



Revista Electrónica de Psicología Iztacala



Universidad Nacional Autónoma de México

Vol. 19 No. 4

Diciembre de 2016

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON CÁNCER, EN TRATAMIENTO Y VIGILANCIA

Alma Olga Delgadillo Hernández ¹, María del Consuelo Cabral Gallo ², Erika Solorzano Rodríguez ³ y Fernando Antonio Sánchez Zubieta ⁴
UNIVERSIDAD DE GUADALAJARA

RESUMEN

Medir la calidad de vida del paciente pediátrico con cáncer es muy importante porque revela el impacto de la enfermedad en sus actividades diarias. Por tal motivo el objetivo de este estudio fue evaluar y describir la calidad de vida relacionada con la salud de los niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer en tratamiento y en vigilancia. Participaron 170 pacientes del Servicio de Hemato-Oncología Pediátrica del Hospital Civil de Guadalajara "Dr. Juan I. Menchaca". Se utilizó el Inventario de Calidad de Vida y Salud (*InCaViSa*) que evalúa 12 áreas que para su interpretación se subdividen en positivas y negativas. El análisis estadístico de los resultados fue a través del SSPS Versión 20, se fijó significancia estadística de $>0,05$. Identificamos que de las 12 áreas se obtuvo significancia estadística en tres: *Aislamiento*, *Percepción corporal* y *Funciones cognitivas*, todas ellas consideradas áreas negativas según el instrumento. También se realizó análisis comparativo de las variables sociodemográficas con cada una de éstas áreas. Dado que los resultados con significancia estadística se muestran sólo en áreas

¹ Área de Psicooncología. Instituto de Investigación del Cáncer en la Infancia y Adolescencia. Departamento de Reproducción Humana y Crecimiento Infantil. Centro Universitario de Ciencias de la Salud. Universidad de Guadalajara. Correo electrónico: alma67@yahoo.com.

² Área de Psicooncología. Instituto de Investigación del Cáncer en la Infancia y Adolescencia. Departamento de Reproducción Humana y Crecimiento Infantil. Centro Universitario de Ciencias de la Salud. Universidad de Guadalajara. Correo electrónico: consuelo1205@hotmail.com

³ Unidad de Investigación Médica en Enfermedades Renales. Hospital de Especialidades 4º piso, Centro Médico Nacional de Occidente. Doctorado Farmacología. Correo electrónico: erikasoro@gmail.com

⁴ Jefe del Servicio de Hemato-Oncología Pediátrica, OPD Hospital Civil de Guadalajara "Dr. Juan I. Menchaca". Correo electrónico: drfernandos59@hotmail.com

negativas según la interpretación del instrumento, se concluye que los pacientes hemato-oncológicos que participaron en el estudio presentan deterioro en su calidad de vida.

Palabras clave: Calidad de vida, cáncer, infancia, adolescencia.

QUALITY OF LIFE RELATED TO HEALTH OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CANCER, IN TREATMENT AND MONITORING

ABSTRACT

Measuring quality of life pediatric patients with cancer is very important because it reveals the impact of the disease on their daily activities. Therefore the aim of this study was to assess and describe the quality of life related to health of children and adolescents diagnosed with cancer and monitoring treatment. Involved 170 patients of the Pediatric Hematology-Oncology Guadalajara Civil Hospital "Dr. Juan I. Menchaca". Inventory of Quality of Life and Health (InCaViSa) that evaluates 12 areas for interpretation are divided into positive and negative was used. Statistical analysis of the results was through SPAA version 20, statistical significance of >0.05 was set. We identified 12 areas of statistical significance was obtained in three: isolation, body perception and cognitive functions, all areas considered negative per instrument. Comparative analysis of sociodemographic variables with each of these areas was also performed. Since the results shown statistically significant only in negative areas as interpreted by the instrument, it is concluded that the hematological oncology patients in the study presented deterioration in their quality of life.

Keywords: Quality of life, cancer, childhood, adolescence.

El diagnóstico de cáncer en la infancia y adolescencia implica, además de la difícil tarea de enfrentar la gravedad de una enfermedad que puede ser mortal, gran impacto en el sistema familiar, pues se experimenta una serie de sentimientos potencialmente estresantes, genera ajustes emocionales, económicos y prácticos, se reestructuran funciones, se modifican las relaciones entre sus miembros, valores y expectativas al interior del sistema. Aunque algunos de estos cambios pueden ser radicales, con el apoyo e intervención psicológica oportuna, la ayuda de la familia en general y de las instituciones de salud, después de un período de asimilación, adaptación y reorganización del sistema, es posible que vuelva la estabilidad, "normalidad" a la vida familiar (Moreno y Ximénez 1996; Vargas, 2000; Noel, 2011; Morál, Segura, García y Tellez 2012; Delgadillo, Coutiño, Cabral y

Sánchez 2012; Dorantes, Villasis, Zapata, Arias, Escamilla, Miranda, Reyes, Manuell, Muñoz y Garduño 2012,).

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, el cáncer es un problema de salud pública desde 1990, ya que a nivel mundial se calcula que cada año se diagnostican 15 casos de cáncer infantil por cada 100,000 niños menores de 15 años (Secretaría de salud, 2014).

En México se estima que existen anualmente entre cinco y seis mil casos nuevos de cáncer en menores de 18 años; de los cuales nueve de cada 100 mil representan la población no derechohabiente en la República Mexicana. Respecto al diagnóstico, destacan los pacientes con leucemia con 52% del total de los casos, le sigue linfoma y tumores del sistema nervioso central con el 10% cada uno (Secretaría de Salud, 2015).

En la actualidad, el aumento en la sobrevida en niños y adolescentes con cáncer puede acompañarse de importantes efectos secundarios en el aspecto físico, psicológico y social, los pacientes que han sido sometidos a los diferentes tratamientos oncológicos para erradicar la enfermedad, tales como quimioterapia, radioterapia, trasplante de médula, cirugías entre otros, presentan dichos efectos durante el tratamiento y en ocasiones a lo largo de sus vidas, por lo que constituyen un gran impacto en su calidad de vida (Castillo, Juárez, Palomo; medina y Zapata 2008; Fernández, Llorens, Arcos, García, Zabalza y Jorge 2009; Celma, 2009).

El concepto calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es relativamente reciente, con un auge evidente en la década de los 90, es multidimensional y se refiere al impacto que la enfermedad o sus tratamientos tienen sobre la calidad de vida de un individuo (Schwartzmann, 2003). La calidad de vida es un concepto que alude a la percepción del sujeto en situaciones cotidianas, donde la salud se ha convertido en una variable que afecta y aglutina componentes como trabajo, escuela, ocio, autonomía, relaciones sociales, entre otras (Moreno y Ximénez 1996, Salazar 2011). Según Schwartzmann (2003) y Riveros, Castro y Lara

(2009), el componente esencial y determinante para evaluar la calidad de vida es la percepción subjetiva de cada individuo, se afirma también que no es observable en forma directa, sino que es resultado del análisis de diferentes componentes tanto objetivos como subjetivos.

Posterior a la delimitación de calidad de vida como concepto, comienzan a surgir estudios e instrumentos con la finalidad de realizar una medición de manera confiable y válida. Para Ulloa, Emparanza, Altamonte, Funes, Cubillos y Campbell (1998), existen cuatro elementos fundamentales para el estudio de la calidad de vida: capacidad física, síntomas de enfermedad y efectos colaterales del tratamiento, funcionamiento psicológico y desempeño social.

La mayoría de los instrumentos que buscan evaluar la CVRS incluyen áreas generales que suelen afectarse ante la pérdida de la salud, como funciones físicas, síntomas e interacciones sociales. Miden aspectos que ayudan al individuo a percibir el grado de bienestar o malestar que posee; se enfatizan las dimensiones de incapacidad, incomodidad e insatisfacción que son las afectadas por un proceso de enfermedad. Cramer y Spilker 1998; en Riveros, Castro y Lara, 2009.

En muchos países la prevalencia de enfermedades crónicas para las cuales no existe una curación total y donde el objetivo de los tratamientos es atenuar o eliminar síntomas, evitar complicaciones y mejorar el bienestar de los pacientes, lleva a que las medidas clásicas de resultados en medicina (mortalidad, morbilidad, expectativa de vida) no sean suficientes para evaluar la calidad de los servicios de salud, por lo que la incorporación de su medición es una medida necesaria, y ha sido una de la mayores innovaciones. (Schwartzmann 2003; Silva y Salazar 2011).

Investigaciones realizadas en niños con enfermedades crónicas, en las que se incluye cáncer, arrojan datos similares de calidad de vida entre pacientes y grupos control, algunas sugerencias incluyen prevenir secuelas y brindar tratamiento de trastornos emocionales a corto plazo (Velarde y Avila, 2002; Kuczynski, Silva,

Cristófani, Kiss, Odone-Filho y Assumpca 2003; Roizen, Figueroa, Salvia et al., 2007; Riveros, Sánchez y Del Aguila, 2008; Castellano, Blasco, Oller, Pérez, Spanchez y Capdevila 2009; Cadiz, Urzúa y Campbell, 2011). Así pues, aportar nuevos datos a partir de las investigaciones en este campo, permitirá avanzar en el conocimiento de la calidad de vida desde una manera subjetiva como concepto, pero sobre todo de forma objetiva a partir de su medición.

MÉTODO.

Estudio descriptivo, analítico de corte transversal, se realizó con pacientes del Servicio de Hemato-Oncología Pediátrica del Organismo Público Descentralizado (OPD) Hospital Civil de Guadalajara “Dr. Juan I. Menchaca” (HCGJIM). Se informó de la investigación al paciente y familiar acompañante -padre o madre-. En caso de aceptar colaborar en el estudio se explicó y firmó carta de consentimiento bajo anonimato del paciente conforme al Artículo 17 del reglamento de La Ley General de Salud. Esta investigación se consideró sin riesgo, ya que la técnica de recolección de datos no generó intervención o modificaciones intencionadas en las variables fisiológicas, psicológicas o sociales del participante.

La muestra de estudio se conformó por 170 pacientes pediátricos con diagnóstico de cáncer, con rango de seis a 21 años de edad. El 46.5% (n=79) fueron del sexo femenino y 53.5% (n=91) del sexo masculino. El diagnóstico más frecuente fue leucemia con 62.4% (n=106), seguido de tumores sólidos con 31.2% (n=53) y tumores del sistema nervioso central con 6.5% (n=11). Los criterios de selección fueron: 1) tener diagnóstico de cualquier tipo de cáncer, 2) edad entre seis y 21 años, 3) que hayan transcurrido mínimo tres meses de la fecha de diagnóstico inicial, y 4) en tratamiento o en fase de control médico. Se excluyeron a los pacientes que no cumplían con los criterios anteriores o no desearan a participar en el estudio. La muestra se subdividió según edad en cuatro grupos, mientras que por el tiempo transcurrido desde el momento del diagnóstico se dividió en tres grandes grupos (tabla 1).

Diagnóstico	Frec	Edad (años) %				Género %		Tiempo de enfermedad (meses) %		
		6 a 8	9 a 11	12 a 15	>16	H	M	3-48	49-96	>97
Leucemias	106	27.4	24.5	28.3	19.8	50	50	62.4	57.2	71.4
Tumores sólidos	53	18.9	11.3	43.4	26.4	60.4	39.6	32.3	21.4	28.6
Tumores SNC	11	18.2	27.3	36.4	18.2	54.5	45.5	5.4	21.4	-

Tabla 1 Características Socio-demográficas

El instrumento que se utilizó fue el Inventario de Calidad de Vida y Salud (*INCAVISA*) (Riveros, Sánchez y Del Águila 2009) que consta de 53 reactivos con 12 dimensiones: *Preocupaciones, Desempeño físico, Aislamiento, Percepción corporal, Funciones cognitivas, Actitud ante el tratamiento, Tiempo libre, vida cotidiana, familia, redes sociales, Dependencia médica y Relación con el médico*, así como una percepción de *bienestar y salud general*. La escala para su valoración es tipo Likert de 0 (nunca) a 5 (siempre). Con respecto a las propiedades psicométricas el instrumento muestra consistencia, validez concurrente y test-retest, así como la sensibilidad para distinguir entre diferentes condiciones de salud, cuenta con fiabilidad Alfa de Cronbach de .9337 para *vida cotidiana* (más alto) y .6831 para *actitud ante el tratamiento* (más bajo) (Riveros, Sánchez y del Águila, 2009, p. 22).

Se distinguen las áreas que conforman el instrumento en positivas (Desempeño físico, Familia, Redes sociales y Relación con el médico) y negativas (Vida cotidiana, Tiempo libre, Actitud ante el tratamiento, Funciones cognitivas, Percepción corporal, dependencia médica, Aislamiento y Preocupaciones). Para la interpretación de resultados y mantener la dirección de calidad de vida del resto de la escala, se invirtieron las áreas negativas en sus reactivos (Percepción corporal, Funciones cognitivas, Actitud ante el tratamiento, Tiempo libre y Vida cotidiana); a mayor puntuación, mejor calidad de vida. Las áreas con connotación negativa en su título (Preocupaciones, Aislamiento y Dependencia médica), se conservaron igual por denotar deterioro; a mayor puntuación, mayor deterioro (Riveros, Sánchez y del Águila, 2009).

El instrumento se ha utilizado en estudios con adultos y menores de edad que padecen enfermedades crónicas como diabetes, hipertensos esenciales, cáncer de mama, tumores óseos y en pacientes candidatos a cirugía bariátrica; también se empleó para observar las diferencias en calidad de vida a partir de la condición crónica o aguda de un padecimiento, así como para valorar los efectos de la intervención cognitivo-conductual en pacientes hipertensos (Riveros, Cortazar, Alcazar y Sánchez, 2005; Riveros, Ceballos, Laguna y Sánchez, 2005; Riveros, Castro y Lara, 2009; Garduño, Riveros y Sánchez, 2010; Ocampo, Valdez, González, Andrade, Oblitas y García, 2011; Sierra, Vite y Torres, 2014; González, Riveros, González, León y Rico, 2014).

RESULTADOS

La captura y análisis de datos fue a través del *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS) versión 20, se fijó significancia estadística de $>0,05$, se realizó comparación entre medias a través de ANOVA de un factor de los tres grupos de diagnóstico –leucemias, tumores sólidos y tumores del sistema nervioso central– así como de las variables sociodemográficas para identificar las dimensiones que tuvieron mayor significancia. La medición arrojó que éstas fueron *Aislamiento*, *Percepción corporal* y *Funciones cognitivas* (tabla 2).

ÁREA	DIAGNÓSTICO			SIGNIFICANCIA
	LEUCEMIAS	TUMORES SÓLIDOS	TUMORES SNC	
	Media Desv. Tip.	Media Desv. Tip.	Media Desv. Tip.	
Preocupaciones	7.98 ± 3.986	8.25 ± 4.385	10.73 ± 6.373	.133
Desempeño físico	12.75 ± 4.676	12.28 ± 5.387	11.18 ± 5.582	.562
Aislamiento	3.58 ± 4.087	3.09 ± 3.152	7.91 ± 7.713	.002
Percepción corporal	3.79 ± 4.142	4.21 ± 5.047	9.09 ± 7.648	.002
Funciones cognitivas	5.37 ± 4.555	4.06 ± 3.661	9.36 ± 7.325	.002
Actitud ante el tratamiento	5.29 ± 3.546	4.77 ± 4.089	7.82 ± 7.181	.077
Tiempo libre	7.92 ± 5.475	7.64 ± 5.513	10.36 ± 8.140	.346

Vida cotidiana	5.18 ± 5.465	5.34 ± 5.818	9.09 ± 8.384	.104
Familia	18.42 ± 2.928	18.72 ± 2.783	17.45 ± 3.417	.422
Redes sociales	15.42 ± 4.038	15.17 ± 4.859	14.18 ± 5.582	.668
Dependencia médica	14.82 ± 4.700	14.72 ± 5.047	15.91 ± 4.742	.750
Relación con el médico	12.41 ± 4.501	12.32 ± 5.240	12.82 ± 4.895	.952

Tabla 2 Diferencia en las medias aritméticas entre los diagnósticos

En el análisis de las variables sociodemográficas considerando edad, género, diagnóstico y tiempo de enfermedad, se identificó que *Aislamiento* solo obtuvo resultado significativo de .054 con la variable edad. En tanto el área de *Percepción corporal* no obtuvo significancia estadística según la edad del participante, mientras que según el género obtiene significancia estadística de .017 y según el diagnóstico obtiene .025. La tercer área con significancia estadística, *Funciones cognitivas*, de acuerdo a edad refleja .001, obtiene .024 según el diagnóstico, mientras que según el género no se observó significancia estadística (tabla 3).

VARIABLES	ÁREAS								
	AISLAMIENTO			PERCEPCIÓN CORPORAL			FUNCIONES COGNITIVAS		
	MEDIA	DESV. TÍPICA	SIGNIFICANCIA	MEDIA	DESV. TÍPICA	SIGNIFICANCIA	MEDIA	DESV. TÍPICA	SIGNIFICANCIA
EDAD	2.6647	1.38010	.054	2.6765	1.33502	.128	2.3765	1.27772	.001
GÉNERO	2.6647	1.38010	.084	2.6765	1.33502	.017	2.3765	1.27772	.294
DIAGNÓSTICO	2.6647	1.38010	.211	2.6765	1.33502	.025	2.3765	1.27772	.024
TIEMPO DE ENFERMEDAD	2.6647	1.38010	.758	2.6765	1.33502	.318	2.3765	1.27772	.301

Tabla 3. Análisis de las variables sociodemográficas

Para identificar la diferencia en la CVRS entre los tres grupos de diagnóstico se presentan los resultados generales a través de medias así como el porcentaje acumulado según la frecuencia que arroja la evaluación en cada uno de los grupos, a decir; las áreas con dirección positiva reflejan a mayor puntaje mejor calidad de vida: *Desempeño físico, Familia, Redes sociales y Relación con el médico*, mientras que el resto de las áreas: *Preocupaciones, Aislamiento,*

Dependencia médica, Actitud frente al tratamiento, Percepción corporal, Funciones cognitivas, Tiempo libre y Vida cotidiana se representan en índice de deterioro de calidad de vida, es decir, a mayor puntuación o porcentaje acumulado, mayor deterioro.

El porcentaje acumulado de las áreas con dirección positiva de los tres grupos de diagnóstico refleja que *Familia* reportó las medias más altas, el grupo de tumor sólido con una media de 18.7, le sigue leucemia con 18.4 y tumor sistema nervioso central con una media 17.4 (gráfico 1).

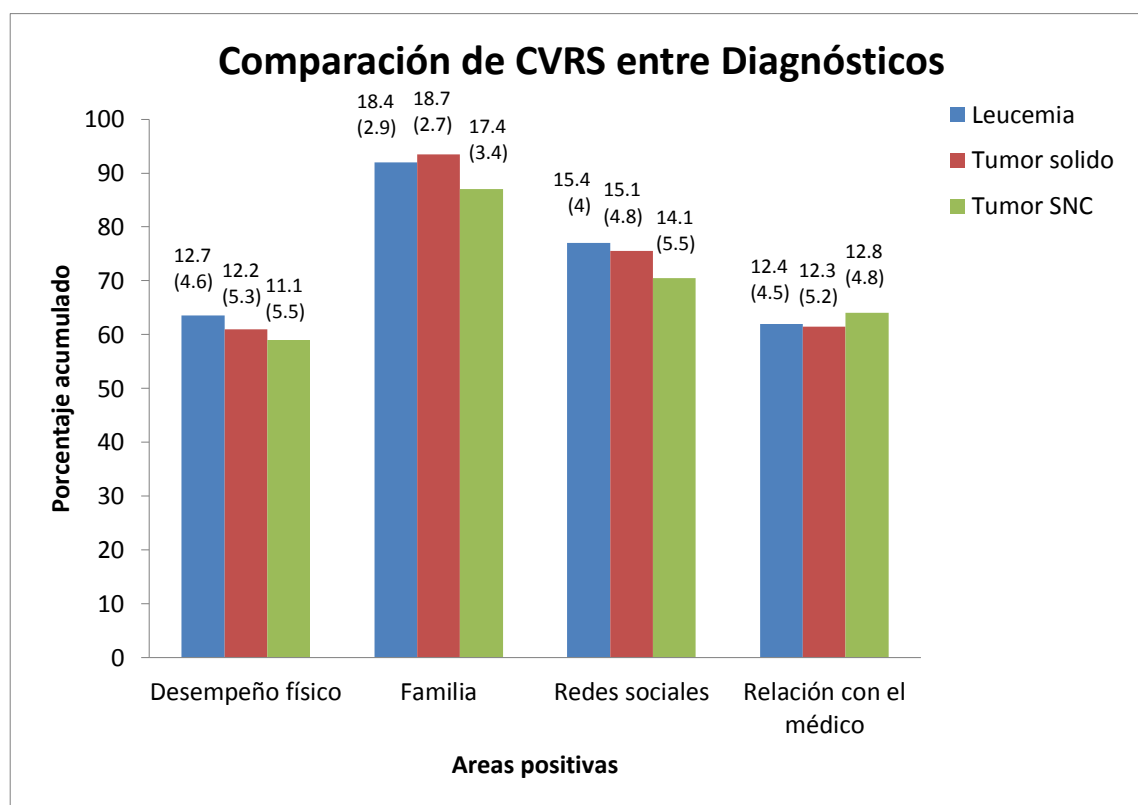


Gráfico 1 Comparación de CVRS entre los tres grupos de diagnósticos

Se muestran en la parte superior de cada barra los valores de medias aritméticas y desviación estándar.

En el caso de las áreas con dirección negativa que indican mayor deterioro en la CVRS, de los tres grupos de diagnóstico destacó *Dependencia médica* en la que el grupo de tumor de sistema nervioso central refleja una media de 15.9, le sigue leucemia con media de 14.8, y al final tumor sólido con media de 14.7 (gráfico 2).

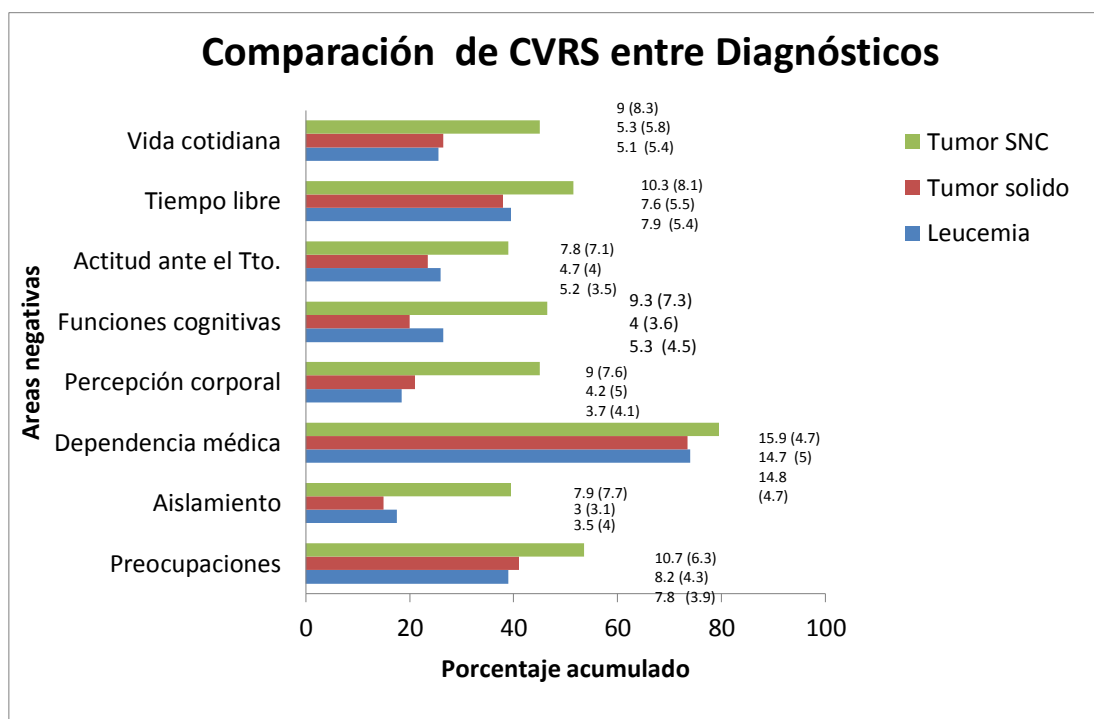


Gráfico 2 Comparación de CVRS entre los tres grupos de diagnósticos

Se muestran en la parte superior de cada barra los valores de medias aritméticas y desviación estándar.

DISCUSIÓN

La calidad de vida es un concepto que se emplea desde diversos aspectos: políticos, económico, social, así como en el área de la salud. De esta manera, en el área que nos compete evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), permite conocer la percepción del sujeto tanto de la enfermedad como del tratamiento en las situaciones cotidianas.

Los resultados de la muestra se clasificaron en tres grandes grupos: leucemias, tumor sólido y tumor de sistema nervioso central, dichos resultados fueron comparados inter-grupo a través de las variables sociodemográficas. En la medición global, de las 12 áreas que comprende el *InCaViSa*, las áreas con significancia estadística fueron *Aislamiento*, *Percepción corporal* y *Funciones cognitivas*, destaca el hecho que estas áreas tienen connotación negativa, de manera que nuestra población denota deterioro en la CVRS.

Para los autores del instrumento, el deterioro en estas áreas tiene las siguientes implicaciones clínicas:

Aislamiento: “domina una sensación de vacío constante, no existen redes sociales de apoyo o son ineficaces. Su presencia no tiene un significado importante para otras personas o sí mismo. Es indicativo de problemas de distimia o sintomatología depresiva” (Riveros, Sánchez y Del Águila 2009; p. 38).

El área de *Aislamiento* al ser contrastada con la variable edad reflejó significancia. Dado que en nuestro estudio el rango de edad es amplio y abarca tanto la etapa infantil como la adolescencia, torna importante el hecho de considerar la forma en cómo se manifiesta el aislamiento en ambos, siendo el adolescente quien lo presenta de manera marcada a través de su conducta, pues evita hacer contacto con el medio social, escolar, familiar; incluso llega a ser evidente durante el periodo de hospitalización, donde el aislamiento es una de las manifestaciones más frecuentes. Por el contrario, el niño por lo general, busca respaldo afectivo de manera principal en sus padres, así como en su entorno más cercano.

La implicación clínica para *Percepción corporal* señala que “se percibe a sí mismo como feo(a) o físicamente desagradable. Puede haber atención selectiva a aparentes señales de desagrado hacia su persona” (Riveros, Sánchez y Del Águila 2009, p. 39). La imagen corporal tiene especial relevancia durante la adolescencia, es la representación mental que el sujeto tiene de su propio cuerpo, la visión que cada persona tiene de su propia apariencia física. “Este esquema puede modificarse por la enfermedad crónica especialmente a nivel de la autoimagen que el adolescente tiene de sí mismo. Esta problemática surge como consecuencia tanto de los cambios ocasionados por los tratamientos establecidos para tratar la enfermedad” (Velasco y Sinibaldi, 2009; pág. 69).

En nuestro grupo de estudio, los pacientes con mayor afectación en su imagen corporal son aquellos en los que el tratamiento implica amputación o pérdida de alguna parte de su cuerpo. “Perder una parte del cuerpo genera un cambio que implica adaptarse, aprender a vivir desde otra perspectiva en el mundo, tanto para

quien la vive como para la gente que le rodea” (Cabral, Delgadillo y Martínez, 2012; pág. 76), destacan además que la amputación se identifica como el episodio en el que la vivencia de la enfermedad se describe con mayor impacto emocional, quedan de manifiesto las reacciones y los modos en que los pacientes enfrentan el procedimiento y las secuelas que les deja vivir sin una parte de su cuerpo.

En el área Funciones cognitivas, el deterioro desde el punto de vista clínico implica “disminución notable de su capacidad de memoria y concentración. Puede mostrar estados emocionales parecidos a la depresión en los que estas fallas expliquen sentimientos de inutilidad, enojo o ansiedad” (Riveros, Sánchez y Del Águila 2009; pág. 39).

Respecto a la capacidad de memoria y concentración, de acuerdo a la edad de la muestra estudiada, se encontrarían en la etapa de operaciones concretas y etapa de operaciones formales según Piaget, donde los procesos de razonamiento se aplican a problemas concretos, existe un ordenamiento mental y clasificación de nuevos conceptos, así como el uso del razonamiento lógico inductivo y deductivo.

En los niños y adolescentes con cáncer, específicamente aquellos con diagnóstico de tumor de sistema nervioso central, podría esperarse la presencia de mayor deterioro neurológico debido a la patología de base, incluso nuestros resultados marcan que este grupo de pacientes presentan mayor deterioro en la CVRS en todas las áreas negativas. Para ellos, la reinserción escolar puede implicar rehabilitación física-motor además de la repercusión emocional; sin embargo, esta problemática puede presentarse por igual con el resto de los pacientes, ya que el conflicto ante la experiencia física que está ligada a la enfermedad, les genera la necesidad de reacomodar las estructuras cognitivas, sociales, físicas y emocionales, por lo que la incorporación de estas nuevas experiencias de la vivencia de la enfermedad se considera como aprendizaje.

En este orden de ideas, el manejo psicológico oportuno puede favorecer que este aprendizaje se refleje además en la parte emocional y evitar la recurrencia de estados depresivos, ansiedad, así como los sentimientos de inutilidad que pueden

ser frecuentes en esta población. Conocer las implicaciones clínicas en las áreas significativas, es de absoluta relevancia para mejorar e implementar programas de intervención psico-oncológica dirigidos hacia su fortalecimiento, sea desde el momento del diagnóstico, durante el tratamiento e incluso en la fase de control.

Uno de los hallazgos en este estudio, destaca el área *Familia* con la media aritmética más alta de las áreas consideradas positivas, lo anterior coincide con los autores del InCaViSa, refieren que un porcentaje acumulado alto refleja la presencia de buen apoyo por parte de la familia y de los cuidadores primarios, es la puntuación esperada en esta área, indica que para al menos un miembro de la familia es importante y representa para el paciente apoyo y afecto importante (Riveros, Sánchez y Del Águila 2009; pág. 41). Por otro lado Sierra, Vite y Torres (2014) midieron la calidad de vida en pacientes candidatos a cirugía bariátrica y reportan que el área de familia no obtiene un porcentaje acumulado alto, lo anterior puede ser reflejo del rol que desempeña el participante al momento de la medición, ya que en edad pediátrica la necesidad de apoyo generalmente se deposita en las figuras paternas, mientras que en edad adulta puede obtenerse de sistemas externos al familiar.

El área que refleja mayor deterioro en la CVRS según la media aritmética fue *Dependencia médica*, lo anterior implica actitud pasiva sobre el cuidado de su salud. Hay desinterés general hacia la comprensión de lo que ocurre al respecto de su enfermedad (Rivero, Sánchez y Del Águila 2009; pág. 43). En el caso de la presente investigación, al tratarse de una población en edad pediátrica y que por ende recae principalmente en los padres la responsabilidad del apego a indicaciones o tratamiento, es probable que esta actitud pasiva del paciente sea reflejo de sus progenitores.

Aunque no se reporta en la tabla de resultados, a través de la medición de Anova de la variable *Dependencia médica* según la edad, se identificó que el grupo de 12 a 15 años tuvo mayor puntaje en sus respuestas. Aberastury y Knobel (1986) en Velasco y Sinibaldi (2001; pág. 51-54) caracterizan la adolescencia como un síndrome integrado por varios aspectos que podrían alterarse por la presencia de

la enfermedad crónica, el esquema corporal y el autoconcepto pueden modificarse. En general, en este período de la vida, la presencia externa y concreta de los padres empieza a hacerse innecesaria, pero no es así cuando se encuentra enfermo, ante la enfermedad del hijo el proceso de separación parece más difícil para los padres, incluso el propio adolescente muchas veces muestra sentimientos ambivalentes, es común que los padres traten que haga conciencia de las consecuencias que la enfermedad tiene en él o ella, así como del daño que se podría causar si no sigue las indicaciones y tratamientos médicos. Así, para el adolescente la única manera que tiene de manifestar su autonomía y tratar de ejercer su poder, es a través de rebelarse en contra del manejo terapéutico, por supuesto sin valorar las consecuencias que éste tiene sobre su salud.

Finalmente concluimos que medir y conocer la calidad de vida relacionada con la salud de niños y adolescentes con algún diagnóstico de cáncer, aporta significativos resultados que son fundamentales ya que permiten mejorar, profundizar y dirigir una atención más adecuada en aquellas áreas que requieren seguimiento clínico, ayuda a orientar las decisiones médicas y a resolver problemas específicos que afecten a los pacientes, tanto en lo psicológico como la parte integral de la salud. De igual manera, es importante saber diferenciar las intervenciones psico-oncológicas en cada una de las etapas por las que transcurre el paciente, ya sea en la infancia o adolescencia, lo que favorecerá hacia un cambio trascendental en la búsqueda del sí mismo y en su identidad, así como en el desarrollo de su independencia y confianza, en búsqueda de lograr que en su futuro el paciente logre establecer relaciones sociales y afectivas maduras.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Cabral, M., Delgadillo, A. y Martínez, E. (2012). Vivencia del joven con osteosarcoma: estudio de dos casos. **Revista Mexicana de Investigación en Psicología**, **4**, (1), 67-78. Recuperado de: <http://revistamexicanadeinvestigacionenpsicologia.com/detalle/detalles/118/1>
- Cádiz, V., Urzúa, A. y Campbell, M. (2011). Calidad de vida en niños y adolescentes sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda. **Revista Chilena de Pediatría**, **82** (2) 113-121. Recuperado de: http://www.researchgate.net/publication/236904806_Calidad_de_Vida_en_nios_y_adolescentes_sobrevivientes_de_leucemia_linfoblstica_aguda
- Castellano, C., Blasco, T., Oller, A., Pérez, M., Sánchez, J. y Capdevila, L. (2009). Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda durante la inducción a la remisión mediante el PedsQL Cancer Module. **Revista Medicina Clínica**, **133** (20), 783-786. doi:10.1016/j.medcli.2009.04.034. Recuperado de: <http://www.elsevierinstituciones.com/ficheros/pdf/2/2v133n20a13145397pdf001.pdf>
- Castillo, D., Juárez, L., Palomo, M., Medina, A. y Zapata, M. (2009). Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda durante la inducción a la remisión mediante el PedsQL Cancer Module. **Boletín Médico del Hospital Infantil de México**, **66** p. 410-418. Recuperado de: <http://www.scielo.org.mx/pdf/bmim/v66n5/v66n5a3.pdf>
- Celma, A. (2009). Psicoonología infantil y adolescente. **Psicooncología**, **6** (2-3), 285-290. Recuperado de: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220285A/15116>
- Dorantes, E., Villasis, M., Zapata, M., Arias, J., Escamilla, A., Miranda, A. et al. (2012). Calidad de vida de niños mexicanos con leucemia linfoblástica aguda atendidos por el Seguro Popular. **Boletín Médico del Hospital Infantil de México**, **69** (3), 242-254.
- Delgadillo, A., López, B., Cabral, C. y Sánchez, F. (2012). Funcionamiento familiar de adolescentes con leucemia. **Psicología Iberoamericana**, **20** (1), 68-62. ISSN 1405-0943.
- Fernández, B., Llorens, A., Arcos, L., García, R., Zabalza, A. y Jorge, V. (2009). Calidad de vida y estado de salud en niños y adolescentes supervivientes de cáncer. **Psicooncología**, **6** (2-3), 459-468. Recuperado de: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220459A/15198>

- Garduño, C., Riveros, A. y Sánchez, J. (2010). Calidad de vida y cáncer de mama: efectos de una intervención cognitivo-conductual. **Revista Latinoamericana de Medicina Conductual**, **1** (1), 69-80. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=283021975008>
- González, E., Riveros, A., Benjet, C., González, C., León, S. y Rico, G. (2014). Calidad de vida en pacientes con tumores óseos, una comparación entre diferentes tratamientos. **Revista de investigación clínica**, **66** (2), 121-128. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/revinvcli/nn-2014/nn142d.pdf>
- Kuczynski, E., Silva, C., Cristófani, L., Kiss, M., Odone, V. y Assumpcao, F. (2003). Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes portadores de enfermedades crónicas y/o incapacitadoras: un estudio brasileño. **Revista Anales de Pediatría**, **58** (6), 550-555. Recuperado de: file:///C:/Users/Usuario/Downloads/S169540330378120X_S300_es.pdf
- Moral, J., Segura, L., García, E. y Téllez, A. (2012). Estrés y calidad de vida relacionada con la salud en padres de niños con leucemia linfoblástica aguda. **Psicogente**, **15** (28), 249-261. ISSN 0124-0137, EISSN 2027-212X. Recuperado de: <http://publicaciones.unisimonbolivar.edu.co:82/rdigital/psicogente/index.php/psicogente/article/viewFile/327/319>
- Moreno, B. y Ximénez, C. Evaluación de la calidad de vida. En Buela, G y Cols. (1996). **Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud**. España: Siglo XXI. Pp. 1045-1070. Recuperado de: <https://www.uam.es/gruposinv/esalud/Articulos/Personalidad/evaluacion-de-calidaddevida.pdf>
- Noel, G. (2011). Participación de la familia en la adaptación de niños y adolescentes que sobreviven al cáncer. **Revista Anales de la Universidad Metropolitana**, **11** (1), 71-89. Recuperado de: [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Dialnet-ParticipacionDeLaFamiliaEnLaAdaptacionDeNinosYAdol-3653353%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Dialnet-ParticipacionDeLaFamiliaEnLaAdaptacionDeNinosYAdol-3653353%20(1).pdf)
- Ocampo, J., Valdez, J., González, N., Andrade, P., Oblitas, L. y García, R. (2011). Variables psicológicas predictoras de la calidad de vida en pacientes con cáncer de mama. **Revista Argentina de Clínica Psicológica**, **XX**, (3), 265-269. ISSN (Versión impresa): 0327-6716. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281922826009>
- Riveros, A., Castro, G. y Lara, H. (2009). Características de la calidad de vida en

- enfermos crónicos y agudos. *Revista Latinoamericana de Psicología*, **41** (2), 291-304. ISSN 0120-0534. Recuperado de:
<file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Caracter%C3%ADsticas%20de%20la%20calidad%20de%20vida%20en%20enfermos%20cr%C3%B3nicos%20y%20agudos.pdf>
- Riveros, A., Ceballos, G., Laguna, R. y Sánchez, J. (2005). El manejo psicológico de la hipetensión esencial: efectos de una intervención cognitivo-conductual. *Revista Latinoamericana de Psicología*, **37** (3), 493-507. Recuperado de: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rlp/v37n3/v37n3a04.pdf>
- Riveros, A., Cortazar, J., Alcazar, L. y Sánchez, J. (2005). Efectos de una intervención cognitivo-conductual en la calidad de vida, ansiedad, depresión y condición médica de pacientes diabéticos e hipertensos esenciales. *International Journal of Clinical and Health Psychology*. **5**, (3), 445-462. ISSN 1697-2600. Recuperado de:
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=33705302>
- Riveros A, Sánchez, J. y Del Aguila, M. (2008). *Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa)*. México: Manual Moderno.
- Roizen, M., Figueroa, C., Salvia., L., et al. Al. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedades crónicas: comparación de la visión de los niños, sus padres y sus médicos. *Archivos Argentinos de Pediatría*, **105** (4), 305-313. Recuperado de:
http://doctorsandmanagers.com/adjuntos/163.1-129.1-calidad_vida.pdf
- Secretaría de salud (2014). *Mensajero de la salud. Cáncer en la infancia y adolescencia*. Recuperado de:
<http://web.ssaver.gob.mx/saludpublica/files/2014/02/mensajero-Calnf.pdf>
- Secretaría de salud (2015). *Centro nacional de salud para la infancia y la adolescencia. Cáncer infantil en México*. Recuperado de:
http://censia.salud.gob.mx/contenidos/cancer/cancer_infantil.html
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Revista Ciencia y enfermería*. **IX** (2), 9-21. ISSN 0717-2079. Recuperado de: <http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v9n2/art02.pdf>
- Sierra, M., Vite, A. y Torres, M. (2014). Intervención cognitivo-conductual grupal para pérdida de peso y calidad de vida en pacientes candidatos a cirugía bariátrica. *Acta Colombiana de Psicología*. **17** (1), 25-34. Recuperado de:
<http://www.scielo.org.co/pdf/acp/v17n1/v17n1a03.pdf>
- Silva, G., Salazar, C. (2011). Impacto psicosocial y calidad de vida en

- sobrevivientes de cáncer infantil. **Revista Horizonte de Enfermería**, **22** (1), 65-71. Recuperado de: http://revistahorizonte.uc.cl/images/pdf/22-1/impacto_psicosocial.pdf
- Ulloa, Ch., Emparanza, E., Altamonte, V., Funez, L., Cubillos, P. y Campbell, M. (1998). Evaluación de la calidad de vida en sobrevivientes de cáncer infantil. **Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina**, **44** (44), 351-7. Recuperado de: <http://www.intramed.net/contenido.asp?contenidoID=15757&pagina=3>
- Vargas, L. (2000). Cáncer en pediatría: Aspectos generales. **Revista Chilena de Pediatría**, **71** (4), 283-95. ISSN 0370-4106. Recuperado de: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062000000400002&lng=en&nrm=iso&ignore=.html
- Velasco, M. y Sinibaldi, J. (2001). **Manejo del enfermo crónico y su familia (sistemas, historias y creencias)**. México: Manual Moderno.
- Velarde, E. y Ávila, C. (2002). Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. **Salud Pública de México**, **44** (5), 448-463. Recuperado de: <http://www.scielosp.org/pdf/spm/v44n5/14035.pdf>.