11 reactivos); soporte y aislamiento social (6 reactivos).

El QOLIE, al abarcar todas las áreas de calidad de vida, resulta eficaz en la medición de ésta; sin embargo, su uso se ha limitado a pacientes epilépticos. Dicho inventario tiene validez de constructo y adecuada confiabilidad, tanto a nivel general (0.97), como en todas las áreas que comprende (los coeficientes varían del 0.78 al 0.88).

Functional Living Index Cancer (FLIC)

Este cuestionario es una medida específica de calidad de vida en pacientes adultos con cáncer. Contiene 22 reactivos, a los cuales el paciente debe responder con una marca en una escala visual análoga. Cada línea se encuentra dividida en siete intervalos iguales, existiendo en ambos lados posibilidades extremas de respuesta.

La característica principal del FLIC es que evalúa la calidad de vida como un constructo global, que incluye diversos aspectos tales como: función física y ocupacional, estado psicológico (depresión, ansiedad), limitantes provocadas por el cáncer, socialización (habilidad para mantener relaciones interpersonales) y bienestar somático (ausencia de dolor y malestar general).

El FLIC es indudablemente uno de los mejores instrumentos en la medición subjetiva de la calidad de vida, ya que se basa en información proveniente de entrevistas con pacientes que padecían tipos diversos de cáncer en etapas diferentes y por lo tanto,

otorga mayor énfasis al grado en que la función normal del paciente se ve afectada por la enfermedad y su tratamiento (Clinch, 1996). Dicho instrumento posee validez de contenido y de constructo; sin embargo, no presenta confiabilidad.

Satisfaction with Life Domains Scale for Cancer (SLDS-C)

El SLDS-C fue creado para evaluar los cambios subjetivos en la calidad de vida de pacientes adultos con cáncer, que fueron sometidos a trasplante de médula ósea. Consta de 18 preguntas que incluyen aspectos importantes de situaciones cotidianas así como, las áreas de vida que son afectadas por la enfermedad y su tratamiento: fuerza física, salud, capacidad para comer, tiempo libre, apariencia física, relaciones interpersonales, habilidad para controlar circunstancias personales y satisfacción sexual.

El formato de respuesta del SLDS-C consta de tres caras sonrientes, una neutral y tres fruncidas. Durante su aplicación se les solicita a los pacientes que seleccionen la cara que mejor represente su grado de satisfacción para cada área de la vida. Las representaciones gráficas van desde una cara "encantadora" (calificada con 7 puntos) hasta una cara "terrible" (calificada con 1 punto).

Este instrumento posee validez concurrente¹¹ y de constructo, un adecuado nivel de confiabilidad (0.93) y es sensible al tiempo¹².

b) Entre los instrumentos diseñados para un grupo individual de diagnóstico se encuentra el Eortc Core Quality of Life Questionnaire (Aaronson, Bullinger y Ahmedzal, 1988) y un Cuestionario de calidad de vida, desarrollado en España (Font, 1988).

¹¹ La validez concurrente se estableció correlacionando el SLDS-C con la escala "Cantril's Self Anchoring Ladder of Life", obteniéndose un coeficiente de correlación adecuado (0.64).

¹² La sensibilidad al tiempo se observó al comparar las respuestas de 64 pacientes en un intervalo de dos años. En este estudio, el puntaje promedio de los pacientes mejoró significativamente, es decir, de 96.15 a 101.47.

Eortc¹³ Core Quality of Life Questionnaire (QLQ-30)

Este cuestionario tiene como finalidad medir la calidad de vida en pacientes adultos con diversos tipos de cáncer; sin embargo, incluye preguntas específicas sobre cáncer pulmonar.

El QLQ-30 es un cuestionario multidimensional, compuesto por las siguientes áreas: estado funcional (9 reactivos), síntomas físicos comunes a distintos padecimientos malignos o modalidades terapéuticas (13 reactivos), angustia psicológica (8 reactivos), interacción social (2 reactivos), impacto financiero y económico (1 reactivo), percepción de la salud y calidad de vida general (2 reactivos).

En la sección suplementaria, diseñada para pacientes con cáncer pulmonar, se valoran aspectos como el toser, disnea, efectos colaterales a la quimioterapia y dolor. Dicho cuestionario utiliza dos formatos de respuesta, dicotómico en el estado funcional y Lickert, con cuatro opciones de respuesta en la subescalas restantes.

Las propiedades psicométricas de este cuestionario no han sido publicadas; sin embargo, el instrumento cuenta con validez de constructo, de criterio, consistencia interna, así como sensibilidad y estabilidad a través del tiempo¹⁴ (N.K. Aaronson, comunicación personal, diciembre 1995).

Actualmente, el grupo EORTC del Netherlands Cancer Institute se encuentra desarrollando un cuestionario de calidad de vida para niños con cáncer. Lo anterior se decidió durante una reunión llevada a cabo en Copenhague, debido a la necesidad de contar con un instrumento adecuado para evaluar dicho concepto en población pediátrica (N.K. Aaronson, comunicación personal, diciembre 1995).

Cuestionario de calidad de vida

Este instrumento fue diseñado para valorar la calidad de vida de pacientes adultos con cáncer de mama. Consta de 36 reactivos que evalúan aspectos físicos, psicológicos, sociales y familiares, a través de una escala lineal análoga.

¹³ European Organization for Research and Treatment of Cancer

¹⁴ Es importante aclarar que al no estar publicadas las propiedades psicométricas de este instrumento, no se cuenta con ningún valor numérico registrable.

El cuestionario fue aplicado a pacientes hospitalizados y ambulatorios del servicio de oncología del Hospital de San Pablo de Barcelona, los cuales se encontraban en alguna de las siguientes fases del curso clínico del cáncer: diagnóstico, tratamiento, sobrevida, recidiva y enfermedad avanzada.

Dicho cuestionario cuenta con validez aparente, de contenido, de criterio, de constructo y un adecuado nivel confiabilidad para las áreas de "dificultades familiares y sociales" y "malestar psicológico"¹⁵.

¹⁵ Los valores alpha de Cronbach obtenidos para el área de "síntomas" fue de 0.57, "dificultades en los hábitos cotidianos" (0.85), "dificultades familiares y sociales" (0.82) y "malestar psicológico" (0.80).

3. MEDICION

Un problema fundamental para todas las ciencias, pero en especial para las sociales, es el de la medición. La definición más difundida y aceptada sobre el concepto medición, es la que propone Stevens en 1951: "medición es asignar numerales a objetos o eventos de acuerdo a reglas" (Kerlinger, 1988). En el contexto de las pruebas, medir es designar números a la conducta de acuerdo a ciertas reglas, por lo que la medición de cualquier característica implica el uso de determinados procedimientos, obteniendo como resultado, la asignación de valores numéricos a la ejecución de un individuo (Brown, 1980).

Un instrumento de medición adecuado es aquél que registra datos observables, que representan conceptos o variables que el investigador pretende evaluar. En cualquier investigación, se aplica un instrumento para medir aquellas variables contenidas en las hipótesis y en el caso de no existir éstas últimas, simplemente para estimar las variables de interés (Brown, 1980).

Dentro de las características más importantes que debe contener una prueba psicométrica es que cuente con sensibilidad, objetividad, estandarización, confiabilidad y validez.

3.1. Sensibilidad

Pichot (1971), mencionó que una prueba psicométrica posee cierto grado de sensibilidad o fineza discriminativa, según incluya más o menos escalones para la clasificación de las personas y su diferenciación. Por lo cual, cuanto más amplia sea la gama de comportamientos que mida una prueba, menos sensible resultará en el interior de esa gama.

Por otra parte, la sensibilidad describe el grado en que la probabilidad de una respuesta alpha (responder un reactivo en la dirección determinada o clave) se correlaciona con el atributo a medir. El método más común para discriminar reactivos es la correlación entre la respuesta alpha y el puntaje total de la prueba, es decir, la correlación reactivo-total (Nunnally, 1995).

3.2. Objetividad

Es considerada como una característica necesaria en la medición y se refiere al acuerdo entre diferentes jueces acerca de la ocurrencia de un evento específico (Magnusson, 1975; Mc Guigan, 1992).

Nunnally (1995), considera que la principal ventaja de la medición es excluir las conjeturas de la observación científica, ya que toda exposición de hechos deberá ser verificable.

La carencia de objetividad producirá una varianza de error, por lo que es importante que el conocimiento se base en observaciones confiables, es decir, repetibles.

3.3. Estandarización

El punto esencial sobre la estandarización de una prueba psicométrica se refiere a que los usuarios de ésta, deben obtener resultados similares (Nunnally, 1995).

La estandarización consiste en la uniformidad de procedimientos en la aplicación y calificación de una prueba, por lo cual es necesario que se controlen los materiales empleados, límites de tiempo, instrucciones orales, demostraciones previas y forma de resolver dudas.

Es importante mencionar que la estandarización, al establecer las mismas condiciones de prueba, permite la instalación de normas o baremos, que convierten puntajes brutos en una puntuación derivada, tales como normas de edad y normas percentilares.

Básicamente, las normas se utilizan para dos propósitos fundamentales: a) indicar la posición del individuo en relación a un grupo y permitir una evaluación de su rendimiento en cuanto a otras personas; b) proveer medidas comparables de rendimientos individuales en distintas pruebas (Alarcón, 1991).

3.4. Confiabilidad

El concepto de confiabilidad hace referencia a la consistencia de los puntajes, obtenidos por un mismo grupo de sujetos, en una serie de mediciones tomadas con la misma prueba en diferentes ocasiones (Anastasi, 1978). De tal manera, que la confiabilidad puede ser definida como la exactitud o precisión de un instrumento de medición (Kerlinger, 1988).

La confiabilidad puede también ser explicada como el grado de varianza de la mediciones atribuibles a fuentes de error¹⁶(Alarcón, 1991).

El término error de medición se refiere a todas aquellas causas imprevistas tales como fatiga, cambios en la memoria, en el humor y otros factores temporales y cambiantes (Kerlinger, 1988). El error de medición puede ser una combinación de procesos sistemáticos y aleatorios. Los procesos sistemáticos afectan de igual manera a todas las mediciones y son constantes¹⁷, mientras que los procesos aleatorios influyen de distintas formas en la medición, hasta convertirse en un sesgo¹⁸ (Nunnally, 1995).

3.4.1. Métodos para estimar la confiabilidad

La confiabilidad de una prueba se expresa en términos de coeficientes de correlación, que indican el grado de correspondencia o relación lineal entre dos grupos de calificaciones (Anastasi, 1978).

La confiabilidad definida en términos de consistencia de las puntuaciones, puede obtenerse mediante: el coeficiente de estabilidad, el coeficiente de equivalencia y los coeficientes de consistencia interna.

¹⁶ El término error se refiere a cualquier efecto, sin importancia, sobre la falta de consistencia en la medición (Brown, 1980).

¹⁷ Entre los procesos sistemáticos que ocasionan errores en la ejecución, se encuentra la velocidad de lectura y la comprensión.

¹⁸ Los errores al azar se refieren a la falta de consistencia en los resultados de una prueba de una ocasión a otra.

3.4.1.1. Coeficiente de estabilidad temporal (test-retest)

Para estimar la confiabilidad se calcula el coeficiente de correlación producto-momento de Pearson, entre los puntajes obtenidos en dos aplicaciones sucesivas de la misma prueba. Es importante mencionar que entre la primera y la segunda aplicación debe existir cierto intervalo de tiempo, debido a que el rendimiento puede verse influenciado por el aprendizaje.

En este caso, la varianza de error está representada por la intervención de factores accidentales, que actúan en el intervalo que media entre la primera y segunda aplicación de la prueba. Un ejemplo claro de lo anterior, son las condiciones de examen no controladas y los rasgos variables de la personalidad, como el estado de ánimo (Alarcón, 1991).

Si la correlación entre los resultados de las distintas aplicaciones es altamente positiva, el instrumento será confiable (Hernández, Fernández y Baptista, 1991).

3.4.1.2. Coeficiente de equivalencia (formas paralelas)

En este procedimiento se administran dos formas paralelas de una misma prueba. Las formas paralelas deben contener el mismo número de elementos, expresarse de igual forma, abarcar el mismo tipo de contenido y poseer el mismo grado de dificultad. Una vez construidas, se aplica al mismo grupo de sujetos, la forma A y poco tiempo después la B.

Para estimar la confiabilidad se correlacionan los puntajes obtenidos en las dos formas, siendo el resultado un coeficiente de equivalencia. En este caso, la varianza de error está representada por la intervención de factores casuales, que surgen durante el intervalo entre la primera y segunda aplicación de la prueba, es decir, condiciones de examen no controladas tales como, los cambios producidos en los sujetos y en el ambiente (Alarcón, 1991).

3.4.1.3. Coeficientes de consistencia interna

Para calcular la consistencia interna de una prueba existen varios procedimientos: (a) método de mitades; (b) coeficiente de Kuder-Richardson y (c) coeficiente alpha de Cronbach.

a) Método de mitades

El método de mitades requiere de una sola aplicación de la prueba. En éste, el conjunto total de reactivos se divide arbitrariamente en dos partes equivalentes y las calificaciones de ambas son comparadas.

La división de reactivos puede llevarse a cabo de dos formas:

a) Par-Non: Esta forma de división consiste en colocar los reactivos nones en una primera mitad y los pares en una segunda. Se utiliza cuando la prueba contiene reactivos heterogéneos y con dificultad creciente.

b) División al azar: Este método se utiliza cuando los reactivos de la prueba son homogéneos y no tienen un orden de dificultad.

El coeficiente de correlación obtenido indica el grado de confiabilidad entre las dos partes de la prueba, pero no de la prueba en su totalidad. Es por esto, que el coeficiente hallado deberá ser corregido por medio de la fórmula de Spearman-Brown, cuya expresión es la siguiente:

$$r_{tt} = \frac{2r}{1+r}$$

En esta fórmula, r_{tt} representa la confiabilidad estimada para la prueba completa, mientras que r es la correlación entre las dos mitades de la prueba (Nunnally, 1995).

b) Coeficientes de Kuder-Richardson

Para estimar la consistencia interna de los reactivos, Kuder y Richardson en 1937, elaboraron varias fórmulas, siendo la más utilizada la KR 20 (Brown, 1980). El cálculo de ésta requiere de una sola aplicación y se basa en el examen de las respuestas correctas y los fracasos para cada reactivo, así como de la desviación estándar de los puntajes.

Las fuentes de error están representadas por el muestreo del contenido y la heterogeneidad de lo que se intenta medir.

c) Coeficiente alpha de Cronbach

El coeficiente alpha de Cronbach estima la consistencia interna de la prueba total y se interpreta como el promedio de la correlación entre todos los reactivos que la conforman.

El coeficiente alpha es considerado como una de las mejores medidas de la homogeneidad de una prueba. En este sentido, una prueba psicológica será más homogénea cuando la correlación entre los reactivos sea alta (Alarcón, 1991).

3.5. Validez

La validez es, probablemente, la característica más importante de un instrumento de medición y se define como "el grado en que un test psicológico mide lo que realmente pretende medir" (Anastasi, 1978).

De acuerdo con los "Standards for Educational and Psychological Tests and Manual", se distinguen tres tipos de validez: validez de contenido, validez relacionada con el criterio o empírica y validez de constructo, estructural, de construcción o hipótesis de trabajo (Anastasi, 1978).

3.5.1. Validez de contenido

Una prueba posee validez de contenido cuando los reactivos que la integran, constituyen una muestra representativa del atributo o rasgo que se pretende medir.

Para establecer la validez de contenido se requiere definir con exactitud el comportamiento a medir e incluir en la prueba, una muestra representativa de los indicadores relevantes de éste. Según Kerlinger (1988), el proceso de validación de contenido es básicamente cuestión de juicio, es decir, es llevado a cabo por jueces expertos, quienes valoran la representatividad de los indicadores de la conducta que se mide.

Durante la validación de contenido, frecuentemente, surgen problemas, debido a que ésta se basa en juicios acerca de la adecuación con que ha sido muestreado un contenido y

transformado en reactivos de prueba; no obstante existen diferentes formas de analizar los datos de una prueba para que proporcionen evidencia circunstancial sobre lo anterior.

El primer tipo de evidencia sobre la validez de contenido es que se obtenga un nivel moderado de consistencia interna entre los reactivos de la prueba, es decir, una tendencia a medir algo en común. El segundo tipo de evidencia se refiere a que los puntajes postprueba se incrementen sobre los preprueba y finalmente, el tercer tipo de evidencia se alcanza al correlacionar puntajes en diferentes pruebas que pretenden medir lo mismo (Nunnally, 1995).

Murphy y Davidshofer en 1988, plantearon que a pesar de que no existe una medida exacta para evaluar este tipo de validez, es posible emitir juicios sistematizados y confiables, mediante una especificación detallada sobre el dominio del contenido. Por lo que, mientras más elementos se otorguen a la descripción del dominio y áreas que incluye, existirá mayor seguridad en los juicios de validez.

En ocasiones, se confunde la validez de contenido con la validez aparente o de face; sin embargo, esta última, no es validez en sentido técnico, ya que no se refiere a lo que realmente mide una prueba, sino a lo que aparentemente parece medir (Anastasi, 1978). Es importante que la mayor parte de las pruebas consideren la validez aparente, debido a que ésta otorga cierto grado de confianza en los sujetos que han de utilizarlas. De otro modo, una prueba que a simple vista no indicara lo que se pretende medir, provocaría desconfianza y escasa cooperación por parte de los sujetos.

Puede hablarse de validez aparente, cuando los reactivos de una prueba se acoplan a las características de la población a la que va dirigida, es decir, son redactados tomando en cuenta su edad, cultura, lengua y nivel cognoscitivo.

3.5.2. Validez relacionada con el criterio o empírica

La validez de criterio o empírica se refiere a la eficacia con que un test predice la conducta del individuo en situaciones específicas. Para determinar este tipo de validez, se requiere comparar los resultados de una prueba con un criterio externo, es decir, una medida directa e independiente de lo que se pretende evaluar (Anastasi, 1978). El grado de relación entre la

prueba y el criterio se estima mediante el cálculo de coeficientes de correlación. De esta manera, una correlación alta significa una elevada correspondencia entre la prueba y el criterio, es decir, una validez empírica significativa, mientras que una correlación baja indica pobre validez.

Las medidas de criterio se dividen en validez predictiva y validez concurrente. Según Nunnally (1995), "la validez predictiva se refiere a las relaciones funcionales entre eventos de un predictor y de un criterio que ocurren antes, durante y después de que es aplicado el predictor". De tal modo, que si la predicción enunciada por una prueba corresponde a lo esperado, entonces la prueba es válida. Este tipo de validez provee un modelo adecuado para la validación de pruebas utilizadas en la selección de personal, de estudiantes y para inventarios de intereses vocacionales (Alarcón, 1991).

Por otro lado, la validez concurrente se emplea cuando es necesario, debido a una urgencia, disponer de información empírica sobre una prueba. Como consecuencia de esto, se aplica la prueba a un grupo de sujetos de quien se tiene información relevante. Este tipo de validez resulta apropiado en pruebas empleadas para el diagnóstico de una situación actual, más que para la predicción de hechos futuros (Anastasi, 1978). Por lo cual, la validez concurrente implica la sustitución de la prueba por un criterio, en lugar de la predicción de un criterio a partir de la prueba misma (Brown, 1980).

3.5.3. Validez de constructo o estructural

Según Anastasi (1978), la validez de constructo se define como el grado en que una prueba mide una elaboración o un rasgo teórico.

Este tipo de validez es la más importante desde una perspectiva científica y se refiere al grado en que una medición se relaciona de manera consistente con otras mediciones, de acuerdo con hipótesis teóricas concernientes a los conceptos o constructos que se intentan medir (Hernández, Fernández y Baptista, 1991). Un constructo es una abstracción hipotética de un evento u objeto real y concreto (Murphy y Davidshofer, 1988).

Los procedimientos para obtener la validez de constructo son similares a los empleados en el método científico, ya que incluyen formulación de hipótesis, observación del fenómeno, recolección de datos y aceptación o rechazo de las hipótesis.

Brown (1980) propone diversos métodos para obtener la validez de constructo: a) método intrapruebas; b) método interpruebas; c) método de estudios relacionados con el criterio; d) método de manipulación experimental y e) método de estudios de capacidad de generalización o de matriz multirrasgo-multimétodo.

a) Método intrapruebas

Este método consiste en el estudio de la estructura interna de la prueba psicológica, examinando cuidadosamente su contenido, formatos de respuesta y relaciones entre las subpruebas o reactivos. De tal manera, que la validez de contenido de una prueba, juega un papel primordial en la obtención de la validez de constructo, ya que al determinar el universo conductual, se define la naturaleza del constructo que mide el instrumento.

b) Método interpruebas

Este método considera la relación entre varias pruebas e indica que aspectos tienen en común y si miden o no el mismo constructo. Dentro del método interpruebas se encuentran la validez congruente (correlación entre los puntajes de una prueba nueva con los de otras ya existentes) y el análisis factorial (Brown, 1980).

El análisis factorial es un método multivariado para encontrar agrupamientos de variables relacionadas. Cada agrupamiento, constructo, dimensión o factor está formado por un conjunto de variables que se correlacionan estrechamente (Nunnally, 1995). De tal modo, que el grupo de factores conforma una matriz factorial, es decir, una tabla que muestra la ponderación o saturación de cada factor de la prueba (Anastasi, 1978).

Por otra parte, el análisis factorial también puede ser definido como un método general para descomponer la varianza de una medida, en uno o más factores que reflejan cuáles variables comparten mayor número de factores, que describen, normalmente, la varianza (Nunnally, 1995).

c) Método de estudios relacionados con el criterio

Este método considera la naturaleza y el tipo de criterio que predice una prueba, para conocer el constructo que se pretende medir.

d) Método de manipulación experimental

Este método consiste en la manipulación de una variable, para observar los efectos que provoca en los puntajes obtenidos en la prueba.

e) Método de estudios de capacidad de generalización o matriz multirrasgo-multimétodo

Este método fue elaborado por Campbell y Fiske en 1959 y se basa en los conceptos de validez convergente y discriminante (Nunnally, 1995). Una prueba destinada a medir un rasgo tendrá validez convergente, si presenta coeficientes de correlación elevados con otras pruebas que evalúan el mismo rasgo. En cambio, una prueba poseerá validez discriminante, cuando presente correlaciones bajas con otras pruebas que estimen rasgos distintos (Alarcón, 1991).

Según Campbell y Fiske (1959), existen cuatro tipos de correlaciones en una matriz multirrasgo-multimétodo: (1) coeficientes de confiabilidad, que describen el grado en que una medida posee consistencia interna; (2) correlación heterorrasgo-monométodo, que especifica la correlación entre dos medidas que comparten un mismo método, pero evalúan atributos distintos; (3) correlación monorrasgo-heterométodo, que define una correlación entre dos medidas de un mismo rasgo, pero con métodos diferentes; (4) correlación heterorrasgo-heterométodo, que indica una correlación entre diversos atributos, usando métodos distintos.

4. METODO

En el proceso de construcción y validación de la escala de "calidad de vida" para adolescentes que sobreviven a un padecimiento oncológico, se llevaron a cabo una serie de procedimientos que serán especificados a continuación

4.1. Planteamiento y Justificación del problema

Planteamiento del problema

A pesar de que en el tratamiento del cáncer el aspecto prioritario es el control tumoral, debe reconocerse la importancia de un manejo adecuado del paciente, que incluya técnicas para incrementar su calidad de vida. Debido a lo anterior, resulta imprescindible contar con información sobre calidad de vida, que nos conducirá al conocimiento de la experiencia total del paciente durante el continuo de la enfermedad.

En cáncer, quizá más que en cualquier otra condición médica, la enfermedad y su tratamiento, se convierten en determinantes de la calidad de vida. Se ha encontrado que las consecuencias emocionales de dicho padecimiento exceden en gran medida a las de cualquier otro y que el sufrimiento emocional que el cáncer genera, supera al sufrimiento físico que causa (Stehlin, Bach y Silberfarb, citado por Donovan, Sanson-Fisher y Redman, 1989).

El hecho de que las pruebas médicas no incluyan evaluaciones de calidad de vida, se debe a la creencia de que es difícil medir un aspecto subjetivo; sin embargo, la extensa información sobre el padecimiento oncológico y su repercusión en la vida del paciente, sugiere la posibilidad de desarrollar medidas de calidad de vida.

Debido a lo anterior, el problema se plantea de la siguiente forma:

¿De que manera, se puede evaluar la calidad de vida de las personas que sobreviven a un padecimiento oncológico?

Justificación del problema

En el contexto médico, únicamente se otorga importancia al desarrollo de esquemas de tratamiento que lleven a una remisión completa y sobrevida a largo plazo; sin embargo, poca atención se enfoca a la calidad de sobrevida y restablecimiento de la salud funcional. Por tal motivo, en los últimos años ha crecido el interés por incluir la valoración del impacto del cáncer y su tratamiento en la calidad de vida de los pacientes.

El obtener información acerca de la calidad de vida de las personas que sobreviven a un padecimiento oncológico, nos puede ayudar a optimizar los tratamientos curativos y cuidado integral que el paciente recibe durante su enfermedad, con el fin de evitar efectos adversos a nivel físico, psicológico y social.

4.2. Objetivo

Construir una escala confiable y válida para medir "calidad de vida" en adolescentes que sobreviven a padecimiento oncológico.

Hipótesis

Hipótesis de trabajo La calidad de vida de adolescentes que sobreviven a padecimiento oncológico, puede ser medida a través de la escala ECAVI-SPO¹.

H₀ La escala ECAVI-SPO no es confiable.

H₁ La escala ECAVI-SPO es confiable.

H₀ Los reactivos que conforman la escala ECAVI-SPO no son válidos.

H₂ Los reactivos que conforman la escala ECAVI-SPO son válidos.

¹ Las siglas ECAVI-SPO, corresponden a "Escala de Calidad de Vida para Pacientes que Sobreviven a Padecimiento Oncológico".

4.3. Variables

Debido a la naturaleza de la investigación, las variables utilizadas serán de carácter atributivo, ya que no se tendrá un control sobre ellas; sin embargo, su presencia se considera importante para el análisis de los resultados.

Sexo

Edad

Escolaridad

Calidad de vida

Sobrevida

Padecimiento Oncológico

4.4. Definición conceptual de variables

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

Edad: Describe en años completos, el tiempo desde el nacimiento hasta el momento en que el individuo contestó el cuestionario.

Escolaridad: Especifica los niveles de enseñanza formal, recibidos en la escuela. Estos niveles son: primero, segundo, tercero, cuarto, quinto y sexto de primaria; primero, segundo y tercero de secundaria; primero, segundo y tercero de preparatoria.

Calidad de vida: Sentido de bienestar que percibe una persona, derivado de su experiencia ante la vida (Campbell, 1976, citado por Donovan, Sanson-Fisher y Redman, 1989).

Sobrevida: Alude al tiempo libre de enfermedad, donde los riesgos de recurrencia sean mínimos o no los haya (Pizzo y Poplack, 1989).

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

4.5. Definición operacional de variables

Las variables *sexo, edad, escolaridad, años de sobrevivida y padecimiento oncológico* serán definidas por las respuestas de los sujetos a la sección de datos demográficos, incluida en la escala.

Calidad de vida: Estará definida por las respuestas que den los sujetos a la escala de calidad de vida.

4.6. Muestra

Para la realización de la presente investigación, se llevó a cabo un estudio piloto y uno final. En relación al estudio piloto, se seleccionaron en forma no probabilística 30 sujetos de ambos sexos, que acudían a la consulta externa del departamento de Oncología del INP². Dichos sujetos contaban con sobrevivida mínima de un año a padecimiento oncológico y sus edades fluctuaban entre entre los 10 y 18 años.

La muestra del estudio final estuvo constituida por 103 sujetos con las mismas características del estudio piloto.

Criterios de inclusión: Pacientes con sobrevivida mínima de un año a padecimiento oncológico y cuyas edades fluctúan entre los 10 y 18 años.

Criterios de exclusión: Pacientes analfabetas, débiles visuales o con retraso mental evidente.

Criterios de eliminación: Pacientes que mueran durante el proceso de investigación.

² Instituto Nacional de Pediatría

4.7. Tipo de Estudio

El presente estudio está clasificado como exploratorio, prospectivo, cuasi-experimental y ex post facto.

Es un estudio de carácter exploratorio ya que, hasta donde se conoce, no se ha desarrollado en nuestro país una escala válida y confiable para medir calidad de vida en pacientes con padecimiento oncológico.

Es prospectivo debido a que la información se recopiló de acuerdo a los criterios de la investigación y después de la planeación de ésta (Méndez et al., 1984).

Se define como cuasi-experimental y ex post facto, ya que no se manipularon directamente las variables y debido a que éstas y los hechos, ya habían ocurrido en la realidad. Este tipo de investigación observa fenómenos tal y como se dan en su contexto natural, para después analizarlos (Hernández, Fernández y Baptista, 1991).

4.8. Diseño

El diseño utilizado fue de una sola muestra, ya que solamente se trabajó con un grupo de sujetos, extraído de la población determinada anteriormente.

Procedimiento

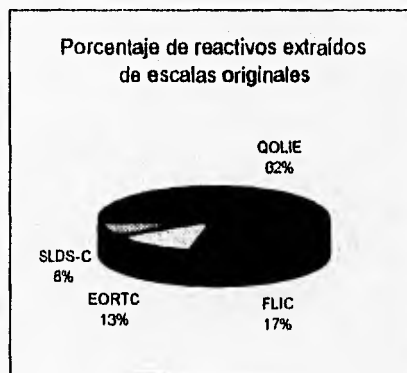
A) FASE PRELIMINAR

La primera parte de la investigación, consistió en la revisión bibliográfica de libros y artículos referentes al concepto y medición de calidad de vida. A través de esta revisión, se llegó a la conclusión de que en nuestro país no existían instrumentos válidos y confiables para evaluar dicho concepto. Por consiguiente, se decidió analizar escalas sobre calidad de vida, elaboradas en los Estados Unidos, de las cuales se tenía amplia información tales como: Functional Living Index Cancer (FLIC), Satisfaction with Life Domains Scale for Cancer (SLDS-C), EORTC Core Quality of Life Questionnaire y Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE).

El estudio de estas escalas reveló que el contenido y redacción de los reactivos era inadecuado para población infantil con sobrevivida a padecimiento oncológico, debido a que habían sido creadas para pacientes adultos con cáncer y en tratamiento, o en el caso del Quality of Life in Epilepsy Inventory, para población epiléptica. Por lo cual se decidió formular una lista de reactivos provenientes de estas escalas y adaptarla a nuestra lengua y contexto (cultura y tiempo), tomando en cuenta las características de la población en estudio.

Dicha lista contenía 64 reactivos, de los cuales 40 provenían de Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE), 11 de Functional Living Index Cancer (FLIC), 8 de EORTC Core Quality of Life Questionnaire y 5 de Satisfaction with Life Domains Scale for Cancer (SLDS-C). En la **Gráfica 1**, se presenta el porcentaje de reactivos extraídos de las escalas originales.

Gráfica 1



En el **Anexo 1**, se presenta la lista de reactivos originales y su adaptación.

Posteriormente, se determinó incluir en la lista de reactivos, 17 preguntas que poseían una base empírica y complementaban los aspectos considerados en las escalas revisadas (**Anexo 2**). De esta manera quedó constituida una lista de 81 reactivos.

B) FASE 1

En esta fase, los 81 ítems recopilados fueron presentados al juicio de 20 expertos, que juegan un papel activo en la existencia funcional del paciente con cáncer, para determinar la representatividad de éstos hacia el concepto calidad de vida. Dicho grupo estuvo integrado por 7 oncólogos pediatras, 6 psicólogos, 4 enfermeras del servicio de oncología y 3 trabajadoras sociales. Así mismo, se pidió a los jueces que clasificaran los reactivos de acuerdo al área a la que pertenecían, es decir, *síntomas y efectos secundarios*³, *capacidad funcional*⁴, *estado psicológico*⁵ y *funcionamiento social*⁶. Por otra parte, se requirió que los jueces contestaran preguntas cerradas acerca de la ambigüedad o claridad de los reactivos, así como del vocabulario utilizado en estos, con la finalidad de que su redacción y contenido fuera el adecuado para las características de edad y escolaridad de la muestra. También se realizaron preguntas abiertas sobre el concepto calidad de vida y adjetivos que lo describen, con la intención de elaborar nuevos reactivos que abarcaran aquellos aspectos no considerados en la lista presentada a los jueces (**Anexo 3**).

La misma lista de reactivos se mostró a un segundo grupo de jueces, integrado por 6 oncólogos pediatras y 6 psicólogos, con el propósito de que indicaran cuales eran favorables o desfavorables hacia el concepto calidad de vida.

³ La dimensión de *síntomas y efectos secundarios* se refiere a todos aquellos síntomas, comunes a las personas que padecen cáncer tales como: astenia, anorexia, caquexia, disnea y dolor. Los efectos secundarios incluyen la náusea, vómito, alopecia y trastornos físicos originados por el tratamiento.

⁴ La dimensión *física* se refiere a la pérdida de función y reducción en las actividades, debida a los efectos físicos del tratamiento oncológico.

⁵ La dimensión *psicológica* se refiere a los estados de ansiedad, depresión, enojo, tranquilidad y felicidad. Incluye además problemas con la imagen corporal, percepción de la salud, del futuro y procesos básicos (atención, concentración y lenguaje).

⁶ La dimensión *social* se refiere a sentimientos de rechazo, aislamiento, incorporación del individuo a la sociedad y apoyo de familiares y amigos.

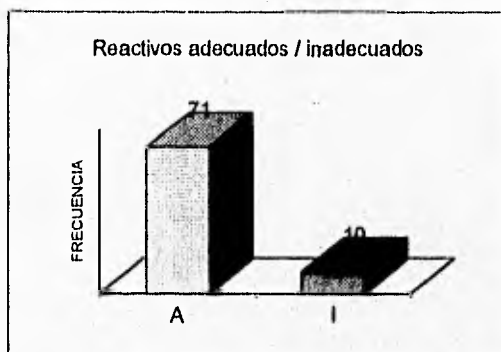
Análisis Estadístico

Tomando en cuenta la información proporcionada por ambos grupo de jueces, se llevó a cabo un análisis de frecuencia de los reactivos adecuados/inadecuados, favorables/desfavorables, así como de las áreas y adjetivos propuestos por los mismos.

Resultados

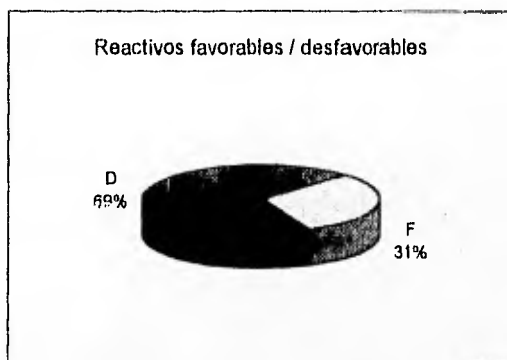
En el análisis de los reactivos adecuados / inadecuados se tomaron en cuenta 71 reactivos, de los 81 que contenía la lista, que seleccionados en base al juicio de los expertos, hubieran obtenido un valor entre 50 y 100% en la categoría "adecuado para medir calidad de vida" (Gráfica 2).

Gráfica 2



Por otra parte, el análisis de los reactivos favorables / desfavorables señaló un mayor número de desfavorables (69%), por lo que 10 reactivos fueron modificados a favorables (Gráfica 3). Nunnally (1995), apoya el punto tradicional de equilibrar los reactivos favorables y desfavorables.

Gráfica 3



Los reactivos fueron clasificados de acuerdo a las dimensiones que abarca el concepto calidad de vida (Anexo 4). De acuerdo con esto, se obtuvo que el 16 pertenecían a la dimensión física, 11 a la dimensión síntomas y efectos secundarios, 36 a la dimensión psicológica y 18 a la dimensión social. En la Gráfica 4, se presenta el porcentaje de reactivos perteneciente a cada dimensión de calidad de vida.

Gráfica 4



Se obtuvo una gran cantidad de adjetivos para describir y evaluar calidad de vida, a partir de las preguntas "¿Qué significa para usted, el concepto calidad de vida?" y "Según su juicio, ¿qué adjetivos describen el concepto calidad de vida?" (Anexo 5). De acuerdo con esto, se

redactaron 13 reactivos nuevos, conformados por adjetivos no incluidos en los reactivos de la lista original (**Anexo 6**).

Una vez finalizado todo este proceso, se elaboró una escala multidimensional para medir calidad de vida, la cual contemplaba cuatro dimensiones: Física (17 reactivos), Síntomas y Efectos Secundarios (6 reactivos), Psicológica (42 reactivos) y Social (19 reactivos). Dicha escala estaba constituida por una hoja de instrucciones, 84 reactivos acomodados en dos columnas y una hoja de respuestas²⁵. El tipo de respuesta utilizado fue Lickert, asignándole a cada reactivo cinco alternativas de respuesta o categorías tales como: siempre, casi siempre, a veces, casi nunca, nunca o bien, mucho, bastante, regular, poco, nada. Los reactivos fueron redactados de forma afirmativa, en primera persona del singular y los compuestos por dos preguntas, fueron integrados en una sola afirmación (**Anexo 7**).

Por otra parte, se determinó que el nivel de medición de la escala fuera ordinal, ya que entre las categorías existía un orden y la distancia no era siempre la misma. Se asignaron valores numéricos tanto a las variables como a las categorías de cada reactivo. Esta asignación se basó en la dirección de cada reactivo. De esta manera, un reactivo favorable o positivo se puntuó con la calificación más alta (5), mientras que uno desfavorable o negativo se calificó con 1. En el **Anexo 8**, se presenta la plantilla de codificación de datos.

B) FASE 2

En esta fase se decidió probar la escala de 84 reactivos, en un grupo piloto, conformado por 30 sujetos, con sobrevida mínima de un año a padecimiento oncológico y cuyas edades fluctuaban entre los 10 y 18 años.

La escala, en su primera versión, se aplicó a los sujetos de manera individual, en la sala de consulta externa del departamento de oncología del INP, durante el tiempo en que esperaban ser atendidos para su consulta periódica. Antes de iniciar la aplicación, se explicaba a los sujetos y a las personas que los acompañaban lo siguiente: "Estamos realizando una investigación para conocer como ha sido la vida de los niños que están en vigilancia, por lo

²⁵ En la hoja de respuestas se solicitaron datos relativos al sexo, escolaridad, años en vigilancia y padecimiento oncológico de los pacientes.

que quisiéramos que nos ayudaras a contestar estas oraciones". Si accedían a participar, se les entregaba la escala y se les indicaba que no había tiempo límite para contestarla.

Análisis Estadístico

Con base a los datos recabados durante el estudio piloto se realizó un análisis de reactivos, para obtener el poder discriminativo de estos, mediante la correlación de cada reactivo con el puntaje total de la escala. En este proceso se eliminaron los reactivos que presentaban bajas correlaciones con la escala total, puesto que no medían alguna dimensión del concepto calidad de vida (Nunnally, 1995).

Para el tratamiento de los datos, se utilizó el Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales (SPSS win, versión 6.1, 1994).

Resultados

En la **Tabla 3** se muestran los resultados del análisis discriminativo, en el cual se eliminaron 19 reactivos que mostraban un puntaje inferior a .2, es decir una correlación escasa o nula entre cada ítem y el puntaje total. Dichos reactivos fueron: R2, R5, R16, R17, R19, R23, R46, R48, R52, R54, R59, R66, R67, R71, R74, R76, R78, R80, R81.

Tabla 3

Resultados del análisis discriminativo del ensayo piloto.

Reactivo	Correlación Reactivo/Total	Reactivo	Correlación Reactivo/Total
R1	.3486	R20	.3068
R2	.0916 **	R21	.6867
R3	.4650	R22	.4812
R4	.3883	R23	.0974 **
R5	.1535 **	R24	.4175
R6	.4891	R25	.4081
R7	.2817	R26	.6186
R8	.2293	R27	.3118
R9	.2299	R28	.5825
R10	.3565	R29	.2467
R11	.4754	R30	.4417
R12	.4451	R31	.2387
R13	.4904	R32	.4212
R14	.6227	R33	.5033
R15	.2643	R34	.4872
R16	.1037 **	R35	.2232
R17	.0671 **	R36	.4872
R18	.5360	R37	.3671
R19	.0808 **	R38	.3953

Reactivo	Correlación Reactivo/Total	Reactivo	Correlación Reactivo/Total
R39	.3217	R62	.3379
R40	.6080	R63	.4009
R41	.4813	R64	.2873
R42	.5140	R65	.5118
R43	.2648	R66	.1785 **
R44	.3866	R67	.0367 **
R45	.2575	R68	.5839
R46	-.0114 **	R69	.2229
R47	.4753	R70	.8176
R48	.1503 **	R71	.1255 **
R49	.2077	R72	.4716
R50	.5496	R73	.2386
R51	.3382	R74	.1805 **
R52	.1770 **	R75	.2795
R53	.2829	R76	-.0105 **
R54	.1963 **	R77	.4242
R55	.3679	R78	.0298 **
R56	.4761	R79	.3574
R57	.3742	R80	-.1188 **
R58	.3852	R81	.0285 **
R59	.0911 **	R82	.2281
R60	.4934	R83	.8250
R61	.2923	R84	.2757

**** Reactivos eliminados**

Sobre la base de el estudio piloto, la escala preliminar de calidad de vida de 84 reactivos, se modificó en cuánto al número de estos, quedando con un total de 65.

C) FASE 3

Durante esta fase, se aplicó la escala en su versión final a una muestra de 103 sujetos, con sobrevida mínima de un año a padecimiento oncológico y cuyas edades fluctuaban entre los 10 y 18 años.

Análisis Estadístico

Con base a los datos recabados durante la aplicación de la versión final de la escala, se llevaron a cabo los siguientes procedimientos:

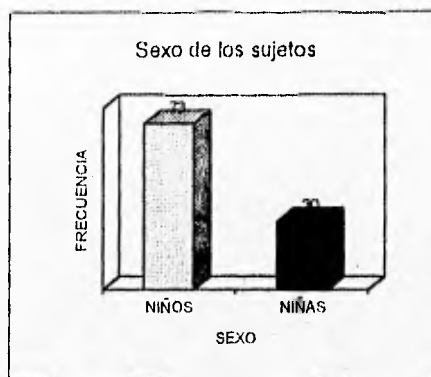
- Análisis de frecuencia de variables (sexo, edad, escolaridad, sobrevida, diagnóstico oncológico), para conocer su distribución en la muestra.
- Análisis de consistencia interna a través del coeficiente alpha de Cronbach, para determinar la confiabilidad total y por áreas de la escala ECAVI-SPO.
- Análisis factorial para obtener la validez de constructo.

5. RESULTADOS

Análisis descriptivo de la muestra

La muestra final estuvo conformada por 103 sujetos, de los cuales 30 eran niñas y 73 niños (**Gráfica 5**).

Gráfica 1



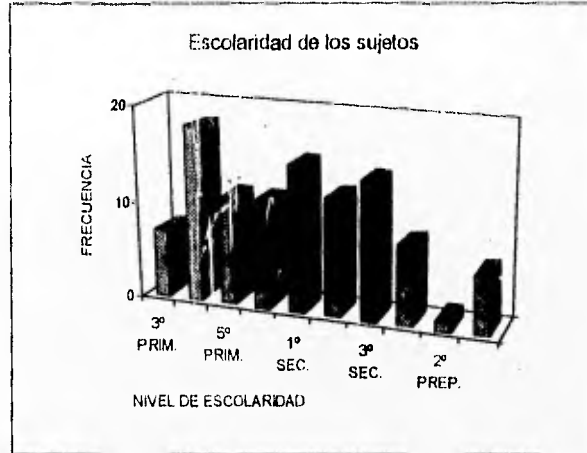
La edad de los sujetos que integraron la muestra se distribuyó de la siguiente manera: 2 de 10 años, 24 de 11 años, 13 de 12 años, 10 de 13 años, 10 de 14 años, 10 de 15 años, 15 de 16 años, 6 de 17 años y 13 de 18 años. De acuerdo a la **Gráfica 6**, puede observarse que el grupo de edad predominante es el de 11 años, mientras que la mayor parte de los sujetos cuentan con 13, 14 y 15 años (media de 13.942).

Gráfica 2



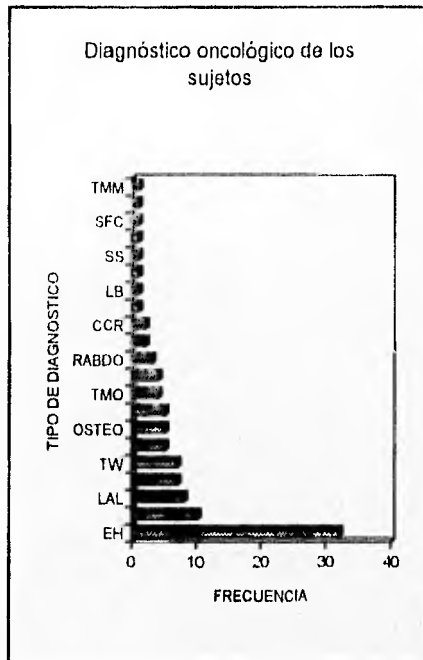
En relación al nivel de escolaridad de los sujetos de la muestra se encontró que 7 habían completado tercero de primaria; 18, cuarto de primaria; 11, quinto de primaria; 11, sexto de primaria; 15, primero de secundaria; 12, segundo de secundaria; 14 tercero de secundaria; 8, primero de preparatoria; 1, segundo de preparatoria y 6, tercero de preparatoria. Según la **Gráfica 7**, el grupo que presenta mayor número de sujetos es el de cuarto de primaria.

Gráfica 3



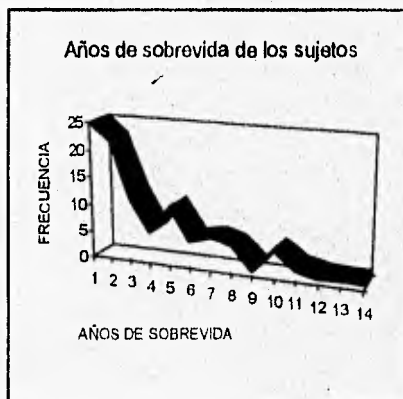
Con respecto al tipo de diagnóstico oncológico la distribución de los sujetos de la muestra fue la siguiente: 32 con Enfermedad de Hodgkin (EH), 10 con Linfoma no Hodgkin (LNH), 8 con Leucemia aguda linfoblástica (LAL), 7 con Tumor de sistema nervioso central (TSNC), 7 con Tumor de Wilms (TW), 5 con Retinoblastoma (RTB), 5 con Osteosarcoma (OSTEO), 5 con Histiocitosis (HTC), 4 con Tumor maligno de ovario (TMO), 4 con Tumor testicular (TT), 3 con Rabdomyosarcoma (RABDO), 2 con Sarcoma de Ewing (SE), 2 con Carcinoma de células renales (CCR), 1 con Adenopatías del cuello (AC), 1 con Linfoma de Burkitt (LB), 1 con Neuroblastoma (NRB), 1 con Sarcoma sinovial (SS), 1 con Tumor del tejido conectivo (TTC), 1 con Sarcoma fusocelular (SFC), 1 con Leucemia aguda no linfoblástica (LANL) y 1 con Tumor maligno de mediastino (TMM). De acuerdo a la **Gráfica 8**, el padecimiento oncológico más frecuente es Enfermedad de Hodgkin (EH).

Gráfica 4



En lo referente al tiempo de sobrevivida de los sujetos que conformaron la muestra, se encontró que 25 contaban con 1 año de sobrevivida al momento de aplicar la escala, 22 con 2 años, 12 con 3 años, 6 con 4 años, 11 con 5 años, 5 con 6 años, 6 con 7 años, 5 con 8 años, 1 con 9 años, 5 con 10 años, 2 con 11 años, 1 con 12 años, 1 con 13 años y 1 con 14 años. Tomando como base la **Gráfica 9**, se aprecia que el tiempo de sobrevivida más frecuente es de un año.

Gráfica 5



Análisis de consistencia interna

Determinar la consistencia o uniformidad de una prueba es un aspecto que se consideró necesario llevar a cabo. Para ello, se aplicó el estadístico alpha de Cronbach a los 65 reactivos que integraban la última versión de la escala, así como a cada una de las dimensiones que la conformaban: Física, Síntomas y Efectos Secundarios, Psicológica y Social.

La escala ECAVI-SPO en su totalidad, obtuvo un coeficiente de consistencia interna de .93, lo cual indica que es confiable. Además, este nivel de consistencia interna muestra que los reactivos se encuentran intercorrelacionados.

Por otra parte, en la **Tabla 4** se presentan los resultados del análisis de consistencia interna realizado para cada dimensión de calidad de vida. En ella se puede observar que la dimensión física obtuvo un alpha de .66, síntomas y efectos secundarios .21, psicológica .94 y social .86. Por lo cual, puede establecerse que las dos únicas dimensiones que por sí solas presentan consistencia interna son la psicológica y la social.

Tabla 4

Coeficientes de consistencia interna de las dimensiones que incluye ECAVI-SPO.

Dimensión	alpha de Cronbach
Física	.6659
Síntomas y Efectos Secundarios	.2166
Psicológica	.9005
Social	.8643

Validez

Validez de constructo

Análisis factorial

Los resultados de la aplicación de la versión final de la escala de calidad de vida, fueron analizados mediante un análisis factorial de componentes principales y con rotación varimax.

Las características señaladas para el análisis factorial, se determinaron con la finalidad de ignorar factores únicos y maximizar la varianza existente entre cada uno de los factores extraídos.

Dicho análisis identificó 5 factores iniciales con valores Eigen superiores a 2 y que representaban el 56.1% de la varianza total. De estos cinco, se eligió el primer factor, ya que explicaba el 33.8% de varianza y presentaba claridad conceptual.

Factor	Eigenvalue	Pct of Var	Cum Pct
1	21.96861	33.8	33.8
2	7.20887	11.1	44.9
3	2.71339	4.2	49.1
4	2.42063	3.7	52.8
5	2.15853	3.3	56.1

Como se puede observar en la **Tabla 5** de los 65 reactivos que contiene la escala ECAVI-SPO, 32 cargaron significativamente (en general con cargas superiores a .6) en el primer factor. Además puede observarse que los siguientes reactivos presentan carga en más de un factor: R2, R12, R16, R19, R20, R21, R36, R46, R52, R55, R59, R60.

Tabla 5

Análisis factorial de ECAVI-SPO

	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4	Factor 5
R1	**				
R2	*	.35102	.33857		
R3	**	.86019			
R4	***	.81500			
R5	**	.93469			
R6	****	.66904			
R7	***	.86662			
R8	****	.88713			
R9	***	.78169			
R10	***			.43581	
R11	**	.84825			
R12	****	.62904			.43268
R13	**	.29625			
R14	**				.72643
R15	**	.74068			
R16	***	.78039	-.26259		
R17	**	.90641			
R18	**	.72155			
R19	*	.69428			.27965
R20	**		.38611	.33684	
R21	**	-.30578	.25280	.52747	
R22	**	.67583			
R23	***	.25652			
R24	***	.83870			
R25	***	.71042			
R26	*			.72351	
R27	***	.90136			
R28	**	.72666			
R29	**				
R30	***	.93550			
R31	**	.76960			
R32	**	.88634			
R33	****	.31045			
R34	**	.49700			
R35	**	.82312			
R36	***	.51825	.61271		
R37	***				
R38	***	.80580			
R39	***		.73570		
R40	*				
R41	****	.83555			
R42	***	.75209			
R43	****	.92028			
R44	**		.75727		
R45	*			.78904	

	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4	Factor 5
R46 ***		.25818		.36169	
R47 ****	.91833				
R48 ****			.32741		
R49 ****	.90032				
R50 **					
R51 ****	.78903				
R52 ***			.31622		-.27091
R53 ****	.82020				
R54 ****					
R55 **		.43028	.34108		
R56 ****	.61145				
R57 ****					
R58 ***		.77662			
R59 ***	-.35982				.57538
R60 ****	.61065				.43764
R61 ****					
R62 ***	.67984				
R63 ***	.43499				
R64 *					
R65 ***		.28808			

* Dimensión síntomas y efectos secundarios

** Dimensión física

*** Dimensión psicológica

**** Dimensión social

Discusión y Conclusiones

Esta investigación tenía como objetivo principal crear un instrumento válido y confiable para evaluar la calidad de vida en adolescentes que sobreviven a padecimiento oncológico.

A continuación se describe la forma en que fueron alcanzados algunos puntos:

- Es posible afirmar que ECAVI-SPO en su versión final es significativamente confiable a nivel global, ya que presenta un coeficiente de consistencia interna de .93; sin embargo, de manera independiente, algunas de las subescalas que la conforman, como la dimensión de síntomas y efectos secundarios (.21) y la dimensión física (.66), no muestran suficiente confiabilidad.
- Se establece que ECAVI-SPO posee validez de contenido, ya que los reactivos que la integran son representativos de calidad de vida. Lo anterior se basa en el hecho de que:
 - 1) Estaban basados en un dominio de contenido bien definido (Nunnally, 1995).
 - 2) Provenían de escalas extranjeras cuya confiabilidad y/o validez era aceptable.
 - 3) Fueron muestreados de forma adecuada por un grupo de expertos en materia de cáncer.
 - 4) Presentaban un nivel de consistencia interna alto (.93). Al respecto Nunnally (1995), menciona que un nivel moderado de consistencia interna entre los reactivos de la escala, proporciona evidencia circunstancial sobre la validez de contenido.
- Los resultados obtenidos a través del análisis factorial, indican que ECAVI-SPO no posee validez de constructo, debido a que no demuestra la multidimensionalidad propuesta como característica fundamental del constructo calidad de vida; no obstante, su estructura factorial (32 reactivos agrupados en un solo factor y que explican el 33.8% de la varianza), concuerda con los estudios de Shipper, Clinch y Mc Murray (1984), que conceptualizan la calidad de vida como un constructo global que incluye diversos aspectos.

Es necesario enfatizar el hecho de que los resultados del análisis factorial, deben considerarse como preliminares, ya que el tamaño de la muestra es sumamente pequeño para los requisitos que éste exige, es decir, diez aplicaciones por reactivo (Nunnally, 1995).

Tomando en cuenta lo anteriormente expuesto, se rechaza la hipótesis de trabajo que se planteó para esta investigación, es decir, la calidad de vida de adolescentes que sobreviven a padecimiento oncológico, no puede ser valorada a través de la escala ECAVI-SPO.

De acuerdo a los resultados de la muestra final, se puede apreciar que gran parte de los sujetos pertenecían al género masculino, contaban con un año de sobrevida y habían padecido la enfermedad de Hodgkin (EH). A este respecto, es menester realizar algunos comentarios:

En primer lugar, llama la atención el que se haya obtenido un mayor porcentaje de hombres que de mujeres; sin embargo, lo anterior coincide con lo referido por la literatura, en cuanto a una mayor incidencia del cáncer en el sexo masculino y por lo tanto, mayor sobrevida (Rivera, 1994; Pizzo y Poplack, 1989).

Por otra parte, el padecimiento oncológico más común que presentaron los adolescentes con sobrevida, fue la enfermedad de Hodgkin. Este resultado demuestra ser significativo, debido a que se trata del padecimiento pediátrico con mayor posibilidad de curación (Rivera, 1994).

Cabe mencionar, que debido al rango de edad establecido para la investigación, los padecimientos de más temprana incidencia (neuroblastoma, retinoblastoma, tumor de Wilms y hepatoblastoma) no presentaron índices significativos. Lo anterior se debe al hecho de que los pacientes que padecen estas neoplasias, finalizan su tratamiento a corta edad y por lo tanto, sus chequeos físicos alrededor de los 10 años son escasos.

Sugerencias y Limitaciones

A lo largo del desarrollo de este estudio, nos encontramos con diversas limitaciones. En primer lugar, el acceso a la información sobre calidad de vida en relación al cáncer fue difícil, debido a que en nuestro país se cuenta con poca bibliografía respecto al tema y por lo mismo, ésta se encuentra dispersa en distintas instituciones de salud. En este punto, es necesario agregar que se requirió solicitar por carta, a ciertos institutos extranjeros, información precisa acerca de las escalas de calidad de vida que se tomaron en cuenta para nuestro trabajo.

Debido a la dificultad para encontrar sujetos que cumplieran con las características de edad y tiempo de sobrevida mínima de un año a padecimiento oncológico, la muestra que integró esta investigación fue muy pequeña. Por tal motivo, se recomienda que la escala sea aplicada, en estudios posteriores, a mayor número de sujetos, con la finalidad de obtener su estructura factorial, es decir la validez de constructo, que en este caso, por ser un estudio de carácter exploratorio, no se logró.

Es recomendable que para estudios ulteriores, el número de reactivos de cada dimensión sea homogéneo, ya que esto permitirá que el nivel de consistencia interna de todas ellas, sea significativo.

Por otra parte, se considera fundamental para continuar con esta línea de investigación, realizar estudios comparativos entre el tipo de padecimiento, edad al momento del diagnóstico y tratamiento oncológico recibido con el tiempo de sobrevida.

Así mismo, se sugiere modificar el formato de respuesta Lickert, por uno más atractivo para la población infantil, como lo serían las representaciones gráficas.

GLOSARIO

Adisson, Seudo-Síndrome o Enfermedad de: Se caracteriza por pigmentación bronceada de la piel, postración grave, anemia progresiva, presión arterial baja, diarrea y trastornos digestivos. Depende de afecciones en las glándulas suprarrenales.

Alopecia: Caída del cabello.

Amenorrea: Falta de menstruación.

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

Anemia de Fanconi: Caracterizada por una anemia aplásica que cursa con leucopenia (disminución de los glóbulos blancos de la sangre) y trombopenia (disminución del número de plaquetas circulantes).

Anorexia: Falta de apetito.

Aspermia: Falta de esperma que provoca esterilidad.

Astenia: Debilidad general.

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

Azoospermia: Falta en el esperma de los elementos fecundantes masculinos, llamados zoospermos o espermatozoides.

Caquexia: Pérdida extrema de peso y deshidratación.

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

Carcinoma: Tumor maligno compuesto por células epiteliales.

Cistitis hemorrágica: Irritación y sangrado de vejiga.

Consulta externa: Atención que se brinda a un paciente ambulatorio, tanto en el consultorio como en el domicilio de éste, sin utilizar una cama de hospital.

Cushing, Síndrome de: Síndrome provocado por la proliferación de células basófilas (glóbulos blancos) del lóbulo anterior de la hipófisis, que forma un adenoma (tumor de tejido glandular).

Dámocles: De acuerdo a una anécdota de Cícero, Dámocles fue un cortesano bajo el dominio de Dionisio I, tirano de Siracusa (432-367 a.C.). Como todo aquél bajo una tiranía, Dámocles prodigaba elogios y atenciones a su rey, en un intento por asegurar su propia supervivencia. En cierta ocasión, Dionisio ofreció enseñarle la verdadera naturaleza de la felicidad, y para ello, lo invitó a ser el huésped de honor en un banquete. Dámocles, encantado por la invitación y creyendo haberse ganado el favor del rey, aceptó

gustosamente. Durante el banquete, se encontró rodeado de lujos que nunca hubiera imaginado; no obstante, al mirar arriba, descubrió que se encontraba sentado bajo una espada que pendía de un hilo.

Dolor: Sensación molesta que causa sufrimiento físico en alguna parte del cuerpo.

Enfermedad de Hodgkin: Proliferación anormal de células tumorales en uno o varios ganglios linfáticos.

Eritema: Lesión cutánea que consiste en el enrojecimiento extenso de la piel, producido por un exceso de sangre, en una zona determinada.

Escala Cantril's Self-Anchoring Ladder of Life: Esta escala fue desarrollada por Cantril en 1965 y evalúa la satisfacción general del paciente hacia la vida. El formato de respuesta consta de una "escalera de la vida" que posee diez peldaños, donde 0 alude a una vida insatisfactoria, mientras que 10 a una vida completamente plena y satisfactoria. El paciente debe situarse en el peldaño que represente su nivel de satisfacción actual con respecto a su vida.

Escoliosis: Desviación lateral de la columna vertebral.

Fibrosis Pulmonar: Engrosamiento y rigidez del tejido que reviste los sacos aéreos (alvéolos) de los pulmones y provoca una disnea progresiva.

Hipocalcemia: Disminución de la tasa normal de calcio en la sangre.

Hipotiroidismo: Secreción hormonal deficiente de la tiroides. En niños, la forma grave origina cretinismo (detención del desarrollo físico y mental, distrofia de huesos y tejidos y disminución del metabolismo); mientras que en jóvenes, produce retardo físico y mental menos grave.

Ictericia colestática: Ictericia resultante de anomalías del flujo biliar que suele acompañarse de elevación de la fosfatasa alcalina sérica (enzima que se encuentra en el plasma o suero sanguíneo).

Influenza, Síndrome de: Enfermedad infecto-contagiosa, de naturaleza vírica y comienzo súbito. Durante su curso puede presentarse fiebre, cefálea y postración. Se localiza preferentemente en el aparato respiratorio.

Inmunosupresión: Incapacidad del sistema inmunitario para combatir infecciones.

Leucemia mieloblástica: Leucemia del sistema eritroyético de la médula ósea que al generar metástasis al bazo, produce esplenomegalia (engrosamiento del bazo), así como leucocitosis (incremento en el número de leucocitos).

Linfa: Líquido que circula por los vasos del sistema linfático compuesto de linfocitos (tipo de leucocitos o glóbulos blancos que participan en la síntesis de anticuerpos).

- Linfoma:** Término genérico usado para designar a los tumores de ganglios linfáticos.
- Mielosupresión:** Reducción de la capacidad de la médula ósea para producir células sanguíneas.
- Mucositis:** Ulceración bucal.
- Nefritis:** Síndrome renal que se caracteriza por hipertensión, albuminuria (presencia de proteínas en la orina) y edema (incremento en la cantidad de líquido intertissular) (ibid).
- Neuropatías:** Cualquier enfermedad de tipo nervioso, tanto de naturaleza orgánica como funcional.
- Osteoporosis:** Reducción de volumen del tejido óseo, se manifiesta por una pérdida generalizada del tejido esquelético.
- Osteosarcoma:** Tumor maligno de hueso que resulta más frecuente en la edad pediátrica.
- Ototoxicidad:** Efecto dañino sobre los órganos de la audición y el equilibrio.
- Pancreatitis:** Inflamación del páncreas.
- Rabdomiosarcoma:** Sarcoma de partes blandas, que se origina en extremidades, región glútea y órbitas.
- Radiosensibilidad:** Sensibilidad de los diversos tejidos orgánicos a la acción de las rayos X.
- Resección:** Amputación de un órgano o de una de sus partes afectadas por un proceso patológico, no tratable médicamente.
- Retinoblastoma:** Tumor maligno congénito de la retina.
- Sarcoma:** Término genérico que designa a los tumores cancerosos del tejido conectivo (tejido que protege y sostiene al cuerpo y sus órganos).
- Sarcoma de Ewing:** Segunda neoplasia maligna de hueso en la edad pediátrica.
- Síndrome de Influenza o Gripe:** Enfermedad infecto-contagiosa, de naturaleza vírica y comienzo súbito. Durante su curso, pueden presentarse fiebre, cefálea y postración. Se localiza preferentemente en el aparato respiratorio.
- Tumefacción:** Hinchazón o aumento de volumen de un órgano o tejido blando causado por una lesión o por un proceso inflamatorio local.
- Tumor de Wilms:** Tumor maligno de riñón. Es el tumor sólido abdominal más frecuente en la población pediátrica, afecta por igual a los dos sexos y casi siempre se presenta alrededor de los 3 años de edad.

REFERENCIAS

- Aaronson, N.K. (1990). Quality of Life Assessment in Cancer Clinical Trials. In J.C. Holland & R. Zilfoun (Eds.), Psychosocial Aspects of Oncology (pp. 97-111). Germany: European School of Oncology.
- Aaronson, N.K., Bullinger, M. & Ahmedzai, S. (1988). A Modular Approach to Quality of Life Assessment in Cancer Clinical Trials. Recent Results in Cancer Research, 11: 231-249.
- Alarcón, R. (1991). Métodos y diseños de investigación. Perú: Fondo Editorial.
- Anastasi, A. (1978). Tests psicológicos. España: Aguilar.
- Asato, M.L. (1990). La depresión y ansiedad en el paciente oncológico y su interrelación con el dolor. Tesis de Licenciatura en Psicología, UNAM, México.
- Baker, F., Curbow, B. & Wingard, J.R. (1992). Development of the Satisfaction with Life Domains Scale for Cancer. Journal of Psychosocial Oncology, 10 (3): 75-90.
- Baker, F., Wingard, J.R., Curbow, B., Zabora, J., Jodrey, D., Fogarty, L. & Legro, M. (1994). Quality of Life of Bone Marrow Transplant Long-Term Survivors. Bone Marrow Transplantation, 13: 589-596.
- Bolaños, F. (1992). Diseño y validación de un instrumento para medir la calidad de vida en los pacientes con enfermedades crónicas. Tesis de Especialidad en Medicina Interna, UNAM, México.
- Brown, F.G. (1980). Principios de la medición en psicología y educación. México: Manual Moderno.
- Cantril, H. (1965). The Pattern of Human Concerns. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Cella, D.F. & Tross, S. (1986). Psychological Adjustment to Survival from Hodgkin's Disease. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 54(5): 616-622.
- Clinch, J.J. (1996). The Functional Living Index-Cancer: Ten Years Later. En B. Spilker (Ed.), Quality of Life and Pharmacoeconomics In Clinical Trials (215-225). Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers.
- Coscarelli, C., Heinrich, R.L. & Ganz, P.A. (1984). Karnofsky Performance Status Revisited: Reliability, Validity and Guidelines. Journal of Clinical Oncology, 2(3): 187-193.
- Cuevas Torres, J.J., y Santos Miranda, J.A. (1985). Oncología básica. Madrid: Vector Ediciones.

- Curbow, B., Legro, M.W., Baker, F., Wingard, J.R. & Somerfield, M.R. (1993). Lost and Recovery Themes of Long-Term Survivors of Bone Marrow Trasplant. Journal of Psychosocial Oncology, 10 (4): 1-20.
- Donovan, K., Sanson-Fisher, R. W. & Redman, S. (1989). Measuring Quality of Life in Cancer Patients. Journal of Clinical Oncology, 7 (7): 959-968.
- Font, A. (1994). Cáncer y calidad de vida. Anuario de Psicología, 61: 41-50.
- Griffiths, M., Murray, K.H., y Russo, P.C. (1988). Oncología Básica: Fisiopatología, Evaluación y Tratamiento. México: La Prensa Médica Mexicana.
- Hays, R.D. & Shapiro, M.F. (1992). An Overview of Generic Health-related Quality of Life Measures for HIV Research. Quality of Life Research, 1: 91-97.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (1991). Metodología de la investigación. México: Mc Graw Hill.
- Holland, J. C. & Lesko, L.M. (1989). Chemotherapy, Endocrine Therapy and Immunotherapy. In Holland, J.C. & Rowland, J.H. (Eds.), Handbook of Psychooncology: Psychological Care of the Patient with Cancer. New York: Oxford University.
- Holland, J.C. & Frei, E. (1974). Cancer Medicine. Philadelphia: Lea and Febiger.
- Kaasa, S. (1992). Measurement of Quality of Life in Clinical Trials. Oncology, 49: 288-294.
- Kaplan, R.M. & Bush, J.W. (1982). Health-related Quality of Life Measurement for Evaluation Research and Policy Analysis. Health Psychology, 1: 61-80.
- Kerlinger, F. (1988). Investigación del comportamiento. México: Mc Graw Hill.
- Koocher, G.P & O'Malley, J.E. (1981). The Damocles Syndrome: Psychosocial Consequences of Surviving Childhood Cancer. New York: Mc Graw Hill.
- Lindley, C. (1992). Quality of Life Measurements in Oncology. Pharmacotherapy, 12 (4): 346-352.
- Lozowski, S.L. (1993). Views of Childhood Cancer: Selected Perspectives. Cancer, 71 (10): 3354-3357.
- Mac Mahon, B. y Pugh, T. (1988). Principios y métodos de epidemiología. México: La Prensa Médica Mexicana.
- Magnusson, D. (1975). Teoría de los tests. México: Trillas.
- Mc Guigan, F.J. (1992). Psicología experimental: Enfoque metodológico. México: Trillas.
- Méndez, I., Namihira, D., Moreno, L. y Sosa, Cristina. (1984). El protocolo de investigación. México: Trillas.
- Murphy, K.R. & Davidshofer, C.O. (1988). Psychological Testing: Principles and Applications. New Jersey: Prentice Hall.

- Nuevo Diccionario Médico. (1988). Barcelona: Teide.
- Nunnally, J.C. y Bernstein, I.H. (1995). Teoría psicométrica. México: Mc Graw Hill.
- Padilla, G.V. & Grant, M.M. (1985). Quality of Life as a Cancer Nursing Outcome Variable. Advances in Nursing Science, 10: 45-60.
- Perrine, K.R., Vickrey, B.G., Hays, R.D., Hermann, B.P., Cramer, J.A., Meador, K.J. & Devinsky, O. (1993). A New Quality-of-life Inventory for Epilepsy Patients, Epilepsia, 34 (suppl 4): 28-33.
- Pichot, P. (1971). Los tests mentales. México: Paidós.
- Pizzo, P.A. & Poplack, D.G. (1989). Principles and Practice of Pediatric Oncology. Philadelphia: J.B. Lippincott Company.
- Rivera Luna, R. y Martínez Guerra, G. (1987). Protocolos de quimioterapia en hematología pediátrica. México: Farmitalia Carlo Erba.
- Rivera Luna, R. (1994). Diagnóstico del niño con cáncer. Madrid: Mosby/Doyma Libros.
- Rosenbaum, P., Cadman, D. & Kirpalani, H. (1990). Pediatrics: Assessing Quality of Life. In Spilker, B (Eds.) Quality of Life Assessments in Clinical Trials. New York: Raven Press, Ltd.
- Rubens, R.D., y Knight, R.K. (1983). Compendio de oncología clínica. México: Ediciones P.L.M.
- Shipper, H., Clinch, J., Mc Murray, A. & Levitt, M. (1984). Measuring the Quality of Life of Cancer Patients: The Functional Living Index Cancer: Development and Validation. Journal of Clinical Oncology, 2 (5): 472-483.
- Tross, S. & Holland, J. C. (1989). Psychological Sequelae in Cancer Survivors. In Holland, J.C. & Rowland, J.H. (Eds.), Handbook of Psychooncology: Psychological Care of the Patient with Cancer. New York: Oxford University.
- Stewart, A. L., Hays, R.D. & Ware, J.E. (1988). The Mos Short-form General Health Survey: Reliability and Validity in a Patient Population. Medical Care, 26 (7): 724-735.
- Zeltzer, L.K. (1993). Cancer in Adolescents and Young Adults Psychosocial Aspects: Long-term Survivors. Cancer (Suppl), 71(10): 3463-3467.

Anexos

Anexo 1

Reactivos adaptados a partir de escalas revisadas

ESCALAS	REACTIVOS UTILIZADOS	ADAPTACION
Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE)	3. Compared to 1 year ago, how would you rate your health in general now?	¿Cómo es tu salud hoy en día, comparada con la de hace un año?
	4. Does your health limit you in vigorous activities, such as running, lifting heavy objects, participating in strenuous sports?	¿Tu estado de salud te impide realizar actividades como: correr, levantar objetos pesados, participar en deportes?
	5. Does your health limit you in moderate activities, such as moving a table, pushing a vacuum cleaner, bowling or playing golf?	¿Tu estado de salud te impide mover una mesa, levantar tu ropa, hacer tu cama?
	6. Does your health limit you in lifting or carrying groceries?	¿Tu estado de salud te impide ayudar a tu mamá con las bolsas del mercado?
	8. Does your health limit you in climbing one flight of stairs?	¿Tu estado de salud te impide subir escaleras?
	9. Does your health limit you in bending, kneeling, or stooping?	¿Tu estado de salud te impide arrodillarte, inclinarte o agacharte?
	11. Does your health limit you in walking several blocks?	¿Tu estado de salud te impide caminar mucho tiempo (varias cuadras)?
	12. Does your health limit you in walking one block?	¿Tu estado de salud te impide caminar poco tiempo (una cuadra)?
	13. Does your health limit you in bathing or dressing yourself?	¿Tu estado de salud te impide bañarte y vestirse tu solo (a)?
	14. During the past 4 weeks, have you cut down on the amount of time you spent on work or other activities?	¿Durante este mes, has tardado más tiempo para realizar tus actividades, debido a problemas físicos?
	15. During the past 4 weeks, have you accomplished less than you would like, as a result of any physical problems?	¿Durante este mes, has realizado menos actividades de las que quisieras, debido a problemas físicos?
	17. During the past 4 weeks, have you had difficulty performing the work or other activities you do, as a result of any physical problems?	¿Durante este mes, te ha costado trabajo llevar a cabo tus actividades, debido a problemas físicos?
	19. During the past 4 weeks, have you cut down on the amount of time you spent on work or other activities, as a result of any emotional problems?	¿Tardas más tiempo en realizar tus actividades diarias, debido a la forma como te sientes?

Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE)	20.	During the past 4 weeks, have you accomplished less than you would like, as a result of any emotional problems?	¿Realizas menos actividades de las que quisieras, debido a la forma como te sientes?
	22.	During the past 4 weeks, have you had difficulty performing the work or other activities you do, as a result of any emotional problems?	¿Te cuesta trabajo llevar a cabo tus actividades, debido a la forma como te sientes?
	23.	During the past 4 weeks, have you had done your work or other activities less carefully than usual, as a result of any emotional problems?	¿Has realizado tus actividades, sin cuidado, debido a la forma como te sientes?
	27.	During the past 4 weeks, did you feel full of pep?	¿Te sientes lleno de energía (con ganas de correr y brincar)?
	28.	During the past 4 weeks, have you been a very nervous person?	¿Durante este mes, te has sentido nervioso(a)?
	29.	Have you felt so down in the dumps that nothing could cheer you up?	¿Te sientes tan decaído que nada puede animarte?
	30.	During the past 4 weeks, have you felt calm and peaceful?	¿Durante este mes, te has sentido tranquilo(a)?
	33.	During the past 4 weeks, did you feel worn out?	¿Te has sentido débil?
	34.	During the past 4 weeks, have you been a happy person?	¿Durante este mes, has sido una persona feliz?
	36.	Has your epilepsy limited your social activities (such as visiting with friends or close relatives)?	¿Tu enfermedad provocó que tus actividades sociales (visitar a tus amigos o parientes) se limitaran?
	37.	Have you had difficulty concentrating and thinking?	¿Has tenido problemas para pensar y concentrarte en clase?
	38.	Did you have trouble keeping your attention on an activity for long?	¿Has tenido problemas para poner atención durante mucho tiempo?
	43.	During the past 4 weeks, have your health or emotional problems interfered with your social activities (like visiting with friends, relatives, etc)?	¿Durante este mes, se ha visto afectada tu relación con tus familiares, amigos y vecinos, debido a tu salud y a tu estado de ánimo?
	44.	I seem to get sick a little easier than other people.	¿Crees que te enfermas más que otras personas?

Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE)	45.	I am as healthy as anybody I know.	¿Te consideras igual de saludable que otras personas?
	46.	I expect my health to get worse.	¿Esperas que tu salud empeore?
	47.	My health is excellent.	¿Crees que tu salud hoy en día es excelente?
	51.	How often you have had trouble remembering names of people?	¿Te cuesta trabajo recordar algunas cosas (nombres, lugares)?
	53.	How often you have had trouble remembering things people tell you?	¿Se te olvida lo que te dice la gente?
	54.	How often you have had trouble remembering things you read hours or days before?	¿Cuando lees algún libro o revista, se te olvida fácilmente lo que decía en ellos?
	55.	How often you have had trouble finding the correct word?	¿Cuando quieres decir algo, encuentras la palabra adecuada?
	56.	How often you have had trouble for understanding what others are saying in conversation?	¿Te cuesta trabajo entender lo que te dicen los demás?
	58.	How often you have had trouble understanding what you read?	¿Se te dificulta entender lo que lees?
	61.	How often you have had trouble concentrating on a task or job?	¿Te cuesta trabajo concentrarte al hacer una tarea?
	82.	Are you satisfied with the support and understanding your family and/or friends give each other?	¿Te sientes contento con el apoyo y comprensión que te dan tu familia y amigos?
	85.	How limited are your social activities compared with others your age because of your epilepsy or epilepsy-related problems?	¿Crees que puedes hacer las mismas actividades que personas sin cáncer y de tu misma edad hacen?
87.	How much time during the past 4 weeks, did you feel left out?	¿En el último mes, has sentido que no te toman en cuenta para algunas actividades?	
Functional Living Index Cancer (FLIC)	1.	Most people experience some feelings of depression at times. Rate how often you feel these feelings.	¿En ocasiones, te llegas a sentir triste sin ninguna razón?
	3.	How much time do you spend thinking about your illness?	¿Qué tanto piensas en la enfermedad que tuviste?
	4.	Rate your ability to maintain your usual recreation or leisure activities?	¿Te siguen interesando actividades como: ir al cine, a una fiesta...?

Functional Living Index Cancer (FLIC)	5.	Has nausea affected your daily functioning?	¿Actualmente tienes náusea? De ser así, ¿ha afectado la náusea en tus actividades diarias?
	6.	How do you feel today?	¿Qué tan bien te sientes hoy?
	12.	Rate in your opinion, how disruptive your cancer has been to those closest to you in the past 2 weeks.	¿Qué tanto afectó tu enfermedad a tus familiares?
	13.	How much is pain or discomfort interfering with your daily activities?	¿Sientes dolor en tu cuerpo? De ser así, ¿qué tanto ha afectado el dolor en tus actividades diarias?
	14.	Rate the degree to which your cancer has imposed a hardship on you (personally) in the past 2 weeks?	¿Como te sientes debido a los problemas físicos que causó tu enfermedad?
	16.	Rate how willing you were to see and spend time with those closest to you, in the past 2 weeks?	¿Qué tanto tiempo te gusta pasar con tu familia?
	18.	Rate the degree to which you are frightened of the future.	¿Qué tanto te preocupa tu futuro?
	19.	Rate how willing you were to see and spend time with friends.	¿Te gusta pasar el tiempo con tus amigos?
EORTC Core Quality of Life Questionnaire and Lung Cancer-Specific Questionnaire Module	7.	Do you need help with eating, dressing, washing yourself or using the toilet?	¿Necesitas ayuda para realizar tus actividades diarias?
	14.	Have you had trouble sleeping?	¿Cómo duermes?
	16.	Have you lacked appetite?	¿Cómo es tu apetito?
	18.	During the past week have you vomited?	¿Actualmente tienes vómito? De ser así, ¿qué tanto ha afectado el vómito, en tus actividades diarias?
	21.	During the past week, were you tired?	¿Te has sentido cansado?
	24.	Have you lost interest in your appearance?	¿Has perdido interés en tu apariencia?
	32.	Has your condition interfered with your family or social life?	¿La enfermedad que tuviste provocó que no te llevaras bien con tu familia?
	41.	Were you short of breath when you climbed stairs?	¿Te falta el aire, cuando subes muchas escaleras?

Satisfaction with Life Domains Scale for Cancer	b)	How do you feel about your relations with your boyfriend or girlfriend?	¿Tu enfermedad te causó problemas para tener novio(a)?
	d)	How do you feel about your relations with friends?	¿Cómo son las relaciones con tus amigos?
	e)	How do you feel about your body?	¿Cómo te sientes con respecto a tu cuerpo?
	i)	How do you feel about your appearance?	¿Cómo te sientes con respecto a tu apariencia?
	n)	How do you feel about your ability to eat?	¿Necesitas ayuda para comer?

Anexo 2

Reactivos elaborados a juicio personal

¿Qué tanto platicas tus cosas con tu familia?
¿Qué tanto platicas tus problemas a tus amigos?
¿Te cuesta trabajo decir lo que estas pensando?
¿Qué tan cansado(a) te sientes cuando realizas tus actividades diarias?
Debido al tratamiento que recibiste, ¿tienes problemas para caminar, ver, oír, hablar?
¿Estas dispuesto(a) a hacer todo lo que tu deseas?
¿Has perdido interés en las cosas que antes te gustaban?
¿Te sientes enojado por la enfermedad que tuviste?
¿Te molesta no poder ir a la escuela?
¿Te cuesta trabajo realizar las tareas que te dejan en la escuela?
¿Tienes problemas para realizar operaciones aritméticas (suma, resta, multiplicación..)?
¿Crees que has olvidado lo que aprendiste en la escuela?
¿Disfrutas la compañía de tus familiares y amigos?
¿Entiendes las indicaciones que te da el doctor?
¿Se te dificulta hablar?
¿Tu enfermedad provocó que bajaras de peso?
¿Aún no te crece el cabello, debido al tratamiento que recibiste?

Anexo 3

Cuestionario presentado a jueces

ESTA TESIS NO DEBE
SALIR DE LA BIBLIOTECA

El presente cuestionario, forma parte de un proyecto de investigación, sobre la calidad de vida de pacientes que sobreviven a un padecimiento oncológico. El objetivo es la construcción de una escala que mida de forma válida y confiable dicho aspecto. Por tal motivo, solicitamos su colaboración para determinar si los reactivos que conformarán nuestra escala, son adecuados y representativos de la calidad de vida.

Le solicitamos que lea cuidadosamente las instrucciones de la dos secciones que conforman el cuestionario, y proceda a contestarlas.

Agradeciendo su interés,

Dr. José Méndez Venegas
Investigador Responsable
Coordinador de la Clínica de Psicooncología

Psic. Claudia Atvaradejo Gálvez
Psic. Laura Delgado Farell
Investigadoras Asociadas Extramuros

SECCION 1

A continuación se enlistarán una serie de preguntas relacionadas con la calidad de vida de los adolescentes que sobreviven cinco años a padecimiento oncológico. Dichas preguntas deberán ser calificadas de la siguiente manera:

(1)...cuando sean adecuadas para medir calidad de vida.

(0)...cuando sean inadecuadas para medir calidad de vida.

- _____ ¿Tu estado de salud te impide realizar actividades como: correr, levantar objetos pesados, participar en deportes.
- _____ ¿Cómo es tu salud, hoy en día, comparada con la de hace un año?
- _____ ¿Sientes dolor en tu cuerpo?
De ser así, ¿qué tanto ha afectado el dolor tus actividades diarias?
- _____ ¿Durante este mes, se ha visto afectada tu relación con familiares, amigos y vecinos, debido a tu salud y estado de ánimo?
- _____ ¿Te sientes lleno de energía (con ganas de correr, bailar...)?
- _____ ¿Crees que te enfermas más que otras personas?
- _____ ¿Qué tan bien te sientes hoy?
- _____ ¿Actualmente, tienes náusea?
De ser así, ¿ha afectado la náusea en tus actividades diarias?
- _____ ¿Qué tanto platicas tus cosas con tu familia?
- _____ ¿Qué tanto tiempo te gusta pasar con tu familia?
- _____ ¿Cómo son las relaciones con tus amigos?
- _____ ¿Tu estado de salud te impide ayudar a tu mamá con las bolsas del mercado?
- _____ ¿Cómo te sientes con respecto a tu apariencia?
- _____ ¿Durante este mes, te has sentido nervioso(a)?
- _____ ¿Esperas que tu salud empeore?
- _____ ¿Qué tanto afectó tu enfermedad, a tus familiares?
- _____ ¿En el último mes, has sentido que no te toman en cuenta para algunas actividades?
- _____ ¿Durante este mes, te has sentido muy cansado?
- _____ ¿Durante este mes, te ha costado trabajo llevar a cabo tus actividades, debido a problemas físicos?
- _____ ¿Tu estado de salud te impide caminar mucho tiempo(varias cuadras)?
- _____ ¿Qué tanto platicas tus problemas a tus amigos?
- _____ ¿Qué tanto te preocupa tu futuro?
- _____ ¿Cómo te sientes con respecto a tu cuerpo?
- _____ ¿Durante este mes, has sido una persona feliz?
- _____ ¿Te cuesta trabajo decir lo que estás pensando?
- _____ ¿Te consideras igual de saludable que otras personas?
- _____ ¿Crees que puedes hacer las actividades que personas sin cáncer y de tu misma edad realizan?
- _____ ¿Tu estado de salud te impide mover una mesa, levantar tu ropa, hacer tu cama?
- _____ ¿Que tanto piensas en la enfermedad que tuviste?
- _____ ¿Se te dificulta entender lo que lees?
- _____ ¿Cuando quieres decir algo encuentras la palabra adecuada?
- _____ ¿Durante este mes, has realizado menos actividades de las quisieras, debido a problemas físicos?
- _____ ¿Te gusta pasar el tiempo con tus amigos?

- ¿Has tenido problemas para poner atención durante mucho tiempo?
 ¿Tu enfermedad te causó problemas para tener novio(a)?
 ¿En ocasiones, te llegas a sentir triste, sin ninguna razón?
 ¿Asistes a la escuela?
 De ser así, ¿has tenido problemas para pensar y concentrarte en clase?
 ¿Crees que tu salud, hoy en día es excelente?
 ¿Tu estado de salud te impide bañarte y vestirse solo(a)?
 ¿Durante este mes, te has sentido tranquilo(a)?
 ¿Te cuesta trabajo entender lo que te dicen los demás?
 ¿Cómo es tu apetito?
 ¿Tu estado de salud te impide caminar poco tiempo(una cuadra)?
 ¿Cómo duermes?
 ¿Qué tan cansado(a) te sientes cuando realizas tus actividades diarias?
 Debido al tratamiento que recibiste, ¿tienes problemas para caminar, ver, oír, hablar...?
 ¿Estas dispuesto a hacer todo lo que tu deseas?
 ¿Tardas más tiempo en realizar tus actividades diarias, debido a la forma como te sientes?
 ¿Tu estado de salud te impide arrodillarte, inclinarte, ó agacharte?
 ¿La enfermedad que tuviste, provocó que no te llevarás bien con tu familia?
 ¿Necesitas ayuda para realizar tus actividades diarias?
 ¿Cuando lees algún libro o revista, se te olvida fácilmente lo que decía en ellos?
 ¿Te siguen interesando actividades como: ir al cine, a una fiesta...?
 ¿Has perdido interés en las cosas que antes te gustaban?
 ¿Realizas menos actividades de las que quisieras, debido a la forma como te sientes?
 ¿Te sientes enojado por la enfermedad que tuviste?
 ¿Tu estado de salud te impide subir escaleras?
 ¿Durante este mes, has tardado más tiempo para realizar tus actividades, debido a problemas físicos?
 ¿Te cuesta trabajo llevar a cabo tus actividades, debido a la forma como te sientes?
 ¿Cómo te sientes debido a los problemas físicos que causó tu enfermedad?
 ¿Necesitas ayuda para comer?
 ¿Has perdido interés en tu apariencia?
 ¿Te falta el aire, cuando subes muchas escaleras?
 ¿Te cuesta trabajo recordar algunas cosas (nombres, lugares...)?
 ¿Te molesta no poder ir a la escuela?
 ¿Te cuesta trabajo realizar las tareas que te dejan en la escuela?
 ¿Tienes problemas para realizar operaciones aritmética (suma, resta, multiplicación...)?
 ¿Crees que has olvidado lo que aprendiste en la escuela?
 ¿Se te olvida lo que te dice la gente?
 ¿Tu enfermedad provocó que tus actividades sociales (visitar a tus amigos o parientes) se limitaran?
 ¿Disfrutas la compañía de tus familiares y amigos?
 ¿Te sientes contento con el apoyo y comprensión que te dan tus familiares y amigos?
 ¿Entiendes las indicaciones que te da el doctor?
 ¿Has realizado tus actividades sin cuidado, debido a la forma como te sientes?
 ¿Te has sentido tan decaído que nada puede animarte?
 ¿Te cuesta trabajo concentrarte al hacer una tarea?
 ¿Se te dificulta hablar?
 ¿Te has sentido débil?

- _____ ¿Tu enfermedad provocó que bajaras de peso?
- _____ ¿Actualmente, tienes vómito?
De ser así, ¿qué tanto ha afectado el vómito, en tus actividades diarias?
- _____ ¿Aún no te crece el cabello, debido al tratamiento que recibiste?

SECCION 2

La segunda sección del cuestionario comprende la misma lista de preguntas antes expuesta. Dichas preguntas deberán ser clasificadas de la siguiente manera:

(1)...cuando se refieran al área de síntomas y efectos secundarios.

Dicha área constituye todos aquellos síntomas comunes a las personas que padecen cáncer tales como: astenia (debilidad general), anorexia (falta de apetito), caquexia (pérdida extrema de peso), disnea (dificultad en la respiración) y dolor (sensación molesta que causa sufrimiento físico en alguna parte del cuerpo).

Algunos efectos secundarios como náusea, vómito, alopecia (caída del cabello) y trastornos físicos originados por el tratamiento.

(2)...cuando se refieran al área física.

Dicha área constituye la pérdida de función y reducción en las actividades, debido a los efectos físicos del tratamiento oncológico.

(3)...cuando se refieran al área psicológica.

Dicha área evalúa estados psicológicos como: ansiedad, depresión, enojo, tranquilidad y felicidad.

Se incluyen además, problemas con la imagen corporal, percepción de la salud, del futuro y procesos básicos (atención, concentración y lenguaje).

(4)...cuando se refieran al área social.

Dicha área está constituida por sentimientos de rechazo y aislamiento. Se refiere también, a la incorporación del individuo a la sociedad y al apoyo de familiares y amigos.

- ¿Tu estado de salud te impide realizar actividades como: correr, levantar objetos pesados, participar en deportes.
- ¿Cómo es tu salud, hoy en día, comparada con la de hace un año?
- ¿Sientes dolor en tu cuerpo?
De ser así, ¿qué tanto ha afectado el dolor tus actividades diarias?
- ¿Durante este mes, se ha visto afectada tu relación con familiares, amigos y vecinos, debido a tu salud y estado de ánimo?
- ¿Te sientes lleno de energía (con ganas de correr, brincar..)?
- ¿Crees que te enfermas más que otras personas?
- ¿Qué tan bien te sientes hoy?
- ¿Actualmente, tienes náusea?
De ser así, ¿ha afectado la náusea en tus actividades diarias?
- ¿Qué tanto pláticas tus cosas con tu familia?
- ¿Qué tanto tiempo te gusta pasar con tu familia?
- ¿Cómo son las relaciones con tus amigos?
- ¿Tu estado de salud te impide ayudar a tu mamá con las bolsas del mercado?
- ¿Cómo te sientes con respecto a tu apariencia?
- ¿Durante este mes, te has sentido nervioso(a)?
- ¿Esperas que tu salud empeore?

- ¿Qué tanto afectó tu enfermedad, a tus familiares?
 ¿En el último mes, has sentido que no te toman en cuenta para algunas actividades?
 ¿Durante este mes, te has sentido muy cansado?
 ¿Durante este mes, te ha costado trabajo llevar a cabo tus actividades, debido a problemas físicos?
 ¿Tu estado de salud te impide caminar mucho tiempo (varias cuerdas)?
 ¿Qué tanto platicas tus problemas a tus amigos?
 ¿Qué tanto te preocupa tu futuro?
 ¿Cómo te sientes con respecto a tu cuerpo?
 ¿Durante este mes, has sido una persona feliz?
 ¿Te cuesta trabajo decir lo que estás pensando?
 ¿Te consideras igual de saludable que otras personas?
 ¿Crees que puedes hacer las actividades que personas sin cáncer y de tu misma edad realizan?
 ¿Tu estado de salud te impide mover una mesa, levantar tu ropa, hacer tu cama?
 ¿Qué tanto piensas en la enfermedad que tuviste?
 ¿Se te dificulta entender lo que lees?
 ¿Cuando quieres decir algo encuentras la palabra adecuada?
 ¿Durante este mes, has realizado menos actividades de las quisieras, debido a problemas físicos?
 ¿Te gusta pasar el tiempo con tus amigos?
 ¿Has tenido problemas para poner atención durante mucho tiempo?
 ¿Tu enfermedad te causó problemas para tener novio(a)?
 ¿En ocasiones, te llegas a sentir triste, sin ninguna razón?
 ¿Asistes a la escuela?
 De ser así, has tenido problemas para pensar y concentrarte en clase?
 ¿Crees que tu salud, hoy en día es excelente?
 ¿Tu estado de salud te impide bañarte y vestirse solo(a)?
 ¿Durante este mes, te has sentido tranquilo(a)?
 ¿Te cuesta trabajo entender lo que te dicen los demás?
 ¿Cómo es tu apetito?
 ¿Tu estado de salud te impide caminar poco tiempo (una cuerda)?
 ¿Cómo duermes?
 ¿Qué tan cansado(a) te sientes cuando realizas tus actividades diarias?
 Debido al tratamiento que recibiste, ¿tienes problemas para caminar, ver, oír, hablar...?
 ¿Estas dispuesto a hacer todo lo que tu deseas?
 ¿Tardas más tiempo en realizar tus actividades diarias, debido a la forma como te sientes?
 ¿Tu estado de salud te impide arrodillarte, inclinarte, ó agacharte?
 ¿La enfermedad que tuviste, provocó que no te llevarás bien con tu familia?
 ¿Necesitas ayuda para realizar tus actividades diarias?
 ¿Cuando lees algún libro o revista, se te olvida fácilmente lo que decía en ellos?
 ¿Te siguen interesando actividades como: ir al cine, a una fiesta...?
 ¿Has perdido interés en las cosas que antes te gustaban?
 ¿Realizas menos actividades de las que quisieras, debido a la forma como te sientes?
 ¿Te sientes enojado por la enfermedad que tuviste?
 ¿Tu estado de salud te impide subir escaleras?
 ¿Durante este mes, has tardado más tiempo para realizar tus actividades, debido a problemas físicos?
 ¿Te cuesta trabajo llevar a cabo tus actividades, debido a la forma como te sientes?
 ¿Cómo te sientes debido a los problemas físicos que causó tu enfermedad?

- _____ ¿Necesitas ayuda para comer?
- _____ ¿Has perdido interés en tu apariencia?
- _____ ¿Te falta el aire, cuando subes muchas escaleras?
- _____ ¿Te cuesta trabajo recordar algunas cosas (nombres, lugares..)?
- _____ ¿Te molesta no poder ir a la escuela?
- _____ ¿Te cuesta trabajo realizar las tareas que te dejan en la escuela?
- _____ ¿Tienes problemas para realizar operaciones aritméticas (suma, resta, multiplicación.)?
- _____ ¿Crees que has olvidado lo que aprendiste en la escuela?
- _____ ¿Se te olvida lo que te dice la gente?
- _____ ¿Tu enfermedad provocó que tus actividades sociales (visitar a tus amigos o parientes) se limitaran?
- _____ ¿Disfrutas la compañía de tus familiares y amigos?
- _____ ¿Te sientes contento con el apoyo y comprensión que te dan tus familiares y amigos?
- _____ ¿Entiendes las indicaciones que te da el doctor?
- _____ ¿Has realizado tus actividades sin cuidado, debido a la forma como te sientes?
- _____ ¿Te has sentido tan decaído que nada puede animarte?
- _____ ¿Te cuesta trabajo concentrarte al hacer una tarea?
- _____ ¿Se te dificulta hablar?
- _____ ¿Te has sentido débil?
- _____ ¿Tu enfermedad provocó que bajaras de peso?
- _____ ¿Actualmente, tienes vómito?
De ser así, ¿qué tanto ha afectado el vómito, en tus actividades diarias?
- _____ ¿Aún no te crece el cabello, debido al tratamiento que recibiste?

Finalmente, le pedimos que conteste las siguientes preguntas:

El cuestionario le pareció:

A) CLARO

B) CONFUSO

¿Entendió todas las preguntas?

A) SI

B) NO

Escriba las 3 preguntas que considere más difíciles de entender

¿Cree que el vocabulario utilizado en las preguntas, será entendible para adolescentes con sobrevida a padecimiento oncológico?

A) BASTANTE B) MUCHO C) REGULAR D) POCO E) NADA

¿Qué significa para usted, el concepto calidad de vida?

¿Según su juicio, qué adjetivos describen el concepto calidad de vida?

Anexo 4

Clasificación de los reactivos, de acuerdo a las cuatro dimensiones de calidad de vida, llevada a cabo por jueces.

Física	Síntomas, Efectos .	Psicológica	Social
1	3	2	8
4	27	5	10
7	32	6	13
11	47	9	16
14	55	12	39
15	76	17	49
22		18	51
25		19	54
26		20	57
35		21	58
38		23	60
40		24	62
46		28	63
59		29	65
61		30	67
68		31	69
83		33	71
		34	73
		36	77
		37	
		41	
		42	
		43	
		44	
		45	
		48	
		50	
		52	
		53	
		56	
		64	
		66	
		70	
		72	
		74	
		75	
		78	
		79	
		80	
		81	
		82	
		84	

Anexo 5

Adjetivos sugeridos por los jueces, para describir el concepto calidad de vida.

Aceptación	
Actividad	
Actividad Física	
Actividad Mental	
Actividad Social	
Adaptación	
Alegria	2
Amor	2
Apoyo	
Armonía	
Asistencia Afectiva	
Asistencia Económica	
Asistencia Moral	
Atención Profesional	
Atención Multidisciplinaria	
Ausencia de Angustia	
Ausencia de Dolor	
Ausencia de Dolor	
Autonomía	2
Autosuficiencia	
Bienestar	4
Bienestar Económico	2
Bienestar Físico	2
Bienestar Psicológico	3
Bienestar Social	2
Calidez	
Calma	
Capacidad Física	
Capacidad Intelectual	
Capacidad para Enfrentarse a Medio Ambiente	
Capacidad Psicológica	
Capacidad Social	
Capacidad Psicosocial	
Comodidad	
Comunicación Familiar	
Convivencia Social	
Dedicación	
Desarrollo	
Desarrollo Armónico	
Desarrollo de Capacidades	
Desarrollo Óptimo	3
Desenvolvimiento Familiar	
Desarrollo Físico	
Desarrollo Psicosocial	
Desenvolvimiento Social	
Dignidad	2
Disfrutar	

Eficaz	
Empeño	
Emprendedor	
Entusiasmo	
Equilibrio	2
Equilibrio Biopsicosocial	
Equilibrio Social	
Esfuerzo	
Estabilidad Biopsicosocial	
Estabilidad Emocional	
Estabilidad Física	2
Estabilidad Mental	
Estabilidad Social	
Exito	2
Felicidad	4
Funciones Corporales Adecuadas	
Futuro	
Incorporación a la Vida	
Integración Social	
Integridad Física	3
Integridad Intelectual	
Integridad Moral	
Logro	
Madurez	
Mejoría	2
Mesura	
Mínimo de Bienestar en Afecto	
Mínimo de Bienestar en Alimentación	
Mínimo de Bienestar en Educación	
Mínimo de Bienestar en Reconocimiento	
Mínimo de Bienestar en Salud	
Mínimo de Bienestar en Vestido	
Mínimo de Bienestar en Vivienda	
Mutilación Inútil	
Normalidad	
Olvido	
Optimismo	
Optimización de Requerimientos	
Orden	
Orgullo	
Paciencia	
Participación	
Paz	
Perseverancia	
Productividad	
Prudencia	
Realización de Actividades	
Realización Personal	
Reconocimiento	

Relaciones Interpersonales	
Respeto	3
Salud	5
Salud Biopsicosocial	2
Salud física	
Satisfacción Personal	3
Satisfacción de Necesidades Biológicas	
Satisfacción de Necesidades Psicológicas	
Satisfacción de Necesidades Sociales	
Seguridad	2
Seguridad en Si Mismo	
Solvencia Económica	
Tranquilidad	
Tratamiento Inútil	
Vigor	
Voluntad Personal	

Anexo 6

Lista de reactivos nuevos

Cuando quiero algo lucho por conseguirlo.
Logro lo que me propongo.
Lo que me piden mis padres lo hago bien.
Le hago caso a las indicaciones que me da el doctor.
Me llevo bien con mi familia.
Me tratan como niño chiquito.
Me siento tranquilo(a) porque ya no estoy enfermo.
Me interesa pensar en mi futuro.
Siento que mis amigos me respetan.
Siento que mis amigos me quieren.
Mis padres se sienten orgullosos de mi.
Soy importante para los demás.
Mis padres no me dejan hacer lo que quiero, porque tienen miedo que me lastime.

Anexo 7

Escala piloto

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA (ECAVI-SPO)

Psic. C. Alvaradejo y Psic. L. Delgado

INSTRUCCIONES

Esta escala se hizo para conocer como ha sido tu vida, después de la enfermedad que tuviste. Nos gustaría que contestaras las siguientes oraciones, tratando de ser lo más sincero posible.

Es importante que sepas que no hay respuestas buenas ni malas. Debes contestar todas las oraciones en la hoja de respuestas, que está al final de la escala. Marca con una cruz la respuesta que elijas.

Por ejemplo, en la oración:

6. Me siento muy bien.

a) siempre b) casi siempre c) a veces d) casi nunca e) nunca

Si **casi siempre te sientes muy bien**, entonces llenes que tachar en la hoja de respuestas, la **letra b** con una cruz.

Así:

6.	a	b	c	d	e
----	---	--------------	---	---	---

O también en la oración:

76. Me molesta que no me haya crecido el cabello, debido al tratamiento que recibí.

a) mucho b) bastante c) regular d) poco e) nada

Si **te molesta mucho que no te haya crecido el cabello, debido al tratamiento que recibiste**, entonces tienes que tachar en la hoja de respuestas, la **letra a** con una cruz.

Así:

76.	a	b	c	d	e
-----	--------------	---	---	---	---

Si no entiendes algo, por favor avísanos y con gusto te lo aclararemos.

1. Mi salud me impide realizar actividades como correr, levantar objetos pesados y participar en deportes.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
2. Mi salud es tan buena como la de hace un año.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
3. Me duele el cuerpo cuando realizo mis actividades diarias.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
4. Me siento con energía para correr y brincar.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
5. Creo que me enfermo más que otras personas.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
6. Me siento muy bien.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
7. Puedo bañarme y vestirme solo(a).
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
8. Platico con mi familia las cosas que me suceden.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
9. Soy una persona feliz.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
10. Las relaciones con mis amigos son buenas
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
11. Puedo ayudar a mi mamá con las bolsas del mercado.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
12. Espero que mi salud empeore.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
13. Mis amigos me toman en cuenta para todo lo que hacen.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
14. Me cuesta más trabajo realizar mis actividades, debido a los problemas físicos que causó la enfermedad que tuve.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
15. Mi salud me impide caminar muchas cuadras.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
16. Platico mis problemas con mis amigos.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
17. Me preocupa mucho mi futuro.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
18. Entiendo lo que leo.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca

19. Me cuesta trabajo decir lo que estoy pensando.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
20. Soy tan saludable como otras personas.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
21. Puedo hacer las mismas actividades que personas sin cáncer y de mi misma edad realizan.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
22. Puedo levantar mi ropa o hacer mi cama.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
23. Pienso mucho en la enfermedad que tuve.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
24. Cuando quiero decir algo, encuentro la palabra adecuada.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
25. Realizo menos actividades de las que quisiera, debido a los problemas físicos que me causó la enfermedad que tuve.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
26. Tardo más tiempo en realizar mis actividades, debido a que me siento mal.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
27. Tengo buen apetito.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
28. Se me dificulta poner atención, durante más de una hora.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
29. Me siento triste sin ninguna razón.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
30. Puedo concentrarme en clase.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
31. Mi salud es excelente.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
32. La náusea me impide realizar mis actividades diarias.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
33. Me siento tranquilo(a).
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
34. Entiendo lo que me dicen los demás.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
35. Mi salud me impide caminar una cuadra.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
36. Duermo bien.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
37. Puedo hacer todo lo que quiero.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca

38. Puedo arrodillarme, inclinarme o agacharme.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
39. La enfermedad que tuve provocó que no me llevara bien con mi familia.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
40. Necesito ayuda para realizar mis actividades diarias.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
41. Cuando leo un libro o revista se me olvida lo que decía en ellos.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
42. Realizo menos actividades de las que quisiera, debido a que me siento mal.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
43. Me siento enojado por la enfermedad que tuve.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
44. Cuando quiero algo, lucho por conseguirlo.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
45. Me siento mal por los problemas físicos que me causó mi enfermedad.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
46. Necesito que me ayuden a comer.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
47. Cuando subo muchas escaleras siento que me falta el aire.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
48. Logro lo que me propongo
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
49. Puedo recordar nombres de personas o lugares.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
50. Recuerdo lo que me dice la gente.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
51. Me siento contento con el apoyo y comprensión que me da mi familia.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
52. Entiendo las indicaciones que me da el doctor.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
53. Realizo mis actividades sin cuidado, debido a que me siento mal.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
54. Mis padres no me dejan hacer lo que quiero, por que tienen miedo que me lastime.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
55. El vómito me impide realizar mis actividades diarias.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca

56. Me he sentido tan débil, que nada puede animarme.

- a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca

57. Me llevo bien con mi familia.

- a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca

58. Me tratan como niño chiquito.

- a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca

59. Lo que me piden mis padres lo hago bien.

- a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca

60. Le hago caso a las indicaciones que me da el doctor.

- a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca

61. Mi salud me impide subir escaleras.

- a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca

62. Paso mucho tiempo con mi familia.

- a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca

63. La enfermedad que tuve, me causó problemas para tener novio(a).

- a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca

64. Me siento tranquilo(a) porque ya no estoy enfermo.

- a) mucho b) bastante c) regular
d) poco e) nada

65. Mi estado de ánimo ha afectado la relación con mis familiares.

- a) mucho b) bastante c) regular
d) poco e) nada

66. Me gusta la forma como me veo.

- a) mucho b) bastante c) regular
d) poco e) nada

67. Mi enfermedad afectó a mis familiares.

- a) mucho b) bastante c) regular
d) poco e) nada

68. Me siento cansado(a) cuando realizo mis actividades diarias.

- a) mucho b) bastante c) regular
d) poco e) nada

69. Me siguen interesando las cosas que me gustaban, antes de enfermarme.

- a) mucho b) bastante c) regular
d) poco e) nada

70. He perdido interés en mi apariencia.

- a) mucho b) bastante c) regular
d) poco e) nada

71. Me molesta no poder ir a la escuela.

- a) mucho b) bastante c) regular
d) poco e) nada

72. Me cuesta trabajo realizar las tareas que me dejan en la escuela.

- a) mucho b) bastante c) regular
d) poco e) nada

73. Disfruto la compañía de mis amigos.

- a) mucho b) bastante c) regular
d) poco e) nada

74. Me interesa pensar en mi futuro.

- a) mucho b) bastante c) regular
d) poco e) nada

75. Me cuesta trabajo concentrarme al hacer una tarea.

- a) mucho b) bastante c) regular
d) poco e) nada

76. Me molesta que no me haya crecido el cabello, debido al tratamiento que recibí.
a) mucho b) bastante c) regular
d) poco e) nada
77. La enfermedad que tuve, provocó que ya no visitara a mis amigos.
a) mucho b) bastante c) regular
d) poco e) nada
78. Siento que mis amigos me respetan.
a) mucho b) bastante c) regular
d) poco e) nada
79. Mis padres se sienten orgullosos de mí.
a) mucho b) bastante c) regular
d) poco e) nada
80. Ya no recuerdo lo que aprendí en la escuela.
a) mucho b) bastante c) regular
d) poco e) nada
81. Siento que mis amigos me quieren.
a) mucho b) bastante c) regular
d) poco e) nada
82. Soy importante para los demás.
a) mucho b) bastante c) regular
d) poco e) nada
83. El tratamiento que recibí, me causó problemas para caminar, ver, oír o hablar.
a) muchos b) bastantes c)
algunos d) pocos e) ninguno
84. Tengo problemas para sumar, restar, multiplicar o dividir.
a) muchos b) bastantes c) algunos
d) pocos e) ninguno

Nombre _____ Edad _____ Sexo _____ Escolaridad _____ Fecha de Aplicación _____

Padecimiento _____ Años en Vigilancia _____

- | | | | | |
|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|
| 1. a b c d e | 18. a b c d e | 35. a b c d e | 52. a b c d e | 69. a b c d e |
| 2. a b c d e | 19. a b c d e | 36. a b c d e | 53. a b c d e | 70. a b c d e |
| 3. a b c d e | 20. a b c d e | 37. a b c d e | 54. a b c d e | 71. a b c d e |
| 4. a b c d e | 21. a b c d e | 38. a b c d e | 55. a b c d e | 72. a b c d e |
| 5. a b c d e | 22. a b c d e | 39. a b c d e | 56. a b c d e | 73. a b c d e |
| 6. a b c d e | 23. a b c d e | 40. a b c d e | 57. a b c d e | 74. a b c d e |
| 7. a b c d e | 24. a b c d e | 41. a b c d e | 58. a b c d e | 75. a b c d e |
| 8. a b c d e | 25. a b c d e | 42. a b c d e | 59. a b c d e | 76. a b c d e |
| 9. a b c d e | 26. a b c d e | 43. a b c d e | 60. a b c d e | 77. a b c d e |
| 10. a b c d e | 27. a b c d e | 44. a b c d e | 61. a b c d e | 78. a b c d e |
| 11. a b c d e | 28. a b c d e | 45. a b c d e | 62. a b c d e | 79. a b c d e |
| 12. a b c d e | 29. a b c d e | 46. a b c d e | 63. a b c d e | 80. a b c d e |
| 13. a b c d e | 30. a b c d e | 47. a b c d e | 64. a b c d e | 81. a b c d e |
| 14. a b c d e | 31. a b c d e | 48. a b c d e | 65. a b c d e | 82. a b c d e |
| 15. a b c d e | 32. a b c d e | 49. a b c d e | 66. a b c d e | 83. a b c d e |
| 16. a b c d e | 33. a b c d e | 50. a b c d e | 67. a b c d e | 84. a b c d e |
| 17. a b c d e | 34. a b c d e | 51. a b c d e | 68. a b c d e | |

Anexo 8

Plantilla de codificación de datos

1. 1 2 3 4 5

2. 5 4 3 2 1

3. 1 2 3 4 5

4. 5 4 3 2 1

5. 1 2 3 4 5

6. 5 4 3 2 1

7. 5 4 3 2 1

8. 5 4 3 2 1

9. 5 4 3 2 1

10. 5 4 3 2 1

11. 5 4 3 2 1

12. 1 2 3 4 5

13. 5 4 3 2 1

14. 1 2 3 4 5

15. 1 2 3 4 5

16. 5 4 3 2 1

17. 1 2 3 4 5

18. 5 4 3 2 1

19. 1 2 3 4 5

20. 5 4 3 2 1

21. 5 4 3 2 1

22. 5 4 3 2 1

23. 1 2 3 4 5

24. 5 4 3 2 1

25. 1 2 3 4 5

26. 1 2 3 4 5

27. 5 4 3 2 1

28. 1 2 3 4 5

29. 1 2 3 4 5

30. 5 4 3 2 1

31. 5 4 3 2 1

32. 1 2 3 4 5

33. 5 4 3 2 1

34. 5 4 3 2 1

35. 1 2 3 4 5

36. 5 4 3 2 1

37. 5 4 3 2 1

38. 5 4 3 2 1

39. 1 2 3 4 5

40. 1 2 3 4 5

41. 1 2 3 4 5

42. 1 2 3 4 5

43. 1 2 3 4 5

44. 5 4 3 2 1

45. 1 2 3 4 5

46. 1 2 3 4 5

47. 1 2 3 4 5

48. 5 4 3 2 1

49. 5 4 3 2 1

50. 5 4 3 2 1

51. 5 4 3 2 1

52. 5 4 3 2 1

53. 1 2 3 4 5

54. 1 2 3 4 5

55. 1 2 3 4 5

56. 1 2 3 4 5

57. 5 4 3 2 1

58. 1 2 3 4 5

59. 5 4 3 2 1

60. 5 4 3 2 1

61. 1 2 3 4 5

62. 5 4 3 2 1

63. 1 2 3 4 5

64. 5 4 3 2 1

65. 1 2 3 4 5

66. 5 4 3 2 1

67. 1 2 3 4 5

68. 1 2 3 4 5

69. 5 4 3 2 1

70. 1 2 3 4 5

71. 1 2 3 4 5

72. 1 2 3 4 5

73. 5 4 3 2 1

74. 5 4 3 2 1

75. 1 2 3 4 5

76. 1 2 3 4 5

77. 1 2 3 4 5

78. 1 2 3 4 5

79. 5 4 3 2 1

80. 5 4 3 2 1

81. 5 4 3 2 1

82. 5 4 3 2 1

83. 1 2 3 4 5

84. 1 2 3 4 5

Anexo 9

Escala final

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA (ECAVI-SPO)

Psic. C. Alvaradejo y Psic. L. Delgado

INSTRUCCIONES

Esta escala se hizo para conocer como ha sido tu vida, después de la enfermedad que tuviste. Nos gustaría que contestaras las siguientes oraciones, tratando de ser lo más sincero posible.

Es importante que sepas que no hay respuestas buenas ni malas. Debes contestar todas las oraciones en la hoja de respuestas, que está al final de la escala. Marca con una cruz la respuesta que elijas.

Por ejemplo, en la oración:

6. Platico con mi familia las cosas que me suceden.

a) siempre b) casi siempre c) a veces d) casi nunca e) nunca

Si **casi siempre** platicas con tu familia las cosas que te suceden, entonces tienes que tachar en la hoja de respuestas, la **letra b** con una cruz.

Así:

6. a ~~b~~ c d e

O también en la oración:

53. Me siento tranquilo(a) porque ya no estoy enfermo(a).

a) mucho b) bastante c) regular d) poco e) nada

Si **te sientes bastante tranquilo(a)** porque ya no estas enfermo(a), entonces tienes que tachar en la hoja de respuestas, la **letra b** con una cruz.

Así:

53. a ~~b~~ c d e

Si no entiendes algo, por favor avísanos y con gusto te lo aclararemos.

1. Mi salud me impide realizar actividades como correr, levantar objetos pesados y participar en deportes.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
2. Me duele el cuerpo cuando realizo mis actividades diarias.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
3. Me siento con energía para correr y brincar.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
4. Me siento muy bien.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
5. Puedo bañarme y vestirme solo(a).
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
6. Platico con mi familia las cosas que me suceden.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
7. Soy una persona feliz.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
8. Las relaciones con mis amigos son buenas.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
9. Entiendo lo que leo.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
10. Espero que mi salud empeore.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
11. Puedo ayudar a mi mamá con las bolsas del mercado.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
12. Mis amigos me toman en cuenta para todo lo que hacen.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
13. Me cuesta más trabajo realizar mis actividades, debido a los problemas físicos que causó la enfermedad que tuve.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
14. Mi salud me impide caminar muchas cuadras.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
15. Soy tan saludable como otras personas.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
16. Puedo hacer las mismas actividades que personas sin cáncer y de mi misma edad realizan.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
17. Puedo levantar mi ropa o hacer mi cama.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
18. Cuando quiero decir algo encuentro la palabra adecuada.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
19. Tengo buen apetito.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca

20. Realizo menos actividades de las que quisiera, debido a los problemas físicos que me causó la enfermedad que tuve.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
21. Tardo más tiempo en realizar mis actividades, debido a que me siento mal.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
22. Se me dificulta poner atención durante más de una hora.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
23. Me siento triste sin ninguna razón.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
24. Puedo concentrarme en clase.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
25. Mi salud es excelente.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
26. La náusea me impide realizar mis actividades diarias.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
27. Me siento tranquilo(a).
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
28. Entiendo lo que me dicen los demás.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
29. Mi salud me impide caminar una cuadra.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
30. Duermo bien.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
31. Puedo hacer todo lo que quiero.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
32. Puedo arrodillarme, inclinarme o agacharme.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
33. La enfermedad que tuve provocó que no me llevara bien con mi familia.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
34. Necesito ayuda para realizar mis actividades diarias.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
35. Cuando leo un libro o revista se me olvida lo que decía en ellos.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
36. Realizo menos actividades de las que quisiera, debido a que me siento mal.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
37. Me siento enojado(a) por la enfermedad que tuve.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
38. Cuando quiero algo lucho por conseguirlo.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
39. Me siento mal por los problemas físicos que me causó mi enfermedad.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca

40. Cuando subo muchas escaleras siento que me falta el aire.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
41. Puedo recordar nombres de personas o lugares.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
42. Recuerdo lo que me dice la gente.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
43. Me siento contento(a) con el apoyo y comprensión que me da mi familia.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
44. Realizo mis actividades sin cuidado, debido a que me siento mal.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
45. El vómito me impide realizar mis actividades diarias.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
46. Me he sentido tan débil que nada puede animarme.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
47. Me llevo bien con mi familia.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
48. Me tratan como niño(a) chiquito(a).
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
49. Le hago caso a las indicaciones que me da el doctor.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
50. Mi salud me impide subir escaleras.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
51. Paso mucho tiempo con mi familia.
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
52. La enfermedad que tuve me causó problemas para tener novio(a).
a) siempre b) casi siempre
c) a veces d) casi nunca e) nunca
53. Me siento tranquilo(a) porque ya no estoy enfermo(a).
a) mucho b) bastante c) regular
d) poco e) nada
54. Mi estado de ánimo ha afectado la relación con mis familiares.
a) mucho b) bastante c) regular
d) poco e) nada
55. Me siento cansado(a) cuando realizo mis actividades diarias.
a) mucho b) bastante c) regular
d) poco e) nada
56. Me siguen interesando las cosas que me gustaban, antes de enfermarme.
a) mucho b) bastante c) regular
d) poco e) nada
57. He perdido interés en mi apariencia.
a) mucho b) bastante c) regular
d) poco e) nada
58. Me cuesta trabajo realizar las tareas que me dejan en la escuela.
a) mucho b) bastante c) regular
d) poco e) nada
59. Me cuesta trabajo concentrarme al hacer una tarea.
a) mucho b) bastante c) regular
d) poco e) nada

60. Disfruto la compañía de mis amigos.
a) mucho b) bastante c) regular
d) poco e) nada
61. La enfermedad que tuve provocó que ya no visitara a mis amigos.
a) mucho b) bastante c) regular
d) poco e) nada
62. Siento que mis amigos me respetan.
a) mucho b) bastante c) regular
d) poco e) nada
63. Soy importante para los demás.
a) mucho b) bastante c) regular
poco e) nada
64. El tratamiento que recibí, me causó problemas para caminar, ver, oír o hablar.
a) muchos b) bastantes c) algunos
d) pocos e) ninguno
65. Tengo problemas para sumar, restar, multiplicar o dividir.
a) muchos b) bastantes c) algunos
d) pocos e) ninguno

Nombre _____ Edad _____ Sexo _____ Escolaridad _____ Fecha de Aplicación _____
Diagnóstico _____ Años en Vigilancia _____ Exp. No. _____

1. a b c d e

2. a b c d e

3. a b c d e

4. a b c d e

5. a b c d e

6. a b c d e

7. a b c d e

8. a b c d e

9. a b c d e

10. a b c d e

11. a b c d e

12. a b c d e

13. a b c d e

14. a b c d e

15. a b c d e

16. a b c d e

17. a b c d e

18. a b c d e

19. a b c d e

20. a b c d e

21. a b c d e

22. a b c d e

23. a b c d e

24. a b c d e

25. a b c d e

26. a b c d e

27. a b c d e

28. a b c d e

29. a b c d e

30. a b c d e

31. a b c d e

32. a b c d e

33. a b c d e

34. a b c d e

35. a b c d e

36. a b c d e

37. a b c d e

38. a b c d e

39. a b c d e

40. a b c d e

41. a b c d e

42. a b c d e

43. a b c d e

44. a b c d e

45. a b c d e

46. a b c d e

47. a b c d e

48. a b c d e

49. a b c d e

50. a b c d e

51. a b c d e

52. a b c d e

53. a b c d e

54. a b c d e

55. a b c d e

56. a b c d e

57. a b c d e

58. a b c d e

59. a b c d e

60. a b c d e

61. a b c d e

62. a b c d e

63. a b c d e

64. a b c d e

65. a b c d e

Plantilla de codificación de datos (escala final)

1. 1 2 3 4 5

2. 1 2 3 4 5

3. 5 4 3 2 1

4. 5 4 3 2 1

5. 5 4 3 2 1

6. 5 4 3 2 1

7. 5 4 3 2 1

8. 5 4 3 2 1

9. 5 4 3 2 1

10. 1 2 3 4 5

11. 5 4 3 2 1

12. 1 2 3 4 5

13. 1 2 3 4 5

14. 5 4 3 2 1

15. 5 4 3 2 1

16. 5 4 3 2 1

17. 5 4 3 2 1

18. 5 4 3 2 1

19. 1 2 3 4 5

20. 1 2 3 4 5

21. 5 4 3 2 1

22. 1 2 3 4 5

23. 1 2 3 4 5

24. 5 4 3 2 1

25. 5 4 3 2 1

26. 1 2 3 4 5

27. 5 4 3 2 1

28. 5 4 3 2 1

29. 1 2 3 4 5

30. 5 4 3 2 1

31. 5 4 3 2 1

32. 5 4 3 2 1

33. 1 2 3 4 5

34. 1 2 3 4 5

35. 1 2 3 4 5

36. 1 2 3 4 5

37. 1 2 3 4 5

38. 5 4 3 2 1

39. 1 2 3 4 5

40. 1 2 3 4 5

41. 5 4 3 2 1

42. 5 4 3 2 1

43. 5 4 3 2 1

44. 1 2 3 4 5

45. 1 2 3 4 5

46. 1 2 3 4 5

47. 5 4 3 2 1

48. 1 2 3 4 5

49. 5 4 3 2 1

50. 1 2 3 4 5

51. 5 4 3 2 1

52. 1 2 3 4 5

53. 5 4 3 2 1

54. 1 2 3 4 5

55. 1 2 3 4 5

56. 5 4 3 2 1

57. 1 2 3 4 5

58. 1 2 3 4 5

59. 5 4 3 2 1

60. 1 2 3 4 5

61. 1 2 3 4 5

62. 5 4 3 2 1

63. 5 4 3 2 1

64. 1 2 3 4 5

65. 1 2 3 4 5