

REVISIÓN DOCUMENTAL SOBRE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES  
DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER EN POBLACIÓN INFANTIL Y ADOLESCENTE

Trabajo de Grado para optar el título de  
Psicólogo (a)

Investigadora:

LEYDI YOHANA QUINTERO SILVA

U00044983

Presentado a:

MONICA MOJICA PERILLA, PhD

UNIVERSIDAD AUTONOMA DE BUCARAMANGA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

PROGRAMA DE PSICOLOGIA

BUCARAMANGA, NOVIEMBRE DE 2011.

UNIVERSIDAD AUTONOMA DE BUCARAMANGA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

PROGRAMA DE PSICOLOGIA

PROYECTO DE GRADO

REVISIÓN DOCUMENTAL SOBRE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES  
DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER EN POBLACIÓN INFANTIL Y ADOLESCENTE

Trabajo de Grado para optar el título de  
Psicólogo (a)

Presentado a:

Mónica Mojica Perilla, PhD

Directora de Proyecto

Presentado por

Leydi Yohana Quintero Silva

U00044983

Bucaramanga, Noviembre de 2011

## Tabla de Contenido

	Pág.
Introducción	7
Planteamiento del problema	9
Justificación	11
Obj etivos	13
	14
Marco Teórico	15
Cáncer	15
Etiología del cáncer	15
Estrategias de prevención, detección temprana y diagnóstico temprano	19
16 Tratamiento	17
Cáncer pediátrico	20
Impacto del diagnóstico	22
Impacto del tratamiento	22
Psicooncología	25
Calidad de vida	29
Metodología	30
Diseño de la investigación	30
Instrumentos	31
Procedimiento	35
Resultados	37
Discusión	40
	52
Referencias	59
Apéndice A Fichas Bibliográficas	92

## índice de tablas

Tabla 1	
Factores e indicadores de la unidad de análisis	33
Tabla 2	
Descripción de idiomas presentación de artículos	41
Tabla 3	
Distribución de los artículos según ubicación geográfica	42
Tabla 4	
Relación de Núcleos temáticos, su definición y el número de artículos encontrados	44
Tabla 5	
Relación de artículos para los indicadores del núcleo temático Calidad de Vida.	46
Tabla 6	
Relación de artículos para los indicadores del núcleo temático Impacto del Diagnóstico.	48
Tabla 7	
Relación de artículos para los indicadores del núcleo temático Cuidados pos-tratamiento.	49
Tabla 8	
Indicadores del núcleo temático Estrategias de Intervención para mejorar la Calidad de Vida	50
Tabla 9	
Relación de artículos para los indicadores del núcleo temático Efectos del Tratamiento	52
Tabla 10	
Relación de artículos para los indicadores del núcleo temático Validación de instrumentos para evaluar la Calidad de Vida de los pacientes oncológicos.	53

índice de figuras

Figura 1

Descripción de idiomas de la presentación de los artículos 45

Figura 2.

Distribución de los artículos según ubicación geográfica46

Figura 4

Distribución de los artículos por indicadores para el Núcleo Temático Calidad de Vida. 48

Figura 05

Distribución de los artículos por indicadores para el Núcleo Temático Impacto del diagnóstico. 52

## RESUMEN

El objetivo de la presente investigación fue analizar los diversos conceptos sobre calidad de vida en pacientes niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer, así como caracterizar el impacto que el diagnóstico y el tratamiento genera sobre la calidad de vida de estos dos grupos de pacientes, igualmente identificar estrategias de intervención utilizadas por el equipo de salud para optimizar la calidad de vida de los mismos. La masa documental estuvo conformada por 22 artículos publicados en revistas indexadas a las que se tuvo acceso por medio de internet; los resultados generales plantean un fuerte impacto del diagnóstico y del tratamiento de cáncer, tanto para el paciente como para la familia, la cual debe reorganizar sus roles a fin de afrontar la nueva realidad. En relación al tema de la calidad de vida de estos pacientes se encontró que no hay un concepto global establecido sobre su definición, lo que se constituye en una limitante tanto para su medición, como para el diseño y puesta en marcha de programas de intervención que mejoren la calidad de vida del pacientes y de sus cuidadores.

www.elsevier.com

REVISIÓN DOCUMENTAL SOBRE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES  
DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER EN POBLACIÓN INFANTIL Y  
ADOLESCENTE

El concepto de calidad de vida, forma parte de una apreciación autónoma del individuo, por tanto

*"Es la percepción de un individuo de su posición en la cultura y sistema de valores en que vive en relación con sus objetivos, expectativas, valores y preocupaciones. Este concepto está influido por la salud física del sujeto, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, y la relación con los elementos esenciales de su entorno"*, (Fernández, Dallo, Durán y colaboradores, 2010).

Esta definición pone al ser humano en un sistema individual y proyectivo de su calidad de vida, al señalar cómo afectan los diversos factores sociales, individuales, culturales y psicológicos, el desarrollo de dicho concepto y la formación de los elementos esenciales que lo componen.

A partir de lo anteriormente mencionado, se puede afirmar que cada ser humano posee un concepto particular sobre calidad de vida, instaurado en un contexto de bienestar personal, que es identificado en su mayor parte por la interacción de diferentes variables, debido a que dicho concepto se encuentra relacionado con las nociones de felicidad, bienestar, satisfacción, placer, plenitud, salud, desarrollo personal, entre otras.

Es importante tener en cuenta que la calidad de vida puede verse afectada por un proceso de enfermedad que provoca un impacto a nivel psicológico, social y económico sobre el individuo y su entorno familiar; en este sentido la psicología de la salud se ha interesado en estudiar y comprender la relación existente entre las variables y la

REVISIÓN DOCUMENTAL SOBRE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER EN POBLACIÓN INFANTIL Y ADOLESCENTE

percepción que tiene el individuo durante la evolución de la enfermedad, ya que dicha disciplina se encuentra encaminada a *la promoción y mantenimiento de la salud, la prevención y el tratamiento de la enfermedad, y la identificación de los correlatos etiológicos, diagnósticos y las disfunciones relacionadas con la enfermedad.* (Gil, Roales-Nieto, 2004).

En este orden de ideas, es de interés de la psicología de la salud el estudio y comprensión de los componentes psicológicos, afectivos, emocionales y conductuales frente al diagnóstico de cualquier enfermedad, especialmente de aquellas que tienen un curso crónico, dentro de las cuales se encuentra el cáncer. Es necesario evaluar la percepción subjetiva sobre la calidad de vida que tiene el paciente que padece esta enfermedad, dado el impacto que genera no sólo el diagnóstico, sino también el tratamiento de ésta. Estas dos condiciones pueden afectar la capacidad que tiene el individuo y su núcleo familiar de enfrentar los retos que implican tanto el diagnóstico como el tratamiento.

Por lo expuesto anteriormente, el presente trabajo tiene como objetivo realizar una investigación documental sobre la calidad de vida en pacientes que tienen un diagnóstico de cáncer y hacen parte de la población infantil y adolescente, sin centrarse en la generación de una nueva definición de este concepto, ya que no se desea modificarlo, sino conocer el estado actual de este campo de la psicología, dejando un espacio abierto para futuras exploraciones que se interesen en llevar a cabo planes de intervención y mejoramiento de la calidad de vida de dicho grupo de pacientes.

A partir de lo mencionado anteriormente y en términos generales, este trabajo se constituye de las siguientes partes: 1. *El planteamiento del problema*, en el cual se aborda la importancia de entender desde el punto de vista de la psicología de la salud los cambios que se dan en la calidad de vida del paciente diagnosticado con cáncer y bajo

tratamiento durante el periodo de vida de la infancia y la adolescencia; 2, *La justificación*, la cual se basa en el porqué es importante la investigación y para qué sirve la misma; 3. *El establecimiento de objetivos*, los cuales van encaminados a identificar la forma en que se aborda el tema de la calidad de vida en niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer; 4. *El marco teórico*, en el cual se expondrán los principales conceptos del trabajo y la forma como se aborda el tema desde la investigación; 5. *La metodología*, en ella se encuentran herramientas utilizadas para lograr la recolección y clasificación de la información del tema de trabajo; 6. *Los resultados*, en los cuales se plasma el proceso de análisis de la información ya trabajada ; y por último *la discusión*, donde se plantea el estado general del conocimiento, conceptos generales de calidad de vida y una construcción de cómo se aborda el tema con el paciente y su familia.

### Planteamiento del problema

Autores como Nayfield y cois (1992), pretenden llegar a un consenso sobre lo que se asume por calidad de vida, al definirla como un "*fenómeno subjetivo que debe ser valorado por el propio paciente*". Las percepciones que el paciente tiene de su enfermedad son muy variadas y diversas; además de las implicaciones físicas, entra en juego la afectación que el proceso de enfermedad genera en el núcleo familiar. Por ejemplo, dos pacientes pueden tener una percepción distinta sobre la disminución del dolor, por lo tanto puede variar su periodo de recuperación, así mismo, la valoración de la intervención que hace el médico puede interpretarse de una manera diferente por el paciente y sus familiares.

Existen varias definiciones sobre calidad de vida en la literatura científica, sin embargo el objetivo de esta

investigación no se centra en la formulación o en la redefinición de este concepto. También, pueden encontrarse una variedad de herramientas que son consideradas para la evaluación de esta, sin embargo, entender cómo la enfermedad modifica la percepción de calidad de vida en los pacientes con cáncer y en especial los niños y adolescentes es aún un reto. (Fernández, Dallo, Durán y colaboradores, 2010).

Según el Instituto Nacional de Cancerología (2011), en el período comprendido entre 2005 y 2009 se presentaron en Colombia 2.526 casos de muerte por cáncer en niños con edades entre los 0 y 14 años; la incidencia de la enfermedad en niños y adolescentes para el mismo periodo fue de 242 nuevos casos, los cuales se distribuyeron de la siguiente manera: 59 casos entre 0 y 4 años, entre 5 y 9 años 57 casos, entre 10 y 14 años 70 casos y entre 15 y 17 años 56 casos. Según Rivera Luna (2011), subdirector de Hemato-oncología del Instituto Nacional de Pediatría en Uruguay, se sabe que "...los casos de cáncer en población infantil se encuentran en aumento año tras año. Con base en la incidencia de cáncer en la edad pediátrica y la tasa de sobrevivencia de estos pacientes, las proyecciones indican que al finalizar el siglo XXI, uno de cada 900 individuos entre 16 y 44 años de edad será sobreviviente de un cáncer contraído y tratado durante su niñez".

La falta de herramientas estandarizadas para la medición de la calidad de vida, los diferentes factores que según Grau R (2002) pueden interferir durante la enfermedad (alimentación, depresión, respuesta del organismo) , así como el tratamiento, hacen más complejo abordar el estudio sobre calidad de vida en los pacientes diagnosticados con algún tipo de cáncer. En el caso particular de los niños y adolescentes, ellos pueden tener una percepción de su calidad de vida diferente a la que podrían referir los pacientes

adultos; de igual forma, familiares y médicos pueden valorar de manera más variada las diversas complicaciones que se dan durante el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad en esta etapa de la vida (Lea Baider, 2003).

El cáncer puede tener una evolución lenta o rápida, afectando de manera más o menos severa a los pacientes, generalmente dependiendo si este es maligno o benigno y de su ubicación en el cuerpo. Lo anterior, es cierto tanto para pacientes adultos como para niños y adolescentes; sin embargo, en estos dos últimos grupos poblacionales el afrontamiento de la enfermedad representará no sólo un reto para los pacientes, sino también para todo el núcleo familiar, dada la necesidad de reorganizar los roles de los miembros de la familia de forma tal que tanto la calidad de vida del paciente como la de los cuidadores sea benéfica para unos y otros. Frente al incremento en las tasas de incidencia de la enfermedad en estos dos grupos poblacionales, así como los avances que en materia de diagnóstico temprano y tratamientos se han realizado en los últimos años, se hace necesario identificar cómo se ha abordado desde la literatura el tema de calidad de vida en este tipo de pacientes.

Con todo lo anteriormente mencionado, la pregunta que pretende abordarse en este proyecto de investigación es: ¿Qué tipo de información se encuentra en las unidades de análisis sobre calidad de vida?

### Justificación

Para Méndez y colaboradores (2004) actualmente el cáncer es una de las enfermedades más temidas, y si ésta se presenta en población infantil el desconsuelo que genera es aún mayor. Al conocer los datos sobre mortalidad e incidencia del cáncer

en pacientes infantiles y adolescentes, y al revisar la literatura científica para conocer cuál es el estado del conocimiento sobre calidad de vida y cuáles son las herramientas que se utilizan para su medición, se lograría un entendimiento del estado actual del tema propuesto, lo cual permitiría establecer cuál es el impacto que tiene la enfermedad sobre la percepción de la calidad de vida que poseen los pacientes, la familia y el cuerpo médico, así como también, las modificaciones y adaptaciones que se dan en el entorno social y familiar del individuo que padece la patología. (Simón D, 2002).

Es importante tener en cuenta que la enfermedad trae consigo una serie de consecuencias en diferentes esferas de la vida del paciente; por ejemplo, se pueden señalar algunas secuelas físicas como la caída de cabello, disminución de peso e ictericia, entre otros. Por otra parte, es pertinente mencionar que los efectos psicológicos no sólo afectan al paciente, sino que también impactan a la familia; sentimientos tales como la depresión, la tristeza, la impotencia, la angustia, y el rechazo a la enfermedad y al tratamiento, entre otros, pueden afectar de forma negativa la percepción y vivencia de la calidad de vida, tanto por parte del paciente como de su familia (Burón, Rodríguez y colaboradores, 2008).

La calidad de vida y la adaptación a la enfermedad son dos conceptos que por sus características implican que su medición sea difícil y aun exista poca literatura que aborde desde todos los puntos de vistas estos conceptos, sin embargo, ya se ha avanzado en la búsqueda de un buen indicador de las características psicológicas de los pacientes con cáncer en los diferentes momentos de la enfermedad. Si las pruebas biomédicas (análisis patológicos, radiografías, tomografías, entre otros métodos diagnósticos) constituyen el indicador que señala al oncólogo cuál es el

UNAS BIBLIOTECA

estado de la enfermedad y la respuesta a los tratamientos, la calidad de vida y la adaptación a la enfermedad constituyen el indicador de la percepción que tiene el paciente sobre la evolución de la patología que padece, y que puede modular; en muchos casos, la evolución del cáncer, como se ha evidenciado en diferentes trabajos de intervención con terapias psicológicas, ha generado una buena expectativa de vida (Epping-Jordán, Compás y Howell, 1994)»

Según lo mencionado anteriormente, se hace importante el desarrollo de este trabajo, dado que permitirla establecer cuál es el nivel de conocimiento que se ha construido en relación a la variable calidad de vida en pacientes infantiles y juveniles que padecen cáncer. Esta revisión proporcionara información en relación a diferentes elementos que deben ser considerados en la valoración de la calidad de vida, así como en las estrategias de intervención propuestas desde diferentes disciplinas para aliviar el impacto que el diagnóstico y la intervención tienen para el paciente y la familia. Al finalizar la presente investigación se obtendrá información confiable que permitirá, en el mediano plazo, proponer estrategias de intervención que promuevan una mejor calidad de vida para la comunidad de pacientes niños y adolescentes que asisten a los diferentes servicios de oncología de la ciudad.

## Objetivos

### Objetivo General

Realizar una revisión documental sobre el tema de calidad de vida en pacientes con diagnóstico de cáncer en población infantil y adolescente.

### *Objetivos específicos*

Analizar las diversas definiciones sobre calidad de vida en cáncer que se plantean en las investigaciones.

Caracterizar el impacto que el diagnóstico y el tratamiento genera sobre la calidad de vida de los niños y adolescentes con cáncer.

Identificar estrategias de intervención utilizadas por el equipo de salud para optimizar la calidad de vida de los pacientes.

### Marco teórico

El cáncer, gracias a los avances de la medicina, ha pasado de ser una enfermedad terminal (años 70) a una enfermedad crónica potencialmente curable. En la década de los años 50, el promedio de vida de los niños estaba en diecinueve semanas después del diagnóstico, y sólo existía un 2 por ciento de supervivientes después del año (Rubio, 2002) .

El Instituto Nacional de Cancerología de Estados Unidos (2011) define el cáncer "*no solo como una enfermedad sino como muchas enfermedades*". Hay más de 100 diferentes tipos de cáncer, debido a que es un término que se acuña para aquellas patologías en las cuales existe presencia de células anormales, que se dividen sin control y que en algunos casos pueden invadir otros tejidos.

Según la OMS (2011) el cáncer es la principal causa de mortalidad a escala mundial. Se le atribuyen 7,6 millones de defunciones (aproximadamente el 13%) ocurridas en todo el mundo en 2008. Para la OMS los tipos de cáncer que aportan una mayor tasa de mortalidad a nivel mundial son en su orden: Pulmonar (1,4 millones de defunciones); gástrico (740.000 defunciones); hepático (700.000 defunciones); coló-rectal (610.000 defunciones); Mamario (460.000 defunciones).

Más del 70% de las defunciones por cáncer se registraron en países de ingresos bajos y medianos. Se prevé que el número de defunciones anuales mundiales por cáncer seguirá aumentando y pasará de 11 millones en 2030 (OMS, 2011).

A continuación se presentan algunas generalidades de la enfermedad, extraídas del documento de la OMS (2011).

### *Etiología del cáncer*

El cáncer comienza en una célula. La transformación de una célula normal en una tumoral es un proceso que abarca varias fases y suele consistir en la progresión de una lesión precancerosa a un tumor maligno. Estas alteraciones son el resultado de la interacción entre los factores genéticos de una persona y tres categorías de agentes exteriores, a saber:

- Carcinógenos físicos, como las radiaciones ultravioleta e ionizantes.
- Carcinógenos químicos, como el amianto, componentes del humo de tabaco, aflatoxinas (contaminantes de los alimentos) y arsénico (contaminante del agua de bebida).
- Carcinógenos biológicos, como las infecciones causadas por determinados virus, bacterias o parásitos.

El envejecimiento es otro factor fundamental en la aparición del cáncer. La incidencia de esta enfermedad aumenta con la edad, muy probablemente porque se van acumulando factores de riesgo de determinados tipos de cáncer. La acumulación general de factores de riesgo se combina con la tendencia de los mecanismos de reparación celular a perder eficacia con la edad.



## Cáncer pediátrico

El cáncer no es una enfermedad única. Bajo esta denominación se agrupan diferentes procesos clínicos, con un comportamiento absolutamente diferente, que tienen por característica común el que son debidos a un crecimiento incontrolado de las células, que poseen la propiedad de invadir, destruir y reemplazar progresivamente los órganos y tejidos vecinos, así como de esparcirse al ser arrastradas por la sangre o corriente linfática y anidar en lugares lejanos al foco de origen. Este proceso es el que se conoce con el nombre de metástasis. El cáncer es, pues, un grupo de enfermedades con diferente pronóstico y tratamiento (Grau, 2001, citado por Grau, 2002).

En el caso que nos ocupa, para Grau (2002) los cánceres pediátricos más frecuentes son:

- *Leucemia*. Es una enfermedad de la sangre producida por una proliferación incontrolada de las células denominadas blastos (forma inmadura de las células antes de que aparezcan sus características definitivas) en la médula ósea.

- *Linfomas*. Son cánceres de los ganglios linfáticos que pueden afectar a todo el sistema linfático del organismo: ganglios linfáticos periféricos, y órganos linfoides como el bazo, timo, y ciertas partes de otros órganos, como las amígdalas.

- *Tumores cerebrales*. Estos tumores son clasificados y nominados por el tipo de tejido en el cual se desarrollan (astrocítomas, ependinomas, meduloblastoma, tumor neuroectodérmico primitivo, etc.). Los síntomas más habituales son convulsiones, cefaleas matutinas, vómitos, irritabilidad, cambios en los hábitos de comer o dormir, y somnolencia.

- *Neuroblas toma*. Se trata de un tumor que aparece en las células nerviosas del sistema nervioso autónomo. La localización más frecuente es la abdominal (82%) y, dentro de ella, en la glándula suprarrenal, seguida de los ganglios simpáticos paravertebrales, celiacos, etc. también es frecuente la localización mediastinica, y, en menor medida, la pélvica y cervical .

- *Tumor de Wilms*. Es un cáncer que se origina en los riñones, siendo muy infrecuente en las edades superiores a los 15 años.

- *Rabdomiosarcoma*. Es un tipo de sarcoma de partes blandas que afecta fundamentalmente a las células musculares y su localización más frecuente es la cabeza, cuello, pelvis y extremidades, en edades comprendidas entre los 2 y 6 años.

- *Sarcoma osteogénico*. Es la forma de cáncer de huesos más frecuente en la infancia. Los huesos más afectados son los largos de la extremidad superior (húmero) y de la extremidad inferior (fémur y tibia).

- *Sarcoma de Ewing*. Es una forma de cáncer que afecta a los huesos largos y a los planos. Se manifiesta en edades comprendidas entre los 10 y 25 años, siendo los huesos y los pulmones los lugares más habituales de diseminación.

Los diferentes tipos de cáncer parecieran tener un patrón de presentación según la edad de los pacientes, para la etapa infantil (1 a 14 años de edad), se encuentra una mayor prevalencia de Leucemia, Linfomas, Tumores del sistema nervioso central, riñón, tumores óseos y Sarcomas de tejidos (Goldman, 2002) .

Gracias a los avances de la medicina, la tasa de supervivencia de los niños enfermos de cáncer a los cinco años del diagnóstico se sitúa cerca del 70 por ciento. Los progresos conseguidos se deben no sólo a tratamientos muy agresivos (administración aislada o combinada de quimioterapia, radiación y, en algunos casos, cirugía) sino

también a la creación de unidades especializadas, al funcionamiento de los Comités de Oncología Pediátrica, a la colaboración entre diferentes instituciones, y al tratamiento multidisciplinar de la enfermedad. El diagnóstico de un cáncer pediátrico es siempre una experiencia inesperada y traumática para toda la familia (Grau, 2002).

Cuando un niño cae enfermo, afecta a todo el núcleo familiar, por lo que los tratamientos y la intervención deben ser integrales y referidos a toda su familia (Grau, 1999). El diagnóstico de un cáncer es siempre una experiencia inesperada y traumática. Muchos padres consideran la enfermedad de su hijo como una sentencia de muerte, sin esperanza alguna. Ante la enfermedad la actitud es distinta: algunos padres la sospechaban en su hijo antes de que fuera diagnosticada, otros se sorprenden de la rapidez con que se ha desarrollado el tumor; y los hay que nunca se hablan planteado la posibilidad de que su hijo pudiera padecer esta enfermedad. En cualquier caso, un cáncer es un elemento desestabilizador para cualquier familia, independientemente de la capacidad de adaptación a situaciones de crisis (Die-Trill, 1993).

Es normal que en el paciente con cáncer se evidencien sentimientos y pensamientos negativos referentes a su enfermedad y su posible recuperación, debido a que en la actualidad el estereotipo de cáncer genera diversos estándares conductuales y sociales. Sin importar la educación, finanzas o estilo de vida, el cáncer aparece en ocasiones de forma inesperada, tanto para el paciente como para su familia, constituyéndose en la mayoría de los casos en una situación poco aceptada, pero que se debe enfrentar (Rodríguez, Pastor y López, 1993).

### *Impacto del diagnóstico*

Las reacciones de cada familia ante el diagnóstico están influidas por: la personalidad de sus miembros, la experiencia familiar en enfermedades y concretamente el cáncer, los sistemas de apoyo con que cuenta, sus creencias religiosas, y el curso de la enfermedad y de su tratamiento (Die-Trill, 1993).

Se produce un fuerte choque emocional y aturdimiento, unidos a sentimientos de negación de la realidad, de ira hacia todo lo que le rodea, de culpabilidad, de ansiedad por la incertidumbre sobre el futuro y de falta de control de las situaciones (Barahona, 1999; Ramírez, 1999, Citados por Grau 2002) . Muy frecuentemente aparecen sentimientos de duelo anticipado (Díaz, 1993).

La primera reacción de los padres ante el diagnóstico de la enfermedad es de una gran conmoción, que se manifiesta en respuestas de shock, incredulidad y aturdimiento. Son incapaces de escuchar y recordar información médica durante los días posteriores al diagnóstico. No pueden pensar en las responsabilidades del hogar y en los hijos sanos. Las preguntas que más frecuentemente se hacen son ¿por qué yo? (Grau, 2002) .

La negación del diagnóstico es muy común en las primeras etapas: muchos padres inician la búsqueda de otras opiniones médicas con la esperanza de conseguir otro diagnóstico, en un intento de alejarse de la realidad. Otros evolucionan desde la inicial incredulidad a la negación emocional del diagnóstico y a la aceptación intelectualizada de la realidad (Grau, 1993).

La ira es otra reacción frecuente ante el diagnóstico. En muchas ocasiones puede ir dirigida contra Dios; en otras, contra el personal sanitario. Si no se encuentran maneras sanas de encauzar positivamente la ira, los padres pueden

encontrar grandes dificultades para sus relaciones interpersonales (Grau, 2002).

Los padres se sienten a menudo responsables de la enfermedad de su hijo y cuestionan su capacidad para protegerle. La culpabilidad que experimentan parece disminuir su ansiedad, pero puede provocar la sobreprotección del niño enfermo privándole, a su vez, de la autodeterminación necesaria para conseguir su madurez (Maguire, 1983; Barahona, 1999, citados por Grau 2002).

Los padres tienen que vivir con la terrible incertidumbre de si su hijo sobrevivirá o no. Aun cuando un niño se encuentre bien años después de conseguir la remisión o extirpación del tumor, todavía queda la posibilidad de morir de la enfermedad. Se denomina "Síndrome de Damocles" a la situación de incertidumbre que viven los familiares del niño con cáncer (Koocher and O'Malley, 1981).

En el niño lo más importante son los síntomas ansiosos y de temor al dolor y a la separación de los padres. En el adolescente o niño mayor se producen situaciones más complejas como rebeldía y rechazo a la situación de la enfermedad y tratamiento, lo que se combina con sentimientos de frustración por las limitaciones de la independencia que recientemente haya adquirido; igualmente pueden aparecer aspectos depresivos por sentimientos de pérdida de su vida cotidiana (fiestas, amistades, escuela, un futuro lleno de posibilidades), baja autoestima (por ejemplo los tratamientos modifican transitoriamente la imagen corporal) y en ocasiones pueden sentirse amenazados por la posibilidad de muerte próxima (Vargas, 2000).

A partir del diagnóstico, del tratamiento y de la incertidumbre que se genera, el adolescente puede llegar a perder la seguridad en sí mismo, en su entorno social y en su vida en general. El modo en que el adolescente percibe su

enfermedad varía según su nivel de desarrollo, de la madurez personal que tuviese en ese momento, de su experiencia y de sus vivencias personales y familiares. A pesar de todo, algunos son capaces de entender su diagnóstico y tratamiento con más detalle que cuando son niños. Sin embargo, el impacto psicológico del cáncer puede ser más devastador a esta edad que a cualquier otra (Celma, 2009).

#### *Impacto del tratamiento*

Los tratamientos oncológicos infantiles provocan efectos desagradables como náuseas, vómitos, caída del cabello, etc. Esta situación despierta angustia en los padres, hasta el punto de preguntarse si merece la pena hacer sufrir más al niño. El dilema que se les plantea es horrible. Su hijo no sobrevivirá, a menos que no complete el tratamiento; pero si este no tuviera éxito, habrá sufrido en vano. Los efectos adversos les recuerdan, brutalmente, que su hijo sufre una enfermedad potencialmente fatal, reactivándose así la inquietud por su supervivencia. Esta angustia se agudizará aún más si el niño pide que cese el tratamiento (Grau, 1993).

El miedo a los efectos secundarios del tratamiento es común después de un diagnóstico de cáncer, pero es útil y necesario saber que prevenir y controlar estos efectos es un aspecto importante para el paciente y para el equipo médico. Antes de comenzar el plan terapéutico, es necesario hablar con el médico acerca de los posibles efectos secundarios que producirá el procedimiento. Los efectos secundarios específicos que pueden presentarse, pueden depender de diversos factores, entre ellos el tipo de cáncer, su ubicación, el plan de tratamiento individual (incluidas la duración y dosis), y la salud general de la persona. (Jurado y Figueroa, 2002).

Algunos de los efectos secundarios más comunes en el paciente oncológico son la diarrea, fatiga (cansancio),

UNIVERSIDAD

fluido en el abdomen (ascitis), fluido alrededor de los pulmones (pleuritis, alopecia), infección, náuseas y vómitos, perturbaciones en el sistema nervioso, problemas en la piel, entre otros (Goldman B, 2002).

La familia como parte principal de apoyo, también participa de forma activa en el tratamiento y en los factores secundarios que estos acarrearán; por tanto para la gran mayoría de pacientes oncológicos, según la Sociedad Española de Oncología Médica (2010), la enfermedad y su tratamiento pueden causar una variedad de efectos secundarios. Sin embargo, los médicos han logrado importantes avances en los últimos años para reducir el dolor, las náuseas y vómitos, y otros efectos secundarios de los procesos de la enfermedad. Muchas de las intervenciones utilizadas en la actualidad son menos agresivas, pero tan eficaces o más que los tratamientos usados en el pasado. Los médicos también tienen muchas maneras de proporcionar alivio a los pacientes cuando estos efectos adversos se producen.

Cuando la enfermedad ha remitido, la mayor preocupación de los padres es su reaparición. Aunque en esta etapa mantengan las esperanzas de curación, la angustia y ansiedad son constantes en sus vidas, de manera que cualquier síntoma físico que desarrolle el niño, por insignificante que sea, despierta gran preocupación y temor ya que es interpretado inicialmente como una señal de recidiva. Las preguntas que frecuentemente se hacen los padres en este periodo son: ¿qué posibilidades existen de que la enfermedad se vuelva a desarrollar?, ¿cuáles son las posibilidades de que un niño responda adecuadamente al tratamiento, en el caso de una recidiva?, ¿qué secuelas tendrá el tratamiento?, ¿son irreversibles las secuelas? (Die-Trill, 1993)

Algunos de los problemas psicológicos durante el tratamiento, se han mostrado en algunas investigaciones realizadas, haciendo especial énfasis en la detección y

UNIVERSITY OF MICHIGAN LIBRARY

evaluación de los síntomas depresivos. Igualmente, es en esta fase de la enfermedad donde se puede situar el momento especialmente sensible para la aparición de otros trastornos, tales como la fobia escolar y el síndrome regresivo (J Atienza, 2001) .

### *Cáncer y familia*

El impacto que sobreviene después del diagnóstico de cáncer en uno de los miembros de la familia, en especial si es niño o adolescente, generará un cambio en la dinámica familiar y los roles de cada uno de los miembros que la componen. En consecuencia, se hace necesario evaluar el nivel de adaptación social frente a una nueva realidad, lo cual supone determinar si el niño y su familia son capaces de enfrentarse con éxito los reajustes necesarios que deben hacerse en la vida diaria, sean laborales, intrafamiliares, escolares y de convivencia social. Todo esto teniendo en cuenta que, al margen de la experiencia de desesperanza ligada al diagnóstico, el cual supone reajustes psicosociales derivados de la rigidez del tratamiento y de las frecuentes hospitalizaciones, hay que equilibrar las exigencias escolares del niño y laborales de los padres frente a la nueva situación creada, así como enfrentarse a los problemas físicos de la nueva enfermedad y efectos indeseables y molestos de los tratamientos antineoplásicos (J Atienza, 2001) .

Debido a los efectos secundarios que presenta el paciente, la familia empieza a ser parte fundamental de apoyo para él, ya que permite un mejor equilibrio entre homeostasis y cambio (Andolfi, 1984). La estructura familiar se define como la organización de las interacciones familiares y debe ser capaz de adaptarse cuando las circunstancias cambian (Minuchin, 1979).

Según Sinibaldi y Velasco (2001) cuando se presenta una enfermedad en la familia, se modifica su estructura y

dinámica; se alteran las jerarquías, las fronteras, los roles y los estilos de relación, creándose vacíos en las funciones familiares, lo cual genera un desequilibrio en la familia. Se ha descrito que mientras más funcional sea la familia, tendrá mayor posibilidad de enfrentar mejor el diagnóstico de una enfermedad crónica.

Cuando se padece una enfermedad crónica y/o degenerativa, como el cáncer, se afectan los dominios del funcionamiento emocional, instrumental y social de la familia, lo que pondrá a prueba la efectividad de la familia para reorganizarse, adaptarse y utilizar los recursos que estén a su disposición (Baider, 2003).

Para el paciente con cáncer, el apoyo de su familia es básico, y no solo porque le ayuda a mejorar la calidad de vida que tendrá durante el curso de su enfermedad, sino porque un estado emocional adecuado puede mejorar la respuesta terapéutica. Evitar situaciones de estrés hacen más llevaderas las reacciones y síntomas propios de la patología y mejoran la eficacia de los tratamientos recibidos (Hué, 2000).

### Psicooncología

Las peculiaridades de la infancia y la adolescencia hacen que el tratamiento del cáncer en estas etapas del ciclo vital sea diferente al de los adultos. Los tumores que se dan en dichas etapas no suelen ser los mismos que los que se producen en la vida adulta, es así que tanto el tratamiento médico como los cuidados necesarios son diferentes. La intervención psicológica en las distintas fases de la enfermedad del niño y del adolescente oncológico, tendrá que tener en cuenta que estos dos grupos poblacionales son sujetos que no sólo están en desarrollo permanente, sino que también están aún muy íntimamente ligados a sus padres, a su

familia y a su círculo social. Por lo anterior, las estrategias de intervención deben considerar estas particularidades, ya que las necesidades que manifiestan como pacientes serán diferentes a las vivenciadas por los adultos, de tal forma que se requerirán distintos métodos de psicodiagnóstico y de abordaje psicoterapéutico (Celma, 2009).

En atención a las necesidades reales y sentidas por este grupo de pacientes, así como por sus familiares y el equipo de salud que los atiende día a día, surge en el ámbito de la atención en Psicología Clínica y de la Salud la subespecialidad conocida como Psicooncología, considerada por Cruzado (2003) como un campo interdisciplinar de la psicología y las ciencias biomédicas dedicado a la prevención, diagnóstico, evaluación, tratamiento, rehabilitación, cuidados paliativos y etiología del cáncer, así como a la mejora de las competencias comunicativas y de interacción de los sanitarios, además de la optimización de los recursos para promover servicios oncológicos eficaces y de calidad.

La Psicooncología cubre cuatro grandes áreas: la asistencia clínica al paciente y sus familiares para mejorar la adaptación y calidad de vida ante el diagnóstico, tratamiento médico, revisiones, cuidados paliativos y duelo. La docencia: la formación en habilidades de comunicación, manejo de situaciones de crisis y estresantes en la interacción con el enfermo. La prevención: programas adecuados de educación para la salud, aprendizaje de hábitos saludables preventivos del cáncer, conductas de detección precoz, apoyo e intervención en consejo genético. La investigación en aspectos comportamentales y sociales que están presentes en la patología del cáncer, sus tratamientos o el sistema de atención (Cruzado (2003)).

Atendiendo a los objetivos previamente descritos, es claro que el trabajo del psicólogo en el campo de la oncología permea todas las etapas de la enfermedad. Para esta investigación en particular es pertinente describir el trabajo que podría realizar el psicólogo en el área de la asistencia clínica, especialmente enfocado hacia el mejoramiento de la calidad de vida tanto del paciente como de su familia.

Debido al elevado número de diagnósticos que se dan año tras año, la ciencia médica ha tenido que trabajar más fuerte en aras de disminuir las tasas de mortalidad asociadas al cáncer. Teniendo en cuenta que la enfermedad y los tratamientos alteran de forma importante la vida del niño y de su familia, se hace importante proporcionar una buena intervención por parte del psicólogo, tratando de disminuir el impacto emocional del cáncer y facilitar la adaptación del enfermo y sus familiares a la nueva situación (Bernabeu, Cañete, Fournier, López y Barahona, 2003).

La labor del psicólogo ha ido evolucionando y cada vez se hace más importante su intervención, desde el apoyo que se brinda a los padres en el momento mismo del diagnóstico, hasta asesorarlos sobre cómo dar la noticia de la enfermedad a su hijo. De igual manera, durante el tratamiento el psicólogo debe acompañar tratando de detectar posibles problemas psicológicos en el niño, aplicando la intervención adecuada, ya que algunos síntomas y efectos secundarios del tratamiento médico, como las náuseas y vómitos condicionados, el dolor y la fatiga, puede reducirse mediante procedimientos psicológicos sencillos (Salas, Gabaldón y colaboradores 2005) .

En la literatura se reporta también, que el acompañamiento psicológico permite que el niño que es hospitalizado o sometido a algún procedimiento médico, reduzca sus temores y su ansiedad, y se muestra que la

intervención psicológica es de vital importancia en las situaciones en las cuales el funcionamiento psicosocial se ve alterado (Velarde-Jurado, Avila-Figueroa, 2002).

### *Calidad de Vida y Cáncer*

Para Calman (1987), hablar de calidad de vida, es hablar del equilibrio entre expectativas, esperanzas, sueños y realidades conseguidas o asequibles. Una buena calidad de vida se expresa habitualmente en términos de satisfacción, felicidad y capacidad para afrontar los aconteceres vitales a fin de conseguir una buena adaptación o ajuste. En general, la enfermedad, sobre todo la crónica, y su tratamiento, o secuelas, modifican metas, expectativas y esperanzas.

La respuesta al diagnóstico de una enfermedad crónica siempre tiene implicaciones psicológicas y sociales complejas. El reconocimiento de este hecho ha dado lugar a que los cuidadores profesionales establezcan objetivos de atención concomitantes: el control de la enfermedad y la calidad de vida. La comprensión de esta última ha evolucionado a la par con la comprensión y el tratamiento médico de las enfermedades crónicas. La gran cantidad de aspectos psicosociales que hacen parte de los cuidados en las enfermedades crónicas surge de las respuestas individuales de los pacientes, las familias, los amigos y la sociedad, frente al diagnóstico y al pronóstico. Cualquiera que sea el resultado de la enfermedad, el objetivo es mejorar la calidad de vida. El cuidado de apoyo y la supervivencia incluyen temas específicos que deben tratarse con éxito para lograr este objetivo (Vinaccia y Orozco, 2005).

Según Bayes (1994), citado por Vinaccia y Orozco (2005), evaluar la calidad de vida del paciente crónico es importante porque permite: conocer el impacto de la enfermedad y/o del tratamiento, a un nivel relevante, diferente y complementario al del organismo; conocer mejor al enfermo, su evolución y su

adaptación a la enfermedad; conocer mejor los efectos secundarios de los tratamientos; evaluar mejor las terapias paliativas; eliminar resultados nulos de determinados ensayos clínicos; ampliar los conocimientos sobre el desarrollo de la enfermedad; ayudar en la toma de decisiones médicas; potenciar la comunicación medico-paciente; y facilitar la rehabilitación de los pacientes.

La calidad de vida para los pacientes abarca un sin número de conceptos que la gran mayoría de médicos, familia y el mismo paciente tratan de definir desde su propio punto de vista; el abordaje empírico de la valoración de la calidad de vida puede empezar por conocer cómo afecta la enfermedad a diversos aspectos concretos de la vida diaria del paciente. Y se puede obtenerse así una medida de la reducción de la calidad de vida desde el punto de vista subjetivo. Así pues, la calidad de vida (subjetiva) en el paciente oncológico podría definirse como "la valoración" que hace el paciente respecto a en qué medida cree que el estado de su salud ha afectado a su vida cotidiana en un periodo concreto de tiempo (Font, 1994).

Alfonsil, Campelo, Pato y Calvo (2006), afirman que para evaluar la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de cáncer, hay que tener en cuenta los factores secundarios del tratamiento oncológico, por tanto se pueden presentar efectos tóxicos por la afectación del tejido hematopoyético, tales como anemia, leucopenia, trombopenia; igualmente importante es la evaluación de las complicaciones cutáneas de la quimioterapia, ya que a pesar de que a nivel cutáneo las complicaciones sólo tienen repercusión estética, existen casos de repercusión clínica.

La manera en que el paciente y su familia manejan los estresores asociados a la enfermedad crónica y a los tratamientos médicos, juega un importante papel en la adaptación a los problemas y en el mantenimiento de la

calidad de vida del infante. Font (1994) plantea que aunque los problemas de salud asociados a la enfermedad podrían ser diferentes entre los pacientes, en el momento y la situación en que se analizan las estrategias de afrontamiento, podrían llegar a ser muy similar.

### Metodología

#### Diseño de la Investigación

Este proyecto por sus características y por la pregunta que pretende abarcar, se constituye en una investigación de tipo documental, también conocida como estado del conocimiento, en esta se busca la generación de conocimiento mediante un proceso sistemático de indagación, recolección, organización, análisis e interpretación de datos en un tema específico. Este tema se desglosa en núcleos temáticos (subtemas) que son investigaciones afines y delimitan el campo de conocimiento (Hoyos, 2000).

A pesar de que este trabajo es documental, se hace evidente que la literatura revisada debe tener el carácter científico necesario, y además, ser el producto de investigaciones válidas y confiables, de modo que pueda proporcionar la mejor información que permita la construcción de nuevo conocimiento.

En la presente investigación se consideró la revisión de los documentos que se encontraron en el ámbito tanto nacional como internacional sobre el tema calidad de vida en pacientes diagnosticados con cáncer en población infantil y adolescente.

#### *Unidad de Análisis:*

Según lo descrito anteriormente, las unidades de análisis para este proyecto fueron textos individuales. Para criterios de la revisión bibliográfica realizada las unidades de análisis fueron:

*Información On-Line:* la información está relacionada a todo documento encontrado sobre el tema de calidad de vida On-line que pueda ser usado para formar parte de una ficha bibliográfica y que cuente con el apoyo de la comunidad científica y/o académica, vale la pena aclarar que a este grupo no pertenecen las revistas de carácter científico, ya que este unidad se llamará artículo de revista.

*Artículos de revistas:* se entiende por revista a todo documento de corta extensión que se destina a ser divulgado en una publicación de carácter periódico. En este caso se tendrán en cuenta cada una de las bases de datos: Proquest, Ebsco, Scielo, Redalyc, Doaj, Dialnet, Erevistas, Free Medical Journals, psicodocs, que estén relacionados con el concepto de calidad de vida en niños y adolescentes con cáncer.

*Criterios para identificar en las unidades de análisis.*

Para la recopilación bibliográfica sobre el tema de calidad de vida en niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer, se tomaron en cuenta ciertos factores, que fueron definidos como "unidades de referencia que destacan elementos o aspectos de relevancia en la unidad de análisis y que a su vez desglosa otros ítems que en el presente contexto se llaman indicadores, estos indicadores son señaladores que muestran aspectos relevantes del factor" (Hoyos, 2000, p. 50) .

A continuación se encuentran cada uno de los factores con su respectiva definición.

1. *Factores Formales:* se tomaron datos relevantes del documento sobre el tema de calidad de vida, tales como autor, año de publicación, título del documento, ubicación del documento, palabras claves, tipo de artículo.
2. *Delimitación contextual:* se revisaron los documentos relacionados con el tema dentro en todas aquellas

instituciones de educación superior de la ciudad de Bucaramanga, así como las bases de datos que ya han sido mencionadas.

3. *Propósitos:* Se tuvo en cuenta los objetivos del documento en revisión, para no caer en la fragmentación y dispersión de la información o la visión que tiene el autor o autores en la unidad de análisis.
4. *Metodología:* Hace referencia al conjunto de estrategias y procedimientos utilizados para la formulación, el diseño y la ejecución del proceso de investigación del cual se está realizando la revisión.
5. *Resultados:* corresponde a la información que los autores presentan sobre el tema que se revisa en los diferentes documentos.
6. *Observaciones:* hace referencia a todos los posibles cuestionamientos hechos por el autor sobre el tema investigado, y un acercamiento a la reconstrucción del concepto de calidad de vida.

Para una mejor comprensión de lo anteriormente expuesto, se presenta en la tabla 1 una ilustración de los 6 factores elegidos para la presente revisión documental, teniendo como base los factores propuestos por Hoyos (2002).

Tabla 1

*Indicadores y factores (Fuente: Adaptada de Hoyos, 2000)*

<i>Factor e indicador</i>	<i>Descripción</i>
1. Aspectos formales	Especifican las características de quien produce el documento y del documento mismo.
1.1. Autor	Se consigna si se trata de investigador individual, colectivo o institucional según sea una persona, varias o una institución.

1.2. Tipo de documento o Libro, si el contenido total responde al tema.

® Artículo de revista, si forma parte de una publicación seriada.

- Capítulo del libro, si forma parte de una obra colectiva, no necesariamente centrada en el tema.

- Investigación no publicada, si reposa para consulta y está avalada por la institución.

- Trabajo de grado (pre y post) para obtener título universitario.

2. Asunto investigado Objeto o fenómeno en estudio.

2.1. Temas Materias que dividen el contenido.

2.2. Problema Aspectos específicos que desarrollan o desglosan los temas.

3. Delimitación contextual Parámetros relacionados con el ámbito temporal, espacial, social o personal de la investigación.

3.1. Espacial Territorio del cual da cuenta la investigación: Nombre de la región, municipio, área metropolitana o ciudad.

3.2. Temporal Periodo de tiempo que circunscribe la investigación (1950-2010) .

3.3. Sujetos investigados Categoría de los actores investigados. Ej . : adolescentes, niños, familias, grupos armados, clase política, etc.

4. Propósito Fin buscado por el autor con los resultados de su investigación.

4.1. Explícito - Que aparece manifiesto u oculto.  
implícito

4.2. Objetivos Claramente expresados en el documento.

5. Enfoque Referente conceptual desde el cual se

---

	analiza el objeto de estudio.
5.1. Disciplina	Área del saber desde donde se define y desarrolla el objeto de estudio (psicología, sociología, derecho, etc.).
5.2. Paradigma conceptual	Campo teórico que orienta la investigación (existencialismo, positivismo, humanismo, conductismo, etc) .
5.3. Referentes teóricos	Nombre de autores específicos en los cuales se apoya el autor y corrientes de pensamiento a los que pertenecen.
5.4. Conceptos principales	Constituyen el soporte teórico de las tesis, explicaciones, problemas, ideas y conclusiones planteadas en la investigación.
5.5. Hipótesis	Proposiciones que sirven de guía a la investigación. Conjeturas acerca del objeto de estudio.
5.6. Tesis	Proposiciones que sintetizan las generalizaciones sobre el objeto de estudio.
5.7. Tipo de investigación	de <i>Exploratoria</i> : Si examina un tema o problema poco estudiado. <i>Descriptiva</i> : Si responde al qué del fenómeno analizado (características, atributos, propiedades). <i>Explicativa</i> : Si responde al porqué del fenómeno analizado (rasgos que actúan en la producción del fenómeno).
6. Metodología	Procedimientos y estrategias utilizadas para la formulación, el diseño y la ejecución del proceso de investigación.
6.1. Cualitativa	Método que privilegia la comprensión de los fenómenos y la interacción investigador - investigado.
6.2. Cuantitativa	Método que privilegia la cuantificación de los fenómenos estudiados y la no-

---

---

	interacción	investigador	~	objeto
	investigado.			
6.3. Mixta	Combina	procedimientos	cualitativos	y
	cuantitativos.			
6.4. Técnicas	Tipos de herramientas utilizadas en la recolección, registro y sistematización de la información.			
7. Resultados				
7.1. Conclusiones	Las que especifica cada trabajo.			
7.2. Recomendaciones	Que	hace	el	investigador
	en el		documento.	
8. Observaciones	Anexos	si	los	hay (referendarios)
	Reflexiones,	relaciones,	inferencias,	
	asociaciones.	Identificar	aportes,	
	vados, limitaciones, inconsistencias.			

---

#### *Instrumentos:*

El instrumento base que se utilizó para esta investigación son las fichas bibliográficas que permiten, según Hochman y Montero (1999): "*la recolección y organización de datos en una fuente de información creciente, flexible y de fácil acceso*".

Según Hoyos (2000) la ficha bibliográfica ayuda a acumular, extraer y organizar datos referentes a los aspectos de estudio. El modelo de ficha utilizado en esta investigación es la *ficha mixta*, la cual se compone de TRES elementos: una cita bibliográfica que se anota en la parte superior de la tarjeta, un resumen del texto, y un comentario personal, en el cual se formulan críticas, juicios u opiniones.

NUCLEO TEMATICO	UNIDAD DE ANALISIS
TITULO DEL DOCUMENTO CONSULTADO  Referencia Bibliográfica (Autor, año, país, editorial, otros) Especificaciones (Tema, subtema, paginas, otros) Ubicación del Documento (Lugar, ciudad, país)	
Aspectos generales del documento consultado (Asunto investigado, objetivos, problemática, propósito, enfoque, metodología, conclusiones, observaciones, o comentarios)	PALABRAS CLAVES:
Comentario del investigador, Año: Anotaciones interpretativas del investigador. Presentación de comentarios personales del gestor de la investigación	

*Procedimiento:*

Teniendo en cuenta que se trata de una investigación documental, el procedimiento comprendió las etapas del proceso de investigación. Al revisar la bibliografía existente sobre este tema, se observa que los diversos autores sistematizan el proceso de maneras diferentes, en las cuales se plantean varias fases o etapas para una investigación, por ejemplo Hoyos (2000) propone que el proceso de investigación documental se encuentra conformado por 5 fases bien definidas: preparatoria, descriptiva, interpretativa por núcleo temático, construcción global y finalmente extensión y publicación,

A continuación se presentara la definición de estas fases y su relación con las etapas del proceso de investigación documental en la que la mayoría de los autores concuerdan y que componen el proceso investigativo.

## 1. Fase preparatoria

Tiene como fin orientar expresamente, sobre cómo habrá de realizarse el estudio, cuál es el objeto de investigación que se pretende abordar, cuáles las áreas temáticas comprendidas en el tema central; cuál es el lenguaje básico común a utilizar, así como los pasos a seguir a través de la investigación.

Objetivos de la fase preparatoria	Actividades correspondientes a cada objetivo
La selección y delimitación del tema.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Abordar un tema, para lo cual se consulta en diferentes fuentes de información.</li> <li>• Elección del tema.</li> <li>® Delimitación del tema.</li> <li>• Acopio bibliográfico del tema.</li> </ul>
Calendarización	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Elaboración de cronograma de trabajo.</li> </ul>

## 2. Fase descriptiva

Comprende el trabajo de campo que se realiza con el fin de dar cuenta de los diferentes tipos de estudios que se han efectuado, cuáles son sus referentes disciplinares y teóricos, con qué tipo de sujetos se han realizado, bajo cuáles delimitaciones espaciales, temporales y contextuales se han llevado a cabo, qué autores las han asumido y qué diseños se han utilizado.

Entre otras, una de las actividades que se realizan en esta fase es extraer las unidades de análisis (masa

documental), y los datos pertinentes para someterlos al proceso de revisión, reseña y descripción.	
Objetivos de la fase descriptiva	Actividades correspondientes a cada objetivo
Recolección de información	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Seleccionar documentos (Etapa heurística)</li> <li>• Recopilar la información (Etapa sintética).</li> <li>• Lectura de reconocimiento del material bibliográfico.</li> <li>• Lectura exploratoria</li> <li>• Lectura selectiva.</li> <li>• Elaborar fichas bibliográficas</li> <li>• Orden de fichas y revisión de esquema</li> </ul>

### 3. Fase interpretativa por núcleo temático

Esta fase permite ampliar el horizonte del estudio por unidad de análisis y proporciona datos nuevos integrativos por núcleos temáticos, en tanto trasciende lo meramente descriptivo que conduce al planteamiento de hipótesis o afirmaciones útiles para la construcción teórica.

Objetivos de la fase interpretativa	Actividades correspondientes a cada objetivo
Análisis e interpretación de la información	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lectura reflexiva o crítica.</li> <li>◆ Lectura interpretativa             <ul style="list-style-type: none"> <li>o Se realiza el análisis de los documentos por área</li> </ul> </li> </ul>

	temática de manera integrada.
<p>4 . Construcción teórica global</p> <p>Comprende una revisión de conjunto que parte de la interpretación por núcleo temático para mirar los resultados del estudio,, tales como vacíos, limitaciones, dificultades, tendencias y logros obtenidos, con el fin de formalizar el estado actual de la investigación de manera global que permita orientar nuevas líneas de investigación.</p>	
Objetivos de la fase de construcción teórica y global	Actividades correspondientes a cada objetivo
Sistematización de la información	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Procesar la información (Etapa sintética)</li> <li>• Redacción del trabajo</li> <li>• Revisión borrador.</li> </ul>
<p>5. Extensión y publicación</p> <p>Consiste en la posibilidad de divulgar la obra, bien en forma oral, mediante conferencias, disertaciones, paneles, seminarios, mesas redondas, etc., bien en forma escrita (publicación) . La importancia de esta fase estriba en poner en circulación un nuevo conocimiento que permite la interlocución con otros grupos y comunidades académicas o científicas.</p>	
Objetivos de la fase de extensión y publicación	Actividades correspondientes a cada objetivo
Comunicación o redacción	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Redacción final.</li> <li>• Divulgación de resultados por diferentes medios.</li> </ul>

## Resultados

A partir de la revisión documental se presentan los resultados del presente trabajo, basados en la organización por categorías de la información de acuerdo con los objetivos de estudio, planteamiento y metodología de la misma. Para facilitar la presentación de la información encontrada, se emplean tablas y figuras que agrupan los artículos trabajados junto con los aspectos más importantes de su contenido.

La estructura de los resultados encontrados se plantea de la siguiente manera: En primer lugar se presenta la tabla correspondiente a la información obtenida para la presente revisión de acuerdo al idioma en el cual fueron encontrados los artículos, se presentan los países en donde fueron desarrolladas las investigaciones; luego se plantea la tabla de unidad de análisis de acuerdo a los núcleos temáticos y su definición trabajados en la investigación, más adelante se muestra una tabla con los indicadores más relevantes de cada núcleo temático y respectivamente el número de artículos que hablan de cada indicador.

UNAB SIMULOTIP: 2007

Tabla 2

*Idioma, de presentación de los artículos*

<b>IDIOMA DE PRESENTACIÓN DE LOS ARTICULOS</b>	<b>NÚMERO DE ARTICULOS</b>
Español	10
Ingles	12

México; España y Canadá aportaron tres documentos cada uno; Uruguay y Brasil dos documentos cada uno, finalmente se encuentra Japón con un artículo.

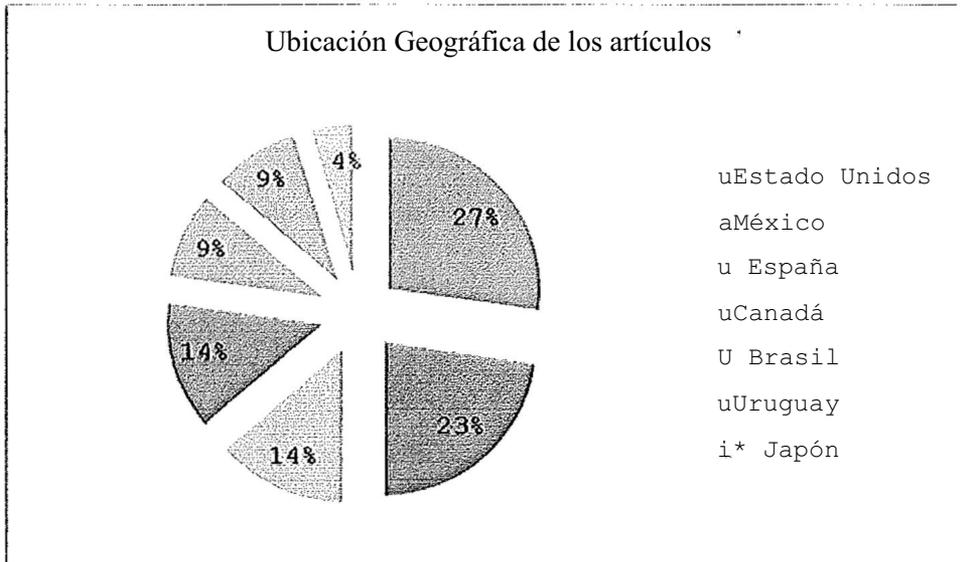


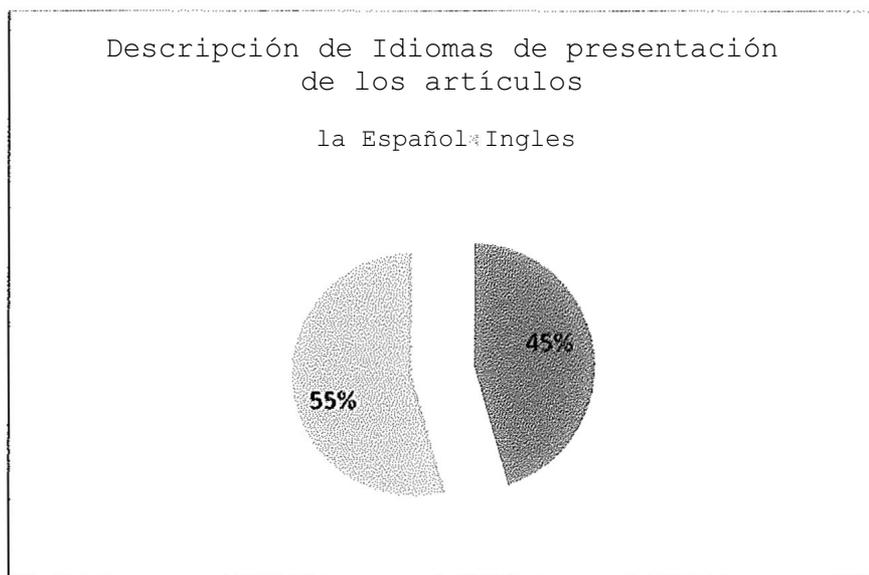
Figura 2. Distribución de los artículos según ubicación geográfica

Del total de artículos que componen la masa documental, basados en la distribución por ubicación geográfica, el país con el mayor porcentaje es Estados Unidos con 27%, en segundo lugar se encuentra México con 23%, España y Canadá con 14%, en quinto lugar se encuentran Brasil y Uruguay con 9% y para terminar Japón con un 4%.

Núcleos temáticos ■ - í - . ; : s

Los núcleos temáticos correspondientes al tema Calidad de Vida en Cáncer Pediátrico comprendieron 6 áreas diferentes, que abarcan la importancia y los datos más relevantes arrojados por los artículos que componen la masa documental, es así como hablar de diagnóstico, tratamiento, calidad de vida, estrategias de intervención e instrumentos de validación componen de forma directa, concisa y clara los argumentos más importantes para detallar el tema. La definición de cada núcleo temático es extraída del análisis

En la tabla 2, se presentan los idiomas en los cuales fueron hallados los artículos que componen la masa documental de la presente investigación.



**Figura 1. Idioma de presentación de los artículos**

Del total de artículos que componen la masa documental, el 55% estaba escrito en idioma inglés, el 45% restante en idioma español.

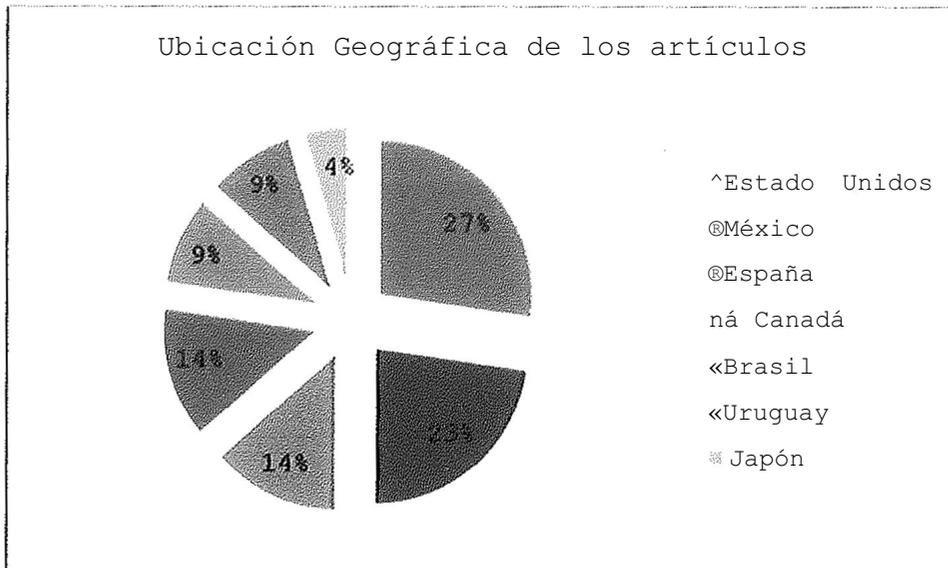
**Tabla 3**

***Distribución de los artículos según ubicación geográfica***

PAIS DE PROCEDENCIA DE LA INVESTIGACIÓN	NÚMERO DE ARTICULOS
Estados Unidos	6
México	5
España	3
Canadá	3
Brasil	2
Uruguay	2
Japón	2

En la tabla 3 se puede observar la cantidad de artículos hallados por país de procedencia. Seis de los artículos tuvo como país de procedencia Estados Unidos; cinco procedieron de

México; España y Canadá aportaron tres documentos cada uno; Uruguay y Brasil dos documentos cada uno, finalmente se encuentra Japón con un artículo.



**Figura 2, Distribución de los artículos según ubicación geográfica**

Del total de artículos que componen la masa documental, basados en la distribución por ubicación geográfica, el país con el mayor porcentaje es Estados Unidos con 27%, en segundo lugar se encuentra México con 23%, España y Canadá con 14%, en quinto lugar se encuentran Brasil y Uruguay con 9% y para terminar Japón con un 4%.

*Núcleos temáticos*

Los núcleos temáticos correspondientes al tema Calidad de Vida en Cáncer Pediátrico comprendieron 6 áreas diferentes, que abarcan la importancia y los datos más relevantes arrojados por los artículos que componen la masa documental, es así como hablar de diagnóstico, tratamiento, calidad de vida, estrategias de intervención e instrumentos de validación componen de forma directa, concisa y clara los argumentos más importantes para detallar el tema. La definición de cada núcleo temático es extraída del análisis

de todos los artículos trabajados, logrando de esta forma realizar un proceso de investigación más objetivo y completo del fenómeno.

En la tabla 4 se puede observar los núcleos temáticos derivados del análisis de la masa documental con su correspondiente definición, así como el número de artículos que aborda cada uno de dicho núcleos.

Tabla 4

*Relación de Núcleos temáticos, su definición y el número de artículos que compone cada núcleo*

TEMA	NÚCLEOS TEMATICOS	NÚMERO DE ARTÍCULOS	DESCRIPCIÓN
	Calidad de vida	22	Se vincula en este concepto todo lo relacionado con estado de salud funcional, felicidad y estabilidad psicológica, desde la percepción del propio individuo; basado en sus valores, cultura y objetivos de vida.
	Impacto del diagnóstico	22	Grupo de sensaciones que experimenta el paciente, entre ellas: incredulidad, miedo, ansiedad, culpa, tristeza, pena, depresión e ira, las cuales constituyen efectos importantes en su área de ajuste personal; se incluye de igual manera el impacto sobre las relaciones con su entorno familiar, social y escolar.
CALIDAD DE VIDA EN CANCER Cuidados pos-		22 del paciente,	Pautas establecidas que se deben cumplir con auto eficacia, para mejorar la CV

PEDIATRICO♦ tratamiento.		vinculando un proceso medico, adaptación al cambio y nuevas metodologías de trabajo.
Estrategias de intervención para mejorar la CV	18	Apoyo y estabilidad productiva que genera unas mejores estrategias para trabajar con el paciente mejorando su CV. Consecuencias a nivel físico, psicológico y social que trae consigo la implementación de diferentes estrategias de intervención médica aplicadas para combatir la enfermedad.
Efectos del tratamiento	16	Marco global de técnicas de medición que permiten cualificar y cuantificar la variable calidad de vida.
Instrumentos de medición de CV.	6	

La anterior tabla, permite establecer que los núcleos temáticos calidad de vida, impacto del diagnóstico y cuidado pos-tratamiento son abordados por los 22 artículos que componen la masa documental; en 18 de los artículos encontrados se aborda el núcleo temático estrategias de intervención para mejorar la calidad de vida; el núcleo temático efectos del tratamiento fue analizado por 16 artículos; finalmente en relación al tema de los instrumentos de medición de la calidad de vida, se encontraron 6 artículos que estaban dedicados a la presentación de resultados de validación de instrumentos de dicha variable.

A continuación se presentan los resultados por separado para cada núcleo temático, discriminando para cada núcleo sus

indicadores y el número de artículos que abordan cada uno de ellos.

*Núcleo temático Calidad de Vida*

En la tabla 5 se describen los indicadores correspondientes al núcleo temático calidad de vida y el número de artículos que aborda cada uno de los indicadores.

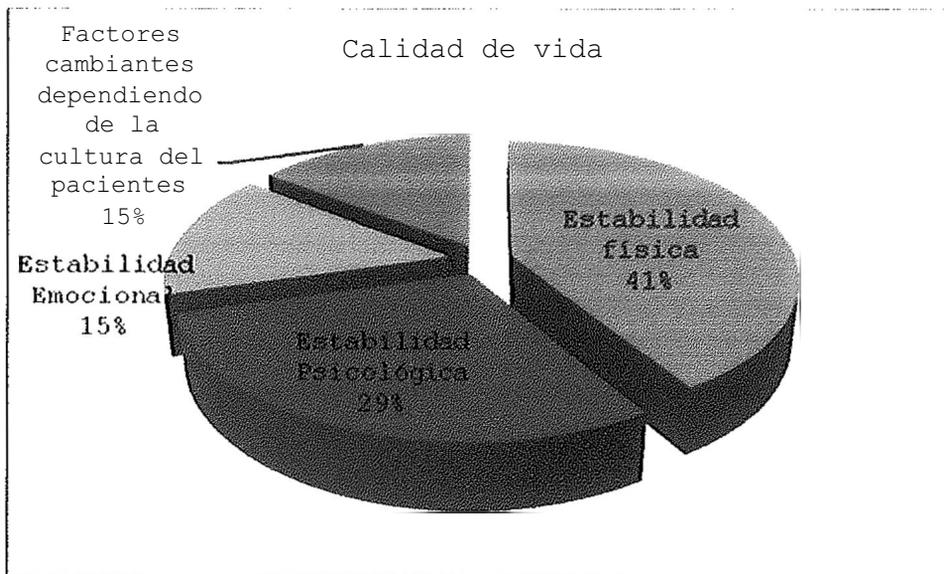
Tabla 5

***Relación de artículos para los indicadores del núcleo temático Calidad, de Vida.***

NÚCLEO TEMÁTICO	INDICADORES	NÚMERO DE ARTICULOS
	Estabilidad física	14
CALIDAD DE VIDA	Estabilidad Psicológica	10
	Estabilidad Emocional	5
	Factores cambiantes dependiendo de la cultura del pacientes	5

En la tabla 5, se observa que para el núcleo temático calidad de vida se establecieron cuatro indicadores, distribuidos en los artículos que componen el núcleo de la siguiente forma: la estabilidad física como indicador de calidad de vida es planteada por 14 artículos; en segundo lugar, 10 artículos describen la estabilidad psicológica como componente de la calidad de vida; la estabilidad emocional es abordada por 5 artículos; finalmente 5 artículos asocian la calidad de vida a factores cambiantes dependiendo de la cultura del paciente.

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO



**Figura 4. Distribución de los artículos por indicadores para el Núcleo Temático Calidad de Vida**

La figura 4, permite observar que en el 41% de los artículos que abordan el tema calidad de vida hacen referencia a la estabilidad física como un indicador de ella; el 29% de los artículos asocia la calidad de vida con la estabilidad psicológica; la estabilidad emocional como indicador de la calidad de vida es abordada por el 15% de los artículos; y finalmente un 15% asume que la calidad de vida está influenciada por factores cambiantes que dependen de la cultura del paciente.

#### *Núcleo Temático Impacto del diagnóstico*

En la tabla 6, se describen los indicadores correspondientes al núcleo temático impacto del diagnóstico y el número de artículos que aborda cada uno de dichos indicadores.

Tabla 6

*Relación de artículos para los indicadores del núcleo temático Impacto del Diagnóstico.*

<b>NÚCLEO TEMÁTICO</b>	<b>INDICADORES</b>	<b>NÚMERO DE ARTICULOS</b>
Impacto diagnóstico	del A nivel Familiar	14
	A nivel Personal	10
	A nivel Social	8
	A nivel escolar	7

En la tabla 6, se observa que para el núcleo temático impacto del diagnóstico se establecieron cuatro indicadores, distribuidos en los artículos que componen el núcleo de la siguiente forma: 14 artículos señalan el impacto a nivel familiar; en segundo lugar 10 artículos describen el impacto del diagnóstico nivel personal; 8 artículos analizan el impacto a nivel social; finalmente 7 artículos se interesan por el impacto del diagnóstico a nivel escolar.

#### *Núcleo temático Cuidados Post-tratamiento*

En la tabla 7, se describen los indicadores correspondientes al núcleo temático Cuidados pos-tratamiento y el número de artículos que aborda cada uno de dichos indicadores.

Tabla 7.

*Relación de artículos para los indicadores del núcleo temático Cuidados pos-tratamiento.*

<b>NÚCLEO TEMÁTICO</b>	<b>INDICADORES</b>	<b>NÚMERO DE ARTICULOS</b>
Cuidados pos-tratamiento .	Asistencia médica permanente.	13
	Adherencia al tratamiento médico	11
	Vinculación en programas de rehabilitación social e individual para mejorar la CV	8

En la tabla 7, se observa que para el núcleo temático cuidados pos-tratamiento se establecieron tres indicadores, distribuidos en los artículos que componen el núcleo de la siguiente forma: En 13 artículos se plantea que la asistencia médica permanente es un factor fundamental en el proceso de recuperación del paciente oncológico niño y adolescente; la adherencia al tratamiento médico como factor decisivo en la recuperación de éstos pacientes es abordada por 11 artículos; finalmente, en 8 artículos se plantea la importancia de la vinculación en programas de rehabilitación social e individual para mejorar la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de cáncer que están en el ciclo de vida infantil y adolescente.

*Núcleo temático Estrategias de Intervención para mejorar la Calidad de Vida*

En la tabla 8, se describen los indicadores correspondientes al núcleo temático Estrategias de

Intervención para mejorar la calidad de vida y el número de artículos que aborda cada uno de dichos indicadores.

Tabla 8.

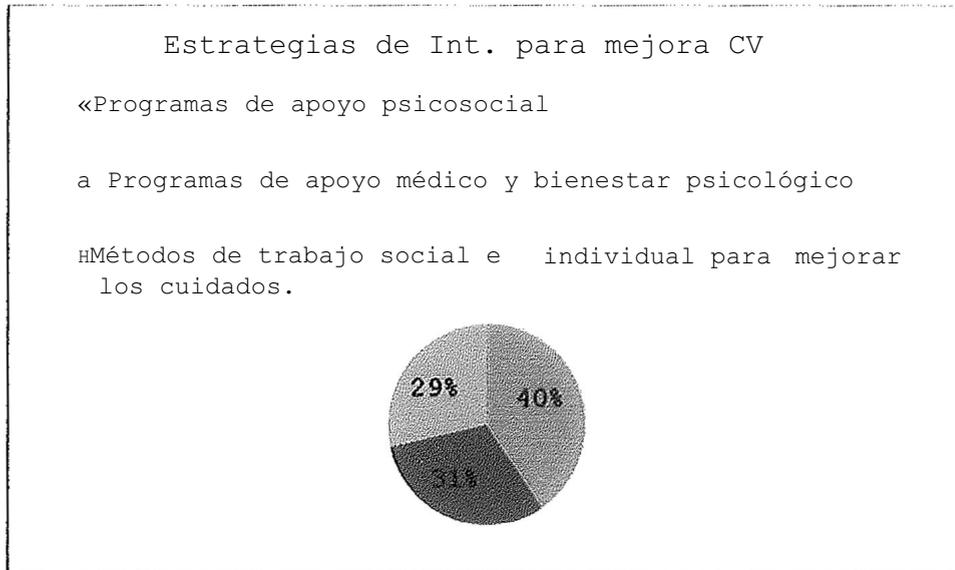
*Relación de artículos para los indicadores del núcleo temático Estrategias de Intervención para mejorar la Calidad de Vida*

NÚCLEO TEMÁTICO	INDICADORES	NÚMERO DE ARTÍCULOS
Estrategias de intervención para mejorar la CV.	Programas de apoyo psicosocial	17
	Programas de apoyo médico y bienestar psicológico	13
	Métodos de trabajo social e individual para mejorar los cuidados.	12

En la tabla 8, se observa que para el núcleo temático Estrategias de Intervención para mejorar la Calidad de Vida de los pacientes oncológicos niños y adolescentes se establecieron tres indicadores, distribuidos en los artículos que componen el núcleo de la siguiente forma: La implementación de programas de apoyo psicosocial como estrategia para mejorar la calidad de vida de éstos pacientes fue abordada por 17 artículos, en los cuales se pretende vincular la familia para apoyar al paciente, restablecimiento de la relación del niño con sus compañeros de colegio y afianzamiento de lazos afectivos con otros enfermos de cáncer; en segundo lugar, en 13 artículos se plantea como estrategia de intervención la implementación de programas de apoyo médico y bienestar psicológico, mediante la disminución del estrés en los niños reforzando la relación médico - psicólogo para el mejoramiento de la calidad de vida ; para finalizar, 12 artículos proponen para mejorar la calidad de

CANCER PEDIATRICO

vida de los pacientes mediante el uso de métodos de trabajo social e individual que mejoren los cuidados durante el diagnóstico mejorando la adaptación al cambio, durante y después tratamiento de la enfermedad para disminuir los efectos físicos.



**Figura 5. Descripción del núcleo temático de estrategias de intervención para mejorar la calidad de vida de los pacientes, con sus respectivos indicadores.**

La figura 5, permite observar que en el 40% de los artículos que conforman el núcleo temático estrategias de intervención para mejorar la calidad de vida, se proponen programas de apoyo psicosocial para lograr éste; en segundo lugar, el 31% de los artículos plantean como estrategia la implementación de programas de apoyo médico y bienestar psicológico; finalmente, el 29% de los artículos argumentan que los métodos de trabajo social o individual para mejorar los cuidados en este tipo de pacientes pueden coadyuvar en la mejora de su calidad de vida.

*Núcleo Temático Efectos del Tratamiento*

En la tabla 9, se describen los indicadores correspondientes al núcleo temático Efectos del Tratamiento y

el número de artículos que aborda cada uno de dichos indicadores.

**Tabla 9**

*Relación de artículos para los Indicadores del núcleo temático efectos del tratamiento*

NÚCLEO TEMÁTICO	INDICADORES	NÚMERO DE ARTICULOS
Efectos del tratamiento	Dependencia familiar	7
	Hipersensibilidad a los medicamentos	5
	Disminución de actividades sociales	5

En la tabla 9, se presentan los indicadores que fueron identificados para el núcleo temático efectos del tratamiento; siete artículos plantean que a raíz de las intervenciones médicas, el paciente niño y adolescente genera una mayor dependencia hacia su núcleo familiar; por otra parte, en 5 artículos se aborda el tema de los medicamentos, concluyendo que a lo largo de la intervención se genera en este tipo de pacientes una hipersensibilidad hacia los mismos; finalmente, 5 artículos afirman que dado el ciclo de vida en el que se encuentra este grupo poblacional, su esfera de interacción social se ve afectada a raíz de los efectos secundarios del tratamiento, disminuyendo la frecuencia de contactos con su grupo social.

*Núcleo temático Validación de instrumentos*

En la tabla 10, se describen los indicadores correspondientes al núcleo temático Validación de Instrumentos para evaluar la Calidad de Vida de los pacientes oncológicos y el número de artículos que aborda cada uno de dichos indicadores.

Tabla 10

*Relación de artículos para los indicadores del núcleo temático Validación de instrumentos para evaluar la Calidad de Vida de los pacientes oncológicos niños y adolescentes.*

<b>NÚCLEO TEMÁTICO</b>	<b>INDICADORES</b>	<b>NÚMERO DE ARTICULOS</b>
Validación	de Adaptación cultural	3
Instrumentos	Salud Integral	3

En la tabla 10, se observa que para el núcleo temático Validación de Instrumentos para evaluar la Calidad de Vida en pacientes oncológicos niños y adolescentes se establecieron dos indicadores, distribuidos en los artículos que componen el núcleo de la siguiente forma: Tres artículos plantean la importancia de la adaptación cultural al momento de diseñar y validar instrumentos para medir la variable calidad de vida en este tipo de pacientes; en tres artículos se propone abordar en el diseño de estos instrumentos la adopción de una perspectiva de Salud Integral, que contemple los componentes objetivos y subjetivos asociados a la percepción de la calidad de vida en estos pacientes.

### Discusión

Mediante el desarrollo de esta revisión documental puede concluirse que no está totalmente establecida una definición clara y precisa sobre el concepto calidad de vida, se discuten diversos puntos de vista de los autores consultados, los cuales utilizan para la definición de este concepto aspectos relacionados con el estado de salud, la felicidad que de por sí es "subjetiva", la estabilidad psicológica, los valores, la cultura y los objetivos de la vida vistos desde la percepción misma del individuo, la valoración hecha por el médico, la observación que hace la familia, la capacidad de



mediante la utilización de refuerzos positivos junto con la implicación de los padres de familia en el tratamiento psicológico, de igual forma la terapia musical, que ha demostrado ser efectiva como método para incrementar el bienestar en los niños hospitalizados.

También se han llevado a cabo investigaciones en población oncológica pediátrica que se enfocan en el tratamiento psicológico de las náuseas y el vómito que se asocian con la quimioterapia, se han utilizado técnicas como la hipnosis e intervención cognitivo conductual sin importar cual fuese el tratamiento médico implantado en estos pacientes, en estos estudios, ha sido importante la utilización de la distracción mediante el uso de video juegos o incluso realidad virtual, mientras los niños se someten al tratamiento. En general, se ha podido concluir que estas intervenciones conductuales pueden reducir las náuseas y el vómito anticipatorio a la quimioterapia, sin embargo no son efectivos para estos mismos síntomas en el periodo pos tratamiento, quizás porque en este momento, se dan producto del efecto de los agentes quimioterapéuticos en el organismos y no por un problema de condicionamiento.

Es importante resaltar en esta discusión, que algunas psicopatologías como ansiedad rasgo y ansiedad estado han sido estudiadas y se ha generado para ellos programas de intervención psicopedagógica, basados en la relajación, terapia cognitiva, preparación que es momento previo a la administración del fármaco en el cual se le informa al niño de manera exacta cual es el tratamiento al cual va a ser sometido y por último, se hace un entrenamiento en habilidades sociales, evaluando de antemano cuales son aquellas habilidades sociales que se encuentran más deterioradas, según estos estudios se ha podido concluir que los niños que no son sometidos a la intervención durante su

tratamiento experimentan niveles significativamente más altos de ansiedad rasgo y estado, respecto a los que si son intervenidos por el programa, demostrando de nuevo que es importante la intervención psicológica durante la etapa de tratamiento de los niños, para mejorar la percepción de calidad de vida.

Otros trabajos han sido enfocados a la detección e intervención de problemas neuropsicológicos, de atención, memoria y actividades académicas, utilizando un programa de rehabilitación neuropsicología basado en el Attention Process Training (APT) de Mateer y Sohlberg, se ha demostrado que algunos tratamientos médicos para el cáncer infantil (radioterapia craneal y el Metotrexato) pueden generar secuelas o déficit neuropsicológico, de modo que la intervención del psicólogo es importante para la rehabilitación del paciente utilizando el método anteriormente mencionado. Dicho tratamiento demuestra ser efectivo como tratamiento paliativo para disminuir las secuelas cognitivas con las que puede quedar el paciente después la intervención farmacológica o quirúrgica.

Según lo discutido en los diversos artículos analizados en este trabajo de revisión, puede llegarse a la conclusión de que todas esas estrategias que se han generado, están encaminadas de cualquier forma a tratar de mejorar la calidad del vida de los pacientes, o por lo menos disminuir el impacto que tiene la enfermedad sobre la percepción que cada niño tiene sobre la modificación de su calidad de vida.

Además de todos los cuidados, el apoyo y las intervenciones que puedan generarse para el mejoramiento de la calidad de vida en los niños y jóvenes con cáncer, durante el diagnóstico y tratamiento de este, es importante mencionar, que existen también algunas pautas que deben ser seguidas durante el periodo pos tratamiento, en el cual el

paciente debe asumir hábitos alimenticios y de ejercicios que permitan mantener su salud en buen estado, contribuyendo al mejoramiento de la percepción de calidad de vida después de haber superado los duros cambios que supone el enfrentarse a una patología poco esperada en esta etapa de la vida.

Finalmente, uno de los temas que genera más discusión y por lo tanto representa una mayor dificultad para concluir, es la medición de la calidad de vida. Como ha sido mencionado a lo largo de este trabajo, la calidad de vida puede definirse como una percepción del sujeto sobre sí mismo y su situación respecto al entorno y a muchas variables que pueden influir en ella, de modo que esa misma subjetividad que la define, ha generado una diversos puntos de vista y de posibles herramientas, instrumentos o técnicas que pretenden medirla.

Una de las principales dificultades de las herramientas que se han generado para la medición de la calidad de vida en niños con cáncer es que estas, son generadas en idioma inglés, por lo tanto se han desarrollado algunos trabajos enfocados a realizar una adaptación lingüística y transcultural del cuestionario de calidad de vida pediátrica (PedsQL) versión 4.0, para la república de Uruguay, en este se obtuvo como resultado que las escalas genéricas de la prueba y las escalas específicas de impacto familiar y síntomas gastrointestinales, resultan de fácil aplicación y tienen una aceptable comprensión, sin embargo, uno de los módulos de la herramienta, específicamente, el de satisfacción del cuidado de la salud, mostró dificultades para su comprensión, por lo que se describe que requiere una revisión de la versión traducida y una nueva evaluación antes de pasar a aplicarlo en estudios clínicos, este estudio, permite pensar que esta herramienta puede ser aplicada

también en el entorno nacional como válida para la evaluación de la calidad de vida en niños con cáncer.

Otra herramienta que ha sido validada para la medición de la calidad de vida en los niños con cáncer ha sido el Pediatric Cancer Quality of Life Inventory-32 (PCQL-32), prueba para la cual se ha determinado que la consistencia interna y la reproducibilidad son altas, cuando fueron aplicadas a niños con y sin tratamiento, mostrando una diferencia significativa entre la percepción que tiene estos dos grupos, así como también la percepción de la calidad de vida que tiene los padres de niños con cáncer. De igual forma esta prueba permitió distinguir bien entre pacientes con y sin tratamiento y en el auto reporte y el reporte de los padres en las escalas de enfermedad y tratamiento y funcionamiento físico. Esta misma herramienta que está difundida ampliamente a nivel mundial para la medición de la calidad de vida en niños con cáncer, fue llevada a una versión Japonesa, en la cual se encontraron resultados similares en cuanto a reproducibilidad de la prueba en las escalas generales como en las sub escalas que esta herramienta presenta tanto para los pacientes como para sus padres.

El PCQL ha sido ampliamente estudiado, así que, estudios de diversos países y diversas instituciones educativas y hospitalarias, en varios idiomas, han evaluado la factibilidad, el rango de medición, la consistencia interna, la reproducibilidad, la validez de los constructos, la concordancia entre la percepción de padres y pacientes y la validez clínica de este instrumento que ha sido desarrollado con el propósito de evaluar la calidad de vida, tanto por los padres como por los niños, en todos los casos anteriores con resultados similares, de modo que podría concluirse que una buena traducción e interpretación transcultural y lingüística

permitiría el uso de esta herramienta en cualquier parte del mundo, teniendo en cuenta que las herramientas que se generen deben incluir una evaluación multidimensional envolviendo lo físico, mental, social y salud en general.

A modo de conclusión, podría mencionarse que existe suficiente evidencia científica que permite validar y aplicar una herramienta para medir la calidad de vida en niños con cáncer, por otra parte, según lo analizado en esta revisión, aun no existe una definición totalmente clara y consensuada sobre "calidad de vida", pero si se puede afirmar que la intervención psicológica es de vital importancia para modificar la percepción que se tiene sobre esta, y por último, que el apoyo de la familia en especial de los padres de los pacientes, juega un papel importante en el sentido que permite una mejor adaptación a los cambios que se dan entre el diagnóstico, tratamiento y pos tratamiento.

## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

Atienza J, Pinilla y Justribó. (2001). Migration and conservation of the aquatic warbler *acrocephalus paludicola* in Spain. *Ardeola* 48(2), 2001, 197-208. Disponible en: [http://www.aquaticwarbler.net/download/atienza\\_et\\_al\\_2001.pdf](http://www.aquaticwarbler.net/download/atienza_et_al_2001.pdf)

Barahona y Ramírez (1999). Citados por Grau Rubio, (2002) : Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. Trabajo presentado en las I Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con cáncer. Organizadas por la Federación Española de Padres de Niños Oncológicos, Valencia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*. 5 (2) n° monográfico, 67-8 Disponible en: <http://158.109.99.28/dioe/impacto%20familia.pdf>.

Celma Antonio (2009). Psicooncología infantil y adolescente. Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Nure Investigación*, N° 16, Junio 2005, Disponible en: <http://www.fuden.es/FICHEROS ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original%2016.pdf>

Díaz (1993). Citado por. Grau Rubio, C. (2002): Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. Trabajo presentado en las I Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con cáncer. Organizadas por la Federación Española de Padres de Niños Oncológicos, Valencia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*. 5 (2) n° monográfico, 67-8 Disponible en: <http://158.109.99.28/dioe/irnpacto%20familia.pdf>

Die-Trill, M. (1993). Citado por Grau Rubio, C. (2002): Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. Trabajo presentado en las I Jornadas

Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con cáncer. Organizadas por la Federación Española de Padres de Niños Oncológicos, Valencia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*. 5 (2) n° monográfico, 67-8 Disponible en: <http://158.109.99.28/dioe/impacto%20familia.pdf>.

Felder P, Gallo A, Waldenmair W, Norden P, Winter A, Gadner H y Topf R, Marrow B. (2006). Salud relacionada con la calidad de vida de los pacientes pediátricos sometidos a trasplante alogénico stemcell o trasplante de médula ósea: resultados de un estudio longitudinal, estudio multicéntrico. Disponible en: <http://www.nature.com/bmt/journal/v38/n2/pdf/1705417a.pdf>

Font A 1994, Cáncer y calidad de vida. Anuario de Psicología, no 61 pp. 41-50, disponible en: <http://ddd.uab.cat/pub/artpub/1994/71667/00665126n61p41.pdf>

Gil, Roales-Nieto (2004). Psicología de la salud y psicología clínica: un congreso. Recuperado 12 de Junio en: <http://132.248.9.1:8991/hevila/HumanitasRevistadeinvestigacion/2006/vol2-3/no3/1.pdf>

Goldman J. (2002) Manual de Medicina Interna, MccGraw-Hill Interamericana. Medicina General: Oncología (pp.564-567) .

González Carrión. (2005). experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. Recuperado el 22 de Julio en: [www7.fuden.es/FICHEROS ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original%2016.pdf](http://www7.fuden.es/FICHEROS ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original%2016.pdf)

T

González R (2009). Intervenciones para el manejo de variables psicosociales asociadas a la progresión a Sida y cáncer. Recuperado el 23 de Julio en:

<http://www.neurología.tv/revistas/Índex.php/psiquiatricom/article/...7405/388/>

Grau C, Bernabeu J, Cañete A, Barahona A y Castel V (2003). Evaluación y rehabilitación neuropsicología en las unidades de oncología pediátrica: un proyecto viable. *Revista de Ciéncies de l'Educació. Universitas Tarraconensis*, pp. 51-57. Disponible en:

<http://www.uv.es/neuropsi/EVALUACI%20Y%20REHABILITACI%20NEUROPSICOL%20GICA%20EN%20ONCOLOG%20PEDI%20Jordi%20Bernabeu,%20Adela%20Cañete.pdf>

Grau, R. (2002), Intervención psicoeducativa en niños con tumores del sistema nervioso central. El caso de Santiago. *Revista Española de Orientación y Pedagogía*. Vol. 13 año 2002 pp. 261- 272, Disponible en:

<http://www.uned.es/reop/pdfs/2002/13-2~-~261-Claudia%20Grau%20Rubio.PDF>

Grau Rubio, C. (2002): Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*. 5 (2) n° monográfico, 67-8. Disponible en:

<http://158.109.99.28/dioe/impacto%20familia.pdf>

Instituto Nacional de Cáncer (2011) ¿Qué es el cáncer? Recuperado el 28 de Marzo, Disponible en:

<http://www.cancer.gov/espanol/cancer/que-es>

Instituto Nacional de Cancerología de Estados Unidos (2011). Recuperado de:

<http://www.minproteccionsocial.gov.co/salud/DropOffLibrary/Présentaci%20n%20del%20Instituto%20Nacional%20de%20Cancerología%20de%20Colombia.pdf>

James W., Ernest R, Michael S, Daniel J, Amy F (1997). The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory-32

(PCQL-32). Disponible en:  
[http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10,1002/%28SICI%291090142%2819980315%2982:6%3C1184::AID-CNCR25%3E3.0,CO;2-1/pdf](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/%28SICI%291090142%2819980315%2982:6%3C1184::AID-CNCR25%3E3.0.CO;2-1/pdf) 7^

Jordán, Compás y Howell, (1994) Calidad de vida y adaptación a la enfermedad en pacientes de cáncer durante el tratamiento de quimioterapia. Anuario de Psicología. 1997, no 72,8 1-90 Disponible en:  
<http://www.raco.cat/index.php/anuariopsicologia/article/viewFile/61347/88771>

Jurado y Figueroa (2002) Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. Hospital Infantil de México "Federico Gómez", salud pública de México / vol.44, no. 5, septiembre-octubre de 2002 Disponible en:  
<http://www.scielo.org.mx/pdf/spm/v44n5/14035.pdf>

Koocher y O'Malley (1981) Citados por: Grau Rubio, C. (2002): Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. Trabajo presentado en las I Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con cáncer. Organizadas por la Federación Española de Padres de Niños Oncológicos, Valencia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*. 5 (2) n° monográfico, 67-8 Disponible en: <http://158.109.99.28/dioe/impacto-^20 familia . pdf>

Lautaro Vargas, L. (2000). Cáncer en pediatría. Aspectos generales. Revista Chilena de Pediatría, 71 (4):283-295. Disponible en:  
[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0370-41062000000400002&lng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062000000400002&lng=es). doi: 10.4067/S0370-41062000000400002

Lea B, (2003) . Cáncer y familia. Aspectos teóricos y terapéuticos. Recuperado el 18 de Marzo en: <http://www.aepe.es/ijchp/articulos/pdf/ijchp-85.pdf>

Llantá A, Grau J, Chacón R y Pire S. (2000), Calidad de vida en oncopediatria: problemas y retos, Disponible en [http://bvs.sld.cu/revistas/onc/voll6\\_3\\_00/oncl2300.pdf](http://bvs.sld.cu/revistas/onc/voll6_3_00/oncl2300.pdf)

Margolles y Dónate, (2009). Encuesta de Salud para Asturias 2008, Dirección General de Salud Pública y Participación. Recuperado el día 01 de Junio de: <http://www.asturias.es/Asturias/ARTICULOS/Temas/Salud/Encuestas%20de%20salud/Archivos/ESA%201B%20calidadvida%20I.pdf>

Maguire (1983) Y Barahona (1999) .Citados por: Grau Rubio, C. (2002) : Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. Trabajo presentado en las I Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con cáncer. Organizadas por la federación Española de Padres de Niños Oncológicos, Valencia. Educación, *Desarrollo y Diversidad*, 5 (2) n° monográfico, 67-8 Disponible en: <http://158.109.99.28/dioe/impacto%20familia.pdf>

Maitane Salas, Olga Gabaldón, José Luis Mayoral, Mila Arce e Imanol Amayra (2004). Evaluación y control de síntomas en oncología pediátrica: una necesidad que cubrir y un mundo por descubrir. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1958476>

Martínez, Juárez-Villegas, Palomo-Colli, Medina-Sansón, Zapata-Tarrés (2009). Calidad de vida en niños con leucemia iinfoblástica aguda durante la inducción a la remisión mediante el pedsq1 cáncer module. Recuperado en: <http://www.rnedigraphic.corn/pdfs/bmhim/hi2009/hi095c.pdf>

Méndez x, Orgilés M, López S y Espada P, (2004). Atención psicológica en Cáncer infantil. Disponible en: <http://www.ucm.es/BUCM/revistas/psi/16967240/articulos/PSIC0404110139A.PDF>

Michael SEID, JamesW. VARN, Chery A. RODE and Ernest R. KATZ. (1999). la calidad de vida en cáncer pediátrico, un inventario: modular enfoque para medir calidad de vida relacionada con la salud en niños con cáncer. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10679874>

Nayfield y cois (1992) . La Calidad de Vida en el paciente oncológico: estudios del Servicio de Oncología del Hospital de Navarra en el Grupo de Calidad de Vida de la EORTC . Disponible en: <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol21/nl/revis2a.html>

Organización Mundial de la Salud (2011). Centro de Prensa: Cáncer. Recuperado el día 15 de abril de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html>

Padierna S, Fernández R y González M. (2002), Calidad de vida en pacientes oncológicos terminales, medida con el QL-CA-AFEX. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/727/72714101.pdf>

Polaino, A y Pozo, A. (1991). Modificación de la ansiedad-rasgo y la ansiedad-estado mediante un programa de intervención psicopedagógica en niños cancerosos hospitalizados. Conipltutense de Educación, Vol. 2 (3) - 4 19-429. Edit. Unis. Complutense. Madrid, 1991 Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=150091>

Rivera L. (2010) Archivos de pediatría del Uruguay, Cuestionario sobre calidad de vida, versión 4.0: fase inicial de la adaptación transcultural para Uruguay. Acch Pediatr Urug 2010; 81(2): 91-99 Recuperado en Mayo 25,2011 disponible en [http://www.sup.org.uy/Archivos/Adp81~2/pdf/adp81~2\\_5.pdf](http://www.sup.org.uy/Archivos/Adp81~2/pdf/adp81~2_5.pdf)

Rodríguez Marín, Pastor m<sup>a</sup> y López Roig, afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad, Psicothema 1993. Vol. 5, suplem.1, pp. 349-372, disponible en: <http://www.psicothema.com/pdf/1148.pdf>

f

Sociedad Española de Oncología Médica (2011). Información sobre tipos de cáncer. Recuperado en Marzo, Disponible en <http://ww.seorn.org/es/infopublico/info-tipos-cancer>.

Sung L, Klaassen R, Dix D, Pritchard S, Yanofsky R, Dzolganovski B, Almeida R y Klassen A. (2009) . Identificación de pacientes con cáncer infantil con mala calidad de vida Disponible en: [http://www.nature.com/bj\\_c/journal/vi00/ni/pdf/6604826a.pdf](http://www.nature.com/bj_c/journal/vi00/ni/pdf/6604826a.pdf)

Velarde jurado, Ávila Figueroa 2002, Evaluación de calidad de vida, vol. 44. Num4, revista salud pública de México, Cuernavaca, pp- 349-361, disponible en: [http://redalyc.uaemex.mx/pdf/106/1064\\_4\\_4\\_09\\_pdt](http://redalyc.uaemex.mx/pdf/106/1064_4_4_09_pdt)

Vinaccia S y Orozco L. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. Diversitas, 1(2): 125-137. Disponible en: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/diver/vln2/vln2a02.pdf>

## Apéndice A

## Fichas Bibliográficas

CDCP - 101	ARTICULO
<p style="text-align: center;">CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA DURANTE LA INDUCCIÓN A LA REMISIÓN MEDIANTE EL <i>PEDSQL CANCER MODULE</i>.</p> <p>Daiela-Martinez, Luis Juárez-Villegas, Miguel Palomo-Colli, Aurora Medina-Sansón, Marta Zapata-Tarrés (2009), México, D. F.</p> <p>Bol Med Hosp Infant Mex, 1-09, (410-418) Recuperado en Marzo 8, 2011.</p> <p><u><a href="http://www.mediagraphic.com/pdfs/bmhim/hi2009/hi095c">Ubicación:http://www.mediagraphic.com/pdfs/bmhim/hi2009/hi095c</a></u></p> <p>. pdf</p>	
<p>Calidad de vida (CV) , incluye un estado de salud funcional, percepción de buena salud, satisfacción con la vida y habilidad para competir. Tanto la percepción general de salud como la vitalidad, el dolor y la discapacidad pueden ser influenciadas por las experiencias personales y las expectativas de una persona; es por ello que el concepto de CV requiere de un método de evaluación valido y confiable, que involucre a la persona evaluada. Con los tratamientos disponibles en la actualidad, más de 80% de los niños con leucemia aguda linfoblástica (LAL) Pueden sobrevivir. En general, y específicamente en nuestra institución, no se conoce bien la calidad de vida (CV) de estos niños. El objetivo de este estudio fue medir la CV en niños durante la inducción a la remisión (primera fase del tratamiento) con el <i>PedsQL Cáncer Module</i>.</p> <p>K partir de ello, Se realizaron 2 mediciones a niños con LAL de diagnóstico reciente. Se incluyeron 26 pacientes estables de 2 a 18 años de edad con LAL, a las 2 semanas y a los 2 meses del diagnóstico.</p>	<p>PALABRAS CLAVES:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Leucemia aguda linfoblástica</li> <li>&gt; inducción a la remisión</li> <li>&gt; calidad de vida</li> <li>&gt; PedsQL Cáncer Module</li> </ul>

<p>Se dividieron en 4 grupos: 2-4, 5-7, 8-12 y 13-18 años.</p> <p>Resultados. Se determinó que la CV se modificó al finalizar la inducción a la remisión. En la segunda medición se observó mejor CV con relación a un proceso de posible adaptación al tratamiento, así como por mejoría de los síntomas relacionados a la enfermedad.</p>	
<p>Este artículo plantea que hay que considerar que en la evaluación de la CV puede haber una gran variabilidad, ya que trata de una experiencia subjetiva, y que al mismo tiempo, en especial en los niños con LAL, puede afectarse tanto por la enfermedad como por el tratamiento, además cabe mencionar que la CV es un concepto que engloba interacciones de tipo bio-psicosocial y que puede ser evaluada por instrumentos de medición adecuados. En los niños con enfermedades crónicas como el cáncer, tiene mucha importancia, ya que requiere de evaluaciones constantes en relación a la mejoría y al deterioro de su estado funcional, causado tanto por la enfermedad como por los tratamientos.</p>	

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

CDCP	ARTICULO
<p style="text-align: center;">EXPERIENCIAS Y NECESIDADES PERCIBIDAS POR LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES CON CÁNCER Y POR SUS FAMILIAS</p>	
<p>P<sub>z</sub> González Carrión. (2005), Santo Domingo. Nure Investigación, N° 16, Junio 2005, 1-15p. Recuperado en Abril 26,2011. Ubicación: <a href="http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original%2016.pdf">http : //www. fuden. es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original%2016.pdf</a>.</p>	
<p>Para los niños las experiencias más traumáticas están relacionadas con la hospitalización, los procedimientos, los efectos secundarios del tratamiento y la necesidad de aislamiento que requieren cuando están con neutropenia, afectándoles no sólo física y psíquicamente sino también a nivel social y escolar, tanto en el hospital como en su domicilio. En las madres se identifican sentimientos de tristeza, impotencia, angustia, y rechazo a la enfermedad y al tratamiento, aspectos que van cambiando según va avanzando el proceso de enfermedad del hijo e intentan adaptarse a la situación. Se recoge una gran cantidad de necesidades y propuestas de mejora entre las que destaca el adaptar los recursos sanitarios a las necesidades específicas de niños, adolescentes y cuidadores. La atención recibida es bien valorada y se reconoce el gran apoyo obtenido de los profesionales. La enfermedad además de afectar a nivel físico y psicológico tiene implicaciones escolares, sociales y económicas tanto para el niño como para el resto de la familia. Incorporar la perspectiva de los propios niños y adolescentes así como la de sus cuidadores, aporta una información muy útil para mejorar la calidad de la atención de los servicios dirigidos a ellos.</p>	<p style="text-align: center;">PALABRAS CLAVES:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Niños</li> <li>&gt; adolescentes</li> <li>&gt; cáncer</li> <li>&gt; Metodología cualitativa</li> <li>&gt; enfermería.</li> </ul>
<p>Comentario del investigador, 2011</p>	
<p style="text-align: center;">Además de plantear la calidad de vida como el desarrollo de unas actividades semejantes a las de la vida normal de todo</p>	

paciente, intenta mejorar la calidad de vida del niño dentro del centro sanitario, dando un aporte arduo ya que para los niños las experiencias más traumáticas están relacionadas con la hospitalización, los procedimientos, los efectos secundarios del tratamiento y la necesidad de aislamiento que requieren cuando están con neutropenia, afectándoles no sólo física y psíquicamente sino también a nivel social y escolar, tanto en el hospital como en su domicilio. En las madres se identifican sentimientos de tristeza, impotencia, angustia, y rechazo a la enfermedad y al tratamiento, aspectos que van cambiando según va avanzando el proceso de enfermedad del hijo e intentan adaptarse a la situación.

Se recoge una gran cantidad de necesidades y propuestas de mejora entre las que destaca el adaptar los recursos sanitarios a las necesidades específicas de niños, adolescentes y cuidadores.

CDCP	ARTICULO
PSICOONCOLOGIA INFANTIL Y ADOLESCENTE	
<p>Antonio Celma. (2009), Servet de Zaragoza. Hospital Infantil Universitario Miguel Servet de Zaragoza., Vol. 6, Núm. 2-3, 2009, pp. 285-290. Recuperado en Mayo 11,2011.  <u><a href="http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original%2016.pdf">Ubicación:http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original%2016.pdf</a></u>.</p>	
<p>Los tumores que se dan en la infancia no suelen ser los mismos que los que se producen en la vida adulta. El tratamiento médico es distinto. Los cuidados necesarios también suelen diferir. El seguimiento y control de estos enfermos es necesario. Por su temprana edad están todavía muy íntimamente ligados a sus padres, a su familia. Sus necesidades como pacientes también son distintas .</p> <p>La intervención psicológica -en las distintas fases del tratamiento- del niño y del adolescente oncológico tendrá que tener en cuenta que son sujetos que están en desarrollo permanente. Por eso requieren distintos métodos de psicodiagnóstico y de abordaje psicoterapéutico.</p> <p>Como los momentos clave en el proceso de la enfermedad son el diagnóstico, el tratamiento y la remisión, hay intervención psicológica a lo largo de todas estas fases. Para esto</p>	<p style="text-align: center;"><b>PALABRAS CLAVES:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Oncología</li> <li>&gt; psicólogo clínico</li> <li>&gt; niños y adolescentes oncológicos</li> <li>&gt; seguimiento</li> <li>&gt; multidisciplinar</li> <li>&gt; psico-oncología</li> <li>&gt; intervención</li> <li>&gt; psicológica.</li> </ul>

es necesario desarrollar programas de trabajo multidisciplinar	
Comentario del investigador, 2011	
<p>Plantea desde una perspectiva muy válida, que cada niño con cáncer tiene un plan elegido justamente para él. Incluso niños con el mismo tipo de cáncer pueden recibir diferentes tratamientos. Según sea su respuesta al mismo, se pueden decidir modificaciones en el mismo plan o cambiarlo completamente; además cada niño tiene cierta autonomía, además se plantean intervenciones psicológicas donde el niño y el adolescente oncológico tienen que tener en cuenta que son sujetos que están en desarrollo Permanente y por tanto requieren distintos métodos de psicodiagnóstico y de abordaje psicoterapéutico; Además Son numerosos los estudios que nos confirman la imposibilidad de afrontar el cáncer pediátrico desde un abordaje Exclusivamente médico. La magnitud del impacto del diagnóstico, las características de los propios enfermos, la alteración del funcionamiento del núcleo familiar -entre otros muchos efectos que provoca la enfermedad- dibuja una realidad compleja, que requerirá más de una única intervención.</p>	

CDCP	ARTICULO
MODIFICACIÓN DE LA ANSIEDAD-RASGO Y LA ANSIEDAD-ESTADO MEDIANTE UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA EN NIÑOS CANCEROSOS HOSPITALIZADOS	
<p>Aquilino Polaino-Lorente, Araceli del Armentia. (1989), Madrid. Universidad Complutense de Madrid, Vol. 2, pp. 419-429, 1991. Recuperado en Junio 13,2011.</p> <p><a href="http://dialnet.unirloja.es/servlet/articulo?codigo=15009">Ubicación:http://dialnet.unirloja.es/servlet/articulo?codigo=15009</a></p>	
<p>1</p> <p>El cáncer es una enfermedad, en palabras de Bayés (1985)<sub>f</sub> cuantitativamente temida en nuestra sociedad, que tiende a incrementarse en todo el mundo y para la cual no existe todavía una terapéutica eficaz. En definitiva, una penosa y larga enfermedad con consecuencias y secuelas de largo alcance.</p> <p>Las connotaciones sociales son tan negativas que tan sólo el hecho de nombrarla se asocia al término de muerte.</p> <p>La aparición de síntomas de ansiedad es una consecuencia natural derivada de la puesta en funcionamiento de un mecanismo de defensa adaptativo normal, taño en los padres como en el niño. Sin embargo, es necesario descubrir cuándo estos síntomas, por su intensidad, frecuencia, duración o calidad, superan o se alejan del comportamiento normal y deben ser considerados patológicos, Junto a la ansiedad, el estrés no sólo se considera hoy como una posible consecuencia de la enfermedad, sino también como uno de sus factores desencadenantes, aunque esta afirmación, resulta más difícil de demostrar dado el estado actual de los conocimientos. El estrés aparece bruscamente, debido al intenso choque que sufren el paciente y su familia cuando conocen el diagnóstico. El nivel de estrés experimentado es correlativo y será más atenuado en función de la edad y de la mayor capacidad de comprensión que el niño tenga respecto de la enfermedad concreta que padece. De cualquier modo, la tasa más alta de estrés suele registrarse -casi como norma- durante el primer estadio de la enfermedad, es decir, en el momento en que se da a conocer el diagnóstico.</p>	<p>PALABRAS CLAVES:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Calidad de vida</li> <li>&gt; Cáncer</li> <li>&gt; Mecanismos de defensa</li> <li>&gt; Enfermedad</li> <li>&gt; Factores</li> </ul>

Comentario del investigador, 2011

El miedo, temor o ansiedad, dichas alteraciones emocionales pueden transmitirse con facilidad al niño, por tanto es importante reconocer ciertos factores de importancia en la enfermedad, como los son la recuperación, la calidad de vida y la unión familiar; se deben implementar técnicas de relajación concreta con intervención se debe a los efectos beneficiosos que dicha estrategia produce en estos pacientes» Por lo general, los niños se sienten más cooperativos a la vez que disminuyen los síntomas de ansiedad, al mismo tiempo que aumenta su tolerancia al dolor físico. Lo que se pretende es llegar a conseguir en el niño la habilidad de relajarse y de hacerle tomar conciencia de la conveniencia de utilizar él mismo dicho procedimiento en momentos de dificultad o de dolor insoportable sin necesidad de esperar a la ayuda del pedagogo.

CDCP	ARTICULO
<p>EVALUACIÓN Y CONTROL DE SÍNTOMAS EN ONCOLOGÍA PEDIATRÍCA: UNA NECESIDAD QUE CUBRIR Y UN MUNDO POR DESCUBRIR</p>	
<p>Maitane Salas, Olga Gabaldón, José Luis Mayoral, Mila Arce e Imanol Arnayra (2004), San Sebastian. Universidad de Deusto. psicooncología. Vol. 1, núm. 2-3, 2004, pp. 231-250. Recuperado en Abril 21,2011. Ubicación: <a href="http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1958476">http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1958476</a></p>	
<p>Los niños con cáncer experimentan síntomas Asociados a la enfermedad y/o tratamiento. La experiencia de los síntomas en el niño oncológico es individual, subjetiva y cambiante. Queda mucho por descubrir acerca de cómo los niños oncológicos y sus familias experimentan los síntomas. En este artículo se describe cómo los niños y sus familias experimentan los síntomas, y se revisa la literatura sobre algunos síntomas frecuentes en el niño oncológico: el dolor, la fatiga y las náuseas y vómitos asociados a la quimioterapia, exponiendo las técnicas psicológicas utilizadas en el tratamiento de los mismos. Finalmente, se reflexiona sobre el rol del psicooncólogo infantil en la evaluación y tratamiento de los síntomas físicos del niño Oncológico y la necesidad de investigar sobre la evaluación y control de esto síntomas. Diversos estudios han demostrado que los niños oncológicos siguen experimentando síntomas como dolor, fatiga o náuseas y vómitos, que les preocupan y que afectan a su calidad de vida síntomas que afectan considerablemente a su calidad de vida y que pueden comprometer la adherencia al tratamiento Médico. La experiencia de los síntomas en el niño afecta a su calidad de vida y a la de los familiares. Los síntomas asociados al diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, no sólo</p>	<p>PALABRAS CLAVES:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>© Psicooncología Pediátrica e síntomas</li> <li>o dolor</li> <li>® fatiga</li> <li>* náuseas</li> <li>® vómitos</li> <li>® evaluación</li> <li>• tratamiento</li> </ul>

afectan a la calidad de vida del paciente, sino que también afectan al cumplimiento de las prescripciones terapéuticas.	
Comentario del investigador, 2011	
<p>Existe una gran cantidad de síntomas están compuestos por múltiples estados que representan múltiples significados. Por lo tanto, al experimentarse los síntomas como estados globales, se hace difícil aislar unos de otros y evaluar el grado de intensidad de cada uno. Esto puede contribuir a que los niños tengan dificultades o muestren desinterés a la hora de hablar sobre sus síntomas con otras personas, sobre todo cuando se conceptualizan los síntomas de acuerdo a la norma, es decir, como efectos secundarios o estados fisiológicos o psicológicos singulares. Además, los niños pueden verse afectados por más de una experiencia de síntomas a la vez, pero es necesario que sus padres se encuentren en ese momento ya que brindan el soporte necesario para balancear las dificultades del niños con su recuperación.</p>	

LABORATORIO MEDICA

CDCP	ARTICULO
<p>ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN EL CÁNCER INFANTIL</p>	
<p>Xavier Méndez, Mireia Orgilés, Sofía López-Roig y José Pedro Espada. (2004), San Sebastian.</p>	
<p>Universidad Miguel Hernández, psicooncología. Vol. 1, núm. 2-3, 2004, pp. 139-154. Recuperado en Abril 21,2011.</p>	
<p>Ubicación:</p>	
<p><a href="http://www.ucm.es/BUCM/revistas/psi/1696724_0/articulos/PSIC0404110139A.PDF">http://www.ucm.es/BUCM/revistas/psi/1696724_0/articulos/PSIC0404110139A.PDF</a></p>	
<p>Los psicólogos pueden aplicar al paciente oncológico y su familia durante el diagnóstico, el curso de la enfermedad y el tratamiento médico. Se presentan las técnicas psicológicas más eficaces dirigidas a reducir los síntomas de la enfermedad y algunos efectos secundarios del tratamiento, tales como: las náuseas y vómitos condicionados, el dolor, la fatiga y el sueño. También se recogen las intervenciones más utilizadas para reducir y/o evitar problemas de ansiedad y depresión en el niño enfermo de cáncer y diversas pautas de mejora de la adherencia a los tratamientos médicos. Por último, se incluyen ciertas medidas para conseguir que la Calidad de vida del paciente que ha vencido al cáncer sea óptima, así como algunas directrices para, en su caso, ayudar a los familiares a enfrentarse con la muerte del niño. Se Parte inicialmente, por proporcionar a los niños enfermos de cáncer, un mejor estado emocional, incentivando actividades que permitan el mejor proceso de adaptación ante su enfermedad. El incremento en las últimas décadas de la longitud de vida</p>	<p style="text-align: center;">PALABRAS CLAVES:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cáncer</li> <li>• Infancia</li> <li>• Intervención Psicológica</li> </ul>

<p>de los niños Enfermos de cáncer ha acrecentado el interés por la mejora de su calidad de vida, es recomendable enseñar al niño a planificar las actividades que debe realizar según su prioridad, para lograr conservar sus energías y reducir su cansancio. Los programas de educación emocional, de actividades agradables y de reestructuración cognitiva se consideran fundamentales en el tratamiento de la depresión infantil. Mediante la educación emocional se pretende enseñar al niño a detectar sus emociones, evaluar su intensidad e identificar las situaciones que las desencadenan.</p>	
<p>Comentario del investigador, 2011</p>	
<p>Es necesario evaluar y tener en cuenta, Los cambios físicos que el niño con cáncer experimenta durante su enfermedad y su tratamiento, por ejemplo la pérdida del cabello o la variación de peso, pueden amenazar su autoestima y contribuir a la aparición de problemas en sus relaciones sociales.</p> <p>Las visitas continuadas al hospital suponen la separación de sus compañeros y amigos, lo que dificulta sus relaciones y puede generar su aislamiento. En el colegio, el niño a menudo debe explicar a sus compañeros por qué no asiste con regularidad a las clases y el motivo de sus frecuentes hospitalizaciones, despertando con frecuencia sentimientos de pena y compasión e incluso un posible rechazo, especialmente si sufre alopecia, vómitos y náuseas o la amputación de algún miembro de su cuerpo. Además se debe valorar la perceptiva del niño, su familia y su medio escolar.</p>	

INAR DE PEDIATRÍA Y NEONATOLOGÍA

CDCP	ARTICULO
<p style="text-align: center;">CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA DURANTE LA INDUCCIÓN A LA REMISIÓN MEDIANTE EL <i>PEDSQL CANCER MODULE</i>.</p> <p>Daiela-Martinez, Luis Juárez-Villegas, Miguel Palomo-Colli, Aurora Medina-Sansón, Marta Zapata-Tarrés (2009), México, D. F.            Bol Med Hosp Infant Mex, 1-09, (410-418) Recuperado en Marzo 8, 2011.            Ubicación : <a href="http://www.medigraphic.com/pdfs/bmhim/hi2009/hi095c.pdf">http://www.medigraphic.com/pdfs/bmhim/hi2009/hi095c.pdf</a></p>	
<p>Calidad de vida (CV) , incluye un estado de salud funcional, percepción de buena salud, satisfacción con la vida y habilidad para competir. Tanto la percepción general de salud como la vitalidad, el dolor y la discapacidad pueden ser influenciadas por las experiencias personales y las expectativas de una persona; es por ello que el concepto de CV requiere de un método de evaluación valido y confiable, que involucre a la persona evaluada. Con los tratamientos disponibles en la actualidad, más de 80% de los niños con leucemia aguda linfoblástica (LAL) Pueden sobrevivir. En general, y específicamente en nuestra institución, no se conoce bien la calidad de vida (CV) de estos niños. El objetivo de este estudio fue medir la CV en niños durante la inducción a la remisión (primera fase del tratamiento) con el <i>PedsQL Cáncer Module</i>.</p> <p>A partir de ello, Se realizaron 2 mediciones a niños con LAL de diagnóstico reciente. Se incluyeron 26 pacientes estables de 2 a 18 años de edad con LAL, a las 2 semanas y a los 2 meses del diagnóstico.</p> <p>Se dividieron en 4 grupos: 2-4, 5-7, 8-12 y 13-18 años.</p> <p>Resultados. Se determinó que la CV se modificó al finalizar la inducción a la remisión. En la</p>	<p>PALABRAS CLAVES:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Leucemia aguda linfoblástica</li> <li>&gt; inducción a la remisión</li> <li>&gt; calidad de vida</li> <li>➤ PedsQL Cáncer Module</li> </ul>

<p>segunda medición se observó mejor CV con relación a un proceso de posible adaptación al tratamiento, así como por mejoría de los síntomas relacionados a la enfermedad.</p>	
--	--

<p>Este artículo plantea que hay que considerar que en la evaluación de la CV puede haber una gran variabilidad, ya que trata de una experiencia subjetiva, y que al mismo tiempo, en especial en los niños con LAL, puede afectarse tanto por la enfermedad como por el tratamiento, además cabe mencionar que la CV es un concepto que engloba interacciones de tipo bio-psicosocial y que puede ser evaluada por instrumentos de medición adecuados. En los niños con enfermedades crónicas como el cáncer, tiene mucha importancia, ya que requiere de evaluaciones constantes en relación a la mejoría y al deterioro de su estado funcional, causado tanto por la enfermedad como por los tratamientos.</p>
---

CDCP	ARTICULO
<p>CALIDAD DE VIDA EN ONCOPEDIATRÍA: PROBLEMAS Y RETOS  MsC. María del C. Llantá Abreu, Dr. Jorge Grau Abalo, MsC. Margarita Chacón Roger y MsC. Tañía Pire Stuar. (2000), Cuba.  Instituto Nacional de Oncología y Radiología. Vol. 3, núm. 2000, pp. 198-205. Recuperado en Julio 22, 2011.  Ubicación:  <a href="http://bvs.sld.cu/revistas/onc/voll6_3_00/oncl2300.pdf">http://bvs.sld.cu/revistas/onc/voll6_3_00/oncl2300.pdf</a></p>	
<p>Los problemas fundamentales con los que se encuentran los investigadores al realizar estudios de calidad de vida en Oncopediatria. Se hace especial referencia a la falta de un sustrato teórico que sirva de marco conceptual para la generalización de los resultados, así como la falta de consenso en cuanto a si debe hacerse una evaluación global o por componentes y cuáles dimensiones deben definir la calidad de vida en los niños con cáncer. Otra de las dificultades es la poca disponibilidad de instrumentos que cumplan con los requerimientos necesarios para este tipo de estudio. Se justifica la necesidad de contrastar calidad de vida percibida por los niños y calidad de vida reportada por observadores externos.  Cáncer, expresa "es la valoración subjetiva que el paciente hace de diferentes aspectos de su vida en relación con su estado de salud" (Valoración de la calidad de vida en pacientes con cáncer. Tesis Doctoral. Univ. Autónoma de Barcelona, Bellaterra, 1988.) que ha servido de marco conceptual para las investigaciones realizadas en Cuba en relación con la CV en pacientes con cáncer Dolor y calidad de vida en pacientes oncológicos (Reporte de Investigación, INOR, La Habana, 1995) y Grau J, Chacón M, Jiménez PJ, Lence J, Romero T, Barbat I. Los cuidados paliativos en la calidad de vida del paciente oncológico: un estudio piloto en atención primaria (Reporte de investigación, INOR, La Habana, 1995.  A pesar de las numerosas definiciones ofrecidas no hay acuerdo acerca de si debe identificarse a través de</p>	<p>PALABRAS CLAVES:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• neoplasmas</li> <li>• niño</li> <li>• calidad de vida</li> </ul> <p>© psicología infantil.</p>

indicadores subjetivos u objetivos, o si los indicadores de evaluación social o individual son los más importantes. Por esta razón, la alternativa de si se define la naturaleza objetiva o subjetiva de la CV sigue siendo uno de los problemas más polémicos. En los últimos años se observa una tendencia creciente a criticar los estudios de CV basados en datos exclusivamente "objetivos" por brindar una información descriptiva y sesgada al no incorporar la dimensión subjetiva, Psicosocial.

Las tendencias actuales hacen énfasis en conceptualizar la CV como una propiedad de las personas que experimentan las situaciones y condiciones de vida y, por tanto, depende de las interpretaciones y valoraciones de los aspectos objetivos de su entorno.

Comentario del investigador, 2011

A pesar de las numerosas definiciones ofrecidas hoy en día no hay un acuerdo acerca de si debe identificarse a través de indicadores subjetivos u objetivos, sobre la evaluación social o individual son los más importantes. La alternativa de si se define la naturaleza objetiva o subjetiva de la CV sigue siendo uno de los problemas más polémicos. En los últimos años se ha observado una tendencia creciente a criticar los estudios de CV basados en datos exclusivamente objetivos por brindar una información descriptiva y sesgada al no incorporar la dimensión subjetiva y psicosocial, dejando a un lado la perceptiva del propio paciente.

CDCP	ARTICULO
<p style="text-align: center;">La calidad de Cáncer Pediátrico inventario-32 (PCQL-32)</p>	
<p>James W. Varni, Ernest R, Michael Séid, Daniel Quiggins, Amy Friedman-Bender. (1997) , Madrid.</p>	
<p>Universidad Complutense de Madrid, Vol. 82, pp. 1184-1196 1998. Recuperado en Julio 22,2011.</p>	
<p><a href="http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/%28SICI%291097-0142%2819980315%292:6%3C1184::AID-CNCR25%3E3.0.CO;2-1/pdf">Ubicación:http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10,1002/%28SICI%291097-0142%2819980315%292:6%3C1184::AID-CNCR25%3E3.0.CO;2-1/pdf</a></p>	
<p>La Medición multidimensional de los pacientes con cáncer pediátrico se encuentran relacionados con la calidad de vida (CVRS) en la Fase III controlados aleatoria y clínicamente con ensayos que está siendo reconocido cada vez más como un componente esencial en la evaluación de la los resultados de salud integral de la moderna protocolos de tratamiento antineoplásico.</p> <p>La calidad de Cáncer Pediátrico de inventario-32 (PCQL-32) es un estándar 5 auto informe del paciente y los padres proxy-informe de evaluación de instrumentos diseñados para evaluar los resultados de los pacientes de cáncer pediátrico sistemáticamente "la CVRS.</p> <p>La población pediátrica en CVRS representa como la ausencia o mínima variación incluida con la importancia de presencia de los efectos adversos de la enfermedad / tratamiento en el desarrollo y las percepciones del paciente con preguntas de funcionamiento de su propio cuerpo y aspecto.</p>	<p style="text-align: center;">PALABRAS CLAVES:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Calidad de vida</li> <li>• Validación</li> <li>• Validez</li> <li>© Fiabilidad</li> <li>• Salud Integral</li> </ul>

CDCP	ARTICULO
<p>Calidad de vida en pacientes oncológicos terminales, medida con el QL-CA-AFEX            Celina Padierna Sánchez, Concepción Fernández Rodríguez y Ana González Menéndez. (2002), Cuba.</p> <p>Universidad de Oviedo. Vol. 14, núm 1. 2002, pp. 1-8.            Recuperado en Julio 01, 2011.            Ubicación: <a href="http://redalyc.uaemex.mx/pdf/727/72714101.pdf">http://redalyc.uaemex.mx/pdf/727/72714101.pdf</a></p>	
<p>Calidad de vida (cv) en pacientes oncológicos en situación paliativa informada a partir del QL-CA-AFex, y examinar en dicha muestra las propiedades psicométricas de esta escala. Se administró el QL-CA-AFex en una muestra de 91 pacientes oncológicos en situación paliativa, y se analizaron las propiedades psicométricas de fiabilidad (consistencia interna y test-retest) y validez (estructura interna y capacidad discriminativa). Los aspectos más relacionados con la cv fueron los síntomas, y en segundo lugar aspectos psicológicos como ansiedad y depresión. El QL-CA-AFex mostró poseer una consistencia interna satisfactoria (a de Cronbach total: 0.83; a de Cronbach para las subescalas: 0.75-0.94). La fiabilidad test-retest fue mostrada por las correlaciones entre las cuatro subescalas, comprendidas entre 0.32 y 0.55. En el análisis factorial se obtuvieron tres factores referidos a aspectos físicos, emocionales y recursos familiares respectivamente. Se comprobó la capacidad del QL-CA-AFex para discriminar entre grupos de pacientes realizados en función de diversas variables sociodemográficas y clínicas. La cv no se deteriora necesariamente con la progresión de la enfermedad. El QL-CA-AFex posee adecuadas propiedades psicométricas para medir cv en pacientes oncológicos en situación paliativa, aunque su utilidad en la práctica clínica es una cuestión aún no resuelta. Actualmente, se asume que el manejo efectivo del paciente con cáncer, en cualquiera de las fases de evolución de la enfermedad, requiere junto al control del tumor</p>	<p>PALABRAS CLAVES:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>« Cáncer</li> <li>® Calidad de vida</li> <li>• Pacientes</li> <li>• Muestra</li> </ul>

<p>maximizar la sensación de bienestar y la calidad de vida (Celia, 1992; Cherny, Coyle y Foley, 1994; Tamburini, Brunelli, Rosso y Ventafridda, 1996; O'Boyle, 1997). En el tratamiento del cáncer, la promoción de la calidad de vida (cv) cobra, día a día, una importancia cada vez mayor. Por su parte, este campo de investigación ha experimentado un considerable desarrollo durante los últimos años (Klee, King, Machín y Hansen, 2000). Si bien, en torno al concepto y la medición de la cv siguen existiendo discrepancias.</p>	
--	--

Comentario del investigador, 2011

A pesar de las numerosas definiciones ofrecidas hoy en día no hay un acuerdo acerca de si debe identificarse a través de indicadores subjetivos u objetivos, sobre la evaluación social o individual son los más importantes. La alternativa de si se define la naturaleza objetiva o subjetiva de la CV sigue siendo uno de los problemas más polémicos. En los últimos años se ha observado una tendencia creciente a criticar los estudios de CV basados en datos exclusivamente objetivos por brindar una información descriptiva y sesgada al no incorporar la dimensión subjetiva y psicosocial, dejando a un lado la perceptiva del propio paciente.

SECRETARÍA DE SALUD PÚBLICA

CDCP	ARTICULO
<p>CALIDAD DE VIDA; CALIDAD DE LA ATENCION DE SALUD PROCESO DE SALUD; ENFERMEDAD; BIENESTAR DE LA POBLACION</p>	
<p>Miguel Lugones Botell, 2002, Cuba.</p>	
<p>Rev Cubana Med Gen Integr v.18 n.4 Ciudad de La Habana jul.-ago. 2002. Recuperado en Julio 12, 2011.</p>	
<p>Ubicación: <a href="http://redalyc.uaemex.mx/pdf/727/72714101.pdf">http://redalyc.uaemex.mx/pdf/727/72714101.pdf</a></p>	
<p>Se expone qué recoge el concepto <i>calidad de vida</i> en el contexto médico, aunque está sujeto a diversas interpretaciones según el círculo social en que se mueva el que lo esgrime. Pertenece al ámbito de la subjetividad, pero tiene mucho que ver también con la objetividad que envuelve a la persona. Para la familia El concepto de <i>calidad de vida</i> es familiar para la mayoría de las personas, relacionadas o no con la medicina. Cuando tenemos a un paciente delante con determinada enfermedad, y le hablamos de ello, seguramente se establece en él una expectativa, una interrogante, una esperanza. El término <i>calidad</i> se refiere a cualidades, criterios y hasta contenidos que permiten valorar o apreciar diferentes aspectos de una vida en concreto, y en lo referente a los aspectos clínicos y asistenciales, a la necesidad de valorar, validar y apreciar determinados procesos vitales inherentes al binomio salud-enfermedad. De ahí que la mejoría de la calidad de vida de los pacientes sea uno de los objetivos principales de la atención médica, y a su vez, del desarrollo técnico relacionado con su atención. Resulta muy importante considerar por especialidades cuáles serían los mejores intereses para los pacientes. No es lo mismo un paciente pediátrico, donde los padres tienen muchas veces que decidir en relación con las conductas médicas sobre su hijo, que un paciente adulto con un tratamiento quirúrgico, por ejemplo. Sin embargo, un principio ineludible es que toda acción médica debe tener como objetivo buscar</p>	<p>PALABRAS CLAVES:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cáncer</li> <li>• Calidad de vida</li> <li>o Pacientes</li> <li>• Medicina</li> </ul>

algún beneficio para el paciente, si no su curación.	
--	--

Comentario del investigador, 2011

*Calidad de vida* es relativa, como lo son otros conceptos, entre ellos, bienestar, felicidad, etc. Resulta evidente que hay muchos condicionamientos que influyen en este aspecto (físicos, psíquicos, sociales, espirituales, culturales, filosóficos, médicos, etc.), y que tienen mucho que ver con la valoración que la persona haga sobre sí mismo. La *calidad de vida*, por tanto, pertenece al ámbito de la subjetividad, pero tiene mucho que ver con el mapa de la objetividad que envuelva a la persona, su atención, capacidad intelectual y diversos valores que el ser humano, la familia y la sociedad experimentan ante diversas dificultades.

CDCP	ARTICULO
<p>Identificación de pacientes de cáncer infantil con mala calidad de vida</p>	
<p>L Sung, RJ Klaassen, D Dix, S Pritchard, R Yanofsky, B Dzolganovski, R Almeida<sup>6</sup> and A Klassen. (2009).</p>	
<p>British Journal of Cáncer. Vol. 12, núm 1. 2009, pp. 82-88. Recuperado en Julio 15, 2011.</p>	
<p>Ubicación:</p>	
<p><a href="http://www.nature.com/bj c/j ournal/vi00/nl/pdf/6604826a. pdf">http://www.nature.com/bj c/j ournal/vi00/nl/pdf/6604826a. pdf</a></p>	
<p>La salud psicosocial de los padres de niños que reciben quimioterapia para el cáncer presenta un estudio muy amplio, (Klassen et al, 2008) . Los niños fueron elegibles para su inclusión si estaban recibiendo tratamiento para cualquier tipo de tumor maligno, si se fueron diagnosticados inicialmente de más de 2 meses antes de la inscripción en un este estudio, y si ellos no fueron considerados como paliativos define como ninguna posibilidad razonable de cura por su equipo de atención médica. Además, los niños sólo fueron elegibles si el demandado era padre la persona más responsable para el día a día de la toma de decisiones para el niño durante el año pasado y el demandado padre puede leer Inglés. Niños estaban incluidos en cinco de tercer nivel Canadá centros de oncología pediátrica de la siguiente manera: Los niños de BC es Hospital (Vancouver), CancerCare Manitoba (Winnipeg), para niños El Hospital del Este de Ontario (Ottawa) , el Hospital para Enfermos Hospital de Niños (Toronto) y niños de McMaster (Hamilton).</p> <p>la mayoría de la investigación la calidad de vida en cáncer infantil se ha dirigido hacia el desarrollo de instrumentos confiables y válidos y que describe la calidad de vida esperada en este de la población. Entender en última instancia, una mejor calidad de vida en los niños con cáncer puede ser útil por varias razones. Este conocimiento puede ayudar a los padres y los niños anticipar</p>	<p>PALABRAS CLAVES:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cáncer</li> <li>• Calidad de vida</li> <li>• Pacientes</li> <li>• Muestra</li> </ul> <p>® Padres</p>

<p>el curso esperado de los acontecimientos durante el tratamiento. Además, la medición de la calidad de vida puede ayudar a familias y profesionales sanitarios elegir un tratamiento específico estrategias, si estas estrategias se asocian con una supervivencia similar tasas diferentes, pero espera que la calidad de vida.</p>	
--	--

Comentario del investigador, 2011

Las emociones, las actividades físicas de los niños y su vinculación con la sociedad, formulan hipótesis de trabajo grupal, entre padre e hijo, generan factores de confianza, evolución y propiedad en cada una de las acciones que desarrolle el infante en pro de su salud y su calidad de vida. Todos los seres humano adoptan de forma muy independiente el hecho de estar enfermos, pero cuando hay apoyo, comprensión y confianza todo se torna diferente y aun mas cuando el que recibe todos estos factores es un niño o un adolescente en etapa de desarrollo.

CDCP	ARTICULO
<p>LA CALIDAD DE VIDA EN CÁNCER PEDIÁTRICO, UN INVENTARIO: MODULAR ENFOQUE PARA MEDIR CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN NIÑOS CON CÁNCER</p>	
<p>Michael SEID, JamesW. VARN, Chery A. RODE and Ernest R. KATZ. (1999).</p>	
<p>British Journal of Cáncer. Vol. 12. 2009, pp. 71-76. Recuperado en Mayo 09, 2011.</p>	
<p>Ubicación: <a href="http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1067987">http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1067987</a> 4</p>	
<p>Los pacientes de cáncer relacionados con la salud calidad de vida (CVRS) en la fase III, aleatorizado, controlado los ensayos clínicos se está reconociendo cada vez más como un elemento esencial componente en la evaluación de los resultados de salud integral de los modernos protocolos de tratamiento anti-neoplásica. El uso de una medida de la CVRS núcleo breve síntoma más específico de la enfermedad módulos es una forma de evaluar los resultados específicos de CVRS con un mínimo de carga de tema. Demostrando una medida de viabilidad, fiabilidad y validez también representa a los niños capacidad para dar respuestas fiables y válidos de la CVRS preguntas. La calidad de Cáncer Pediátrico de inventario vida (PCQL) Enfoque modular consiste en un indicador básico de 15 elementos de la CVRS y 2 módulos de síntomas específicos: dolor y las náuseas. Para validar un formulario de informe al paciente y una parentreport forma, el PCQL se administró a 291 pacientes pediátricos con cáncer ya sus padres. Viabilidad y el alcance de la medida, así como la concordancia de los pacientes y los padres, fueron evaluados. Fiabilidad de consistencia interna se evaluó a través Alfa de Cronbach. La validez se determina por la knowngroups enfoque y estableciendo una correlación entre las puntuaciones PCQL con días se perdió de la escuela. Los pacientes</p>	<p>PALABRAS CLAVES:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cáncer</li> <li>• Evaluación</li> <li>• Calidad de vida</li> <li>• Enfermedad</li> <li>• Viabilidad</li> </ul>

tenían un mínimo de datos que faltan, y el rango de medición de los elementos era bueno. Paciente y los padres de concordancia era grande pero no es perfecto. Tanto para el paciente y los padres las formas, la fiabilidad de consistencia interna de la escala central PCQL (0,83 y 0,86, respectivamente) era fuerte.

La fiabilidad de consistencia interna de los dos módulos de los síntomas para el paciente y los padres se forma en el rango aceptable para comparaciones de grupos. En cuanto a la validez clínica, la núcleo de escala y los 2 módulos de distinguir entre los síntomas los pacientes dentro y fuera de tratamiento para el paciente y informes de los padres.

Comentario del investigador, 2011

Los datos, rangos y estadísticas son factores importantes en la muestra de un informe que vincula de forma estratégica métodos de medición y evaluación, establecer instrumentos y resultados que sustente dicho planteamiento, hacen cada vez más eficaz y confiable las escalas o rangos que se trabajan en módulos para establecer comparación entre síntomas y pacientes.