

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN
FACULTAD DE ENFERMERÍA
SUBDIRECCIÓN DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN



CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON CÁNCER BAJO CUIDADO
MÉDICO ESPECIALIZADO

Por

LIC. MARÍA EMMA PÉREZ GONZÁLEZ

Como requisito parcial para obtener el grado de
MAESTRÍA EN CIENCIAS DE ENFERMERÍA
Con Énfasis en Salud Comunitaria

ENERO, 2007

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN
FACULTAD DE ENFERMERÍA
SUBDIRECCIÓN DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN



CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON CÁNCER BAJO CUIDADO
MÉDICO ESPECIALIZADO

Por

LIC. MARÍA EMMA PÉREZ GONZÁLEZ

Director de Tesis

ME. MA. DEL REFUGIO DURÁN LÓPEZ

Como requisito parcial para obtener el grado de
MAESTRÍA EN CIENCIAS DE ENFERMERÍA
Con Énfasis en Salud Comunitaria

ENERO, 2007

CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON CÁNCER BAJO CUIDADO
MÉDICO ESPECIALIZADO

Aprobación de Tesis

ME. Ma. del Refugio Durán López
Director de Tesis

ME. Ma. del Refugio Durán López
Presidente

Bertha Cecilia Salazar González, PhD.
Secretario

Esther C. Gallegos Cabriaes PhD.
Vocal

MSP. María Magdalena Alonso Castillo
Subdirector de Posgrado e Investigación

María Emma Pérez González
Universidad Autónoma de Nuevo León
Facultad de Enfermería

Fecha de Graduación: Enero, 2007.

Título del Estudio: CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON CÁNCER BAJO
CUIDADO MÉDICO ESPECIALIZADO

Número de Páginas:34

Candidato para Obtener el Grado de
Maestría en Ciencias de Enfermería
con Énfasis en Salud Comunitaria

Área de Estudio: Salud Comunitaria

Propósito y Método de Estudio: Este estudio tuvo como propósito conocer la calidad de vida en niños que padecen cáncer en una Unidad Médica de Alta Especialidad de Torreón, Coahuila. El estudio fue descriptivo. El muestreo fue probabilístico, en una muestra de 95 niños con edades entre 6 y 13 años. Se utilizaron una cédula de datos sociodemográficos y otra el Inventario de Calidad de Vida para Niños con Cáncer (PedsQL) de Varni. El instrumento tiene 23 reactivos que miden cuatro dimensiones: física, emocional, social y escolar, con una Alpha de Cronbach de .89.

Contribución y Conclusiones: El estudio permitió conocer que dimensiones de la calidad de vida en los niños con cáncer se encontraron más afectadas. Un 57.9% de los participantes fueron varones y 42.1% mujeres. Respecto a la escolaridad 89.4% eran de nivel primaria y 10.6% de secundaria. El promedio de edad fue de 8.93 ($DE = 2.94$). El cáncer más frecuente fue Leucemia Linfoblástica (66.3%), Linfoma de Hodking (17.9%), Osteosarcoma (8.4%), Púrpura (5.3%) y finalmente Leucemia Mieloide (2.1%). La media de calidad de vida total fue de 29.39; la dimensión más afectada fue la escolar ($\bar{X} = 34.89$) seguida de la social ($\bar{X} = 28.52$), física, ($\bar{X} = 28.05$) y finalmente la emocional ($\bar{X} = 26.89$). La calidad de vida por dimensión se encontró que en la *dimensión física* estuvo más afectado el sentir dolor (con 59%), además dificultad para hacer ejercicio (45.3%), y dificultad para correr (44.3%); en la *dimensión emocional* tener miedo sobre el futuro (50.5%) y sentirse triste (43.2%); en la *dimensión social* no poder hacer otras cosas que otros niños hacen (62.1%), problemas para relacionarse con otros niños (39.9%); en la *dimensión escolar* faltar a la escuela por ir al doctor u hospitalizarse (65.3%) y mantenerse activo en cuestiones escolares (48.55%). La calidad de vida se relacionó con las dimensiones física y escolar ($p < 0.05$), también el tiempo de dx. diagnóstico se correlacionó a con la calidad de vida ($X^2=19.10$ y $p = .001$). Todas las dimensiones de la calidad de vida en menor o mayor porcentaje se vieron afectadas.

FIRMA DEL DIRECTOR DE TESIS: _____

Tabla de Contenido

Contenido	Página
Capítulo I	
Introducción	1
Marco de Referencia	3
Estudios Relacionados	5
Definición de Términos	7
Objetivos	8
Capítulo II	
Metodología	
Diseño del Estudio	9
Población, Muestreo y Muestra	9
Criterios de Inclusión	10
Procedimiento de Selección de Participantes y Recolección de Datos	10
Mediciones	10
Estrategia de Análisis de Datos	11
Consideraciones Éticas	12
Capítulo III	
Resultados	13
Consistencia Interna del Instrumento	13
Estadística Descriptiva	14

Contenido	Página
Capítulo IV	
Discusión	21
Conclusiones	22
Recomendaciones	22
Referencias	24
Apéndices	27
A Carta de Consentimiento de la Institución	28
B Consentimiento Informado de Padres de Familia	29
C Cuestionario “Inventario de Calidad de Vida (PedsQL) de Varni	32

Lista de Tablas

Tablas	Página
1 Consistencia interna del instrumento (PedsQL)	13
2 Características de la población de estudio	14
3 Prueba de Kolmogorov Smirnov	15
4 Aspectos de la dimensión física de la población pediátrica con cáncer	16
5 Aspectos de la dimensión sobre mis emociones de la población pediátrica con cáncer	16
6 Aspectos de la dimensión social de la población pediátrica con cáncer	17
7 Aspectos de la dimensión escolar de la población pediátrica con cáncer	18
8 Matriz de correlación de Spearman para las variables de calidad y edad	19
9 Prueba U de Mann-Whitney para las diferencias de la calidad de vida de acuerdo al género	19
10 Prueba Kruskal-Wallis para la variable de calidad con tipo de diagnóstico	20
11 Prueba Kruskal-Wallis para la dimensión escolar con tiempo de diagnóstico	20

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad Autónoma de Coahuila, por gestionar y ser sede la Escuela de Licenciatura de Enfermería Unidad Torreón, de esta maestría y por haberme dado la oportunidad de cursar la Maestría en Ciencias de Enfermería en la Universidad Autónoma de Nuevo León logrando así una meta más en mi vida profesional.

A las autoridades de la Facultad de Enfermería de la U.A.N.L., MSP. Silvia Espinoza Ortega y MSP. María Magdalena Alonso Castillo por su apoyo. Gracias.

A mi director de tesis ME. Ma. del Refugio Durán López por todo el apoyo, enseñanzas, paciencia y comprensión para este logro de terminar la maestría. Gracias.

A la Directora de la Escuela de Licenciatura de Enfermería, pero sobre todo a la amiga que siempre me apoyo y estuvo cerca en todo momento sobre todo en los momentos difíciles. Gracias.

A mis compañeros de la maestría, coordinadora, Alicia y mis amigos con los cuales compartimos momentos de conocimiento, experiencias, como felices y difíciles. Gracias por todos esos momentos.

A mis maestros por compartirnos sus conocimientos y guiarnos al camino de esta nueva responsabilidad de ser Maestra en Ciencias. Gracias.

Al maestro Francisco Rafael Guzmán Facundo por su valiosa contribución para terminar este trabajo.

A mis amigas y compañeros de trabajo del IMSS, por su gran apoyo ya que sin el esta maestría sería más difícil llegar al final. Gracias.

A la Directora de Enfermería de la UMAE Lic. Jovita Ortega C y a la Subjefe de Educación de Enfermería Lic. Laurita Carrillo R. ya que sin su apoyo no sería posible llegar a término esta maestría así como a las autoridades de enfermería de la institución donde laboro. Gracias.

A los directivos de la UMAE por su apoyo y facilidades para realizar el estudio de investigación sobre todo al Dr. Víctor Manuel Velazco Rodríguez Director de Educación e Investigación en Salud por su apoyo. Gracias

Al personal administrativo y manual de esta institución que tanto apoyo nos brindo. Gracias.

A todos los que me brindaron su apoyo incondicional. GRACIAS.

DEDICATORIA

A DIOS. Que siempre estuvo conmigo con la luz en el camino donde algunas veces se oscurecía y él siempre me guió con esa luz tan maravillosa que es su amor para terminar esta tan importante etapa de mi vida.

A MIS PADRES. Por darme la vida, su ejemplo en el amor, el respeto, la tenacidad para lograr lo me proponga en todos los momentos.

A MI HIJA. Que es un aliciente y motivo para seguir superándome y que ella también logre todas sus metas en la vida.

A MI NIETO. Que durante esta maestría llego a este mundo y espero ser un ejemplo para la superación y preparación constante para tener armas en el diario vivir.

A MIS HERMANOS. Con su amor y apoyo en esta lucha de terminar esta maestría.

A MIS SOBRINOS. Por su cariño y que me tendieron la mano cuando los necesite.

A YOLIS. Que es parte de mi familia y sin ella no hubiera podido concluir esta maestría.

Tabla de Contenido

Contenido	Página
Capítulo I	
Introducción	
Marco de Referencia	2
Estudios Relacionados	5
Preguntas de investigación	7
Definición de Términos	7
	7
Capítulo II	
Metodología	9
Diseño de Estudio	9
Población, Muestreo y Muestra	9
Criterios de Inclusión	9
Procedimiento y Selección de Participantes	10
Instrumentos de Medición	10
Consideraciones Éticas	11
Resultados Prueba Piloto	11
Capítulo III	12
Resultados	
Estadística descriptiva	
Capítulo IV	
Discusión	

Conclusiones
Recomendaciones

Contenido

Página

Referencias

Apéndices

A

B

C

Lista de Tablas

Tabla	Página
1 Consistencia interna del instrumento (<i>PedsQL</i>)	13
2 Características de la población de Estudio	14
3 Prueba de Kolmogorov Smirnov	15
4 Aspectos de la dimensión física de la población pediátrica con cáncer	16
5 Aspectos de la dimensión sobre mis emociones de la población pediátrica con cáncer	16
6 Aspectos de la dimensión social de la población pediátrica con cáncer	17
7 Aspectos de la dimensión Escolar de la población pediátrica con cáncer	18
8 Matriz de correlación de Spearman para las variables de calidad y edad	19
9 Prueba U de Mann-Whitney para las diferencias de la calidad de vida de acuerdo al género	19
10 Prueba Kruskal-Wallis para la variable de calidad con tipo de diagnóstico	20
11 Prueba Kruskal Wallis para la dimensión escolar con tiempo de diagnóstico	20

RESUMEN AUTOBIOGRÁFICO

Lic. María Emma Pérez González

Candidata para Obtener el Grado de Maestría en Ciencias de Enfermería

Tesis: CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON CÁNCER BAJO CUIDADO MÉDICO ESPECIALIZADO

Campo de Estudio: Salud Comunitaria.

Biografía: María Emma Pérez González; nacida en la ciudad de Torreón, Coahuila, el 18 de octubre de 1955, hija del Sr. Javier Pérez Saláis y la Sra. Estefana González Trejo.

Educación: Egresada de la Escuela de Enfermería Isabel la Católica Nivelación de Licenciatura de Enfermería de la Universidad Autónoma de Coahuila en el año 1996, certificada por el Sistema Nacional de Acreditación y Certificación de Enfermería, especialidades en Enfermería Pediátrica, en el año 1978 realizado en la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia de la Universidad Autónoma de México, en Administración y Docencia en el año 1979 realizado en el Instituto Politécnico Nacional de México Diplomados de Práctica Docente Reflexiva, 2002, Investigación Científica en Enfermería, 2003, Diplomado de Tutorías, 2005, realizados en la Universidad Autónoma de Coahuila, (UA de C) Diplomado Metodológico en Docencia Nivel 1 Instituto Mexicano del Seguro Social, 2005-2006.

Experiencia profesional: En la asistencia jefa del área de Pediatría Hospital General Universitario de Torreón, Coahuila, 1974-1988, Enfermera Especialista en el Instituto Nacional de Pediatría México D.F. S.S.A. 1979, Enfermera jefa de área pediátrica en la Clínica del Magisterio Torreón Coahuila 1980-1982, Enfermera especialista, en El Centro Nacional La Raza IMSS México D.F. 1981-1983. Supervisora de los servicios de enfermería en el Sanatorio Español de Torreón Coahuila 1985-1986, Enfermera especialista, en el IMSS Clínica 16 en Torreón Coahuila, enfermera Especialista en La Unidad Médica de Alta Especialidad 71 de Torreón Coahuila.

En la Educación; Docente Escuela de Enfermería Isabel la Católica, Torreón Coahuila Incorpora a la UNAM en el año 1984 1986, Docente Titular de medio tiempo en La Escuela de Licenciatura de Enfermería de la UA de C. 1999-2006, Coordinadora de cursos posbásicos 2002-2003, Docente Titular de la UMAE 71, Torreón Coahuila, Coordinadora del Centro de Enfermería e Investigación de Atención a la Mujer de la Escuela de Licenciatura de la U.A de C 2002-2006 Miembro del Consejo directivo del Colegio de Enfermeras de la Región Lagunera.

E-mail: maemaperez@yahoo.com.mx

Capítulo I

Introducción

La supervivencia del niño con cáncer ha mejorado en forma significativa en los últimos 20 años, a tal grado que en Estados Unidos de Norteamérica se considera que el infante tiene la posibilidad de curación en más del 80%. Este porcentaje puede ser semejante en México siempre y cuando los niños sean tratados en instituciones de tercer nivel de atención, que tenga los recursos y equipo necesario además de accesible (Instituto Nacional de Pediatría & Secretaría de Salud, 2005). En la actualidad, una de las enfermedades que más ha afectado a los niños menores de 14 años tanto a nivel país, como en el noreste de la Republica Mexicana es el cáncer, el cuál ocupa el segundo lugar, como causa de muerte según Estadísticas del Sector Salud y Seguro Social (Instituto Nacional de Estadística Geográfica e Informática [INEGI], 2000).

Según las Estadísticas de Ingresos y Diagnósticos Médicos de Unidad Médica de Alta Especialidad 71 (UMAЕ) del Instituto Mexicano del Seguro social 2005), la incidencia más alta de cáncer en la población de 2 a 16 años es la leucemia linfoblástica aguda.

La incidencia del cáncer en sus diferentes tipos va en aumento y se pronostica que se seguirá incrementando especialmente en países como México donde existen altos grados de contaminación en el aire, agua y alimentos, además de una creciente industrialización. Se reconoce que en el país no existen estrategias sistematizadas para detectar tempranamente el cáncer en los niños, por lo que su diagnóstico se realiza en etapas avanzadas de la enfermedad, coadyuvando a que la mortalidad sea alta (Academia Mexicana de Pediatría, 2002).

La prevalencia en México de padecimientos malignos de la infancia representa el 5% de todos los padecimientos de la población pediátrica En la actualidad, los niños que mueren por causa del cáncer alcanzan un 25% de todas las defunciones, precedido

únicamente por los accidentes en general, que representan el 50% de la mortalidad. Por lo anterior, el cáncer como problema de salud se encuentra dentro de las principales causas de muerte en la población pediátrica (INEGI, 2000).

El cáncer como enfermedad crónica y maligna es difícil, y en la mayoría de las veces imposible de ser tratada debido a su rápida infiltración a órganos vecinos y su diseminación por vasos sanguíneos y linfáticos, además de tener un comportamiento diferente en cada persona. Sin embargo cuando el diagnóstico se realiza en las primeras etapas de su aparición y el cáncer está bien localizado en una área que no compromete órganos vitales, suele ser curable (Ferriols, Ferriols, Alós & Magraner, 1995). Cualquier tipo de cáncer genera deterioro en las dimensiones físicas y psicológicas, emocionales y en todo lo referente a la etapa de desarrollo del niño, incluyendo el aspecto escolar (Jalmsell, Kreicbergs, Onelov, Steineck & Henter, 2006).

Existen algunas variables que pueden marcar un distingo en la situación de salud y percepción de calidad de vida de una población pediátrica. Estas variables pueden ser: tipo de cáncer, tiempo de haber sido diagnosticado, lugar de localización y forma de diseminación del cáncer así como la respuesta o aspectos indeseables al tratamiento (Barr et al., 2000).

Existe evidencia científica que el cáncer y sus tratamientos pueden afectar física, social y psicológicamente la vida y el estado general de los pacientes. Valorar y considerar la calidad de vida de estos pacientes es de gran preocupación de quienes los atienden; de hecho se sabe que fueron los oncólogos quienes primero utilizaron este término, dentro del grupo de profesionales de la salud, y ante la imposibilidad de encontrar cura definitiva a esta enfermedad. En la actualidad es necesario mejorar su calidad de vida, con acciones específicas para cada situación particular (Ferrell, 1997; Ulloa, Almonte & Emparanza, 1999).

También se sabe que no es suficiente prolongar la vida, sino que los pacientes sigan viviendo en óptimas condiciones, físicas, emocionales y sociales, en relación con

el estado de su enfermedad. Por lo que la evaluación de la calidad de vida de los niños, tiene la intención de explorar los efectos que pueden causar los medicamentos y el deterioro que causa el cáncer en la calidad de vida de quienes lo padecen. En especial para este estudio, debido a que la sintomatología, en conjunto con el estigma que produce el diagnóstico de cáncer, afecta enormemente la situación de los pacientes y de esa forma repercute en la calidad de vida (Bonomi & Cella, 1995; Mezzaich, 2001).

El estudio de la calidad de vida en los pacientes con enfermedades crónico degenerativas ha despuntado en las últimas dos décadas Díaz (1996) recomienda que la calidad de vida en pediatría, sea medida desde la perspectiva de quienes lo padecen ya que ellos son los únicos testigos de sus propios sentimientos, sufrimientos y deben aprender a vivir su vida plenamente, aunque siempre adecuándose a las restricciones que la enfermedad les impone en diferentes momentos de su vida.

Considerando la magnitud del problema e implicaciones para que los niños al menos puedan tener un estado físico, social y emocional que les facilite valerse por sí mismos aún y con las limitaciones propias de la enfermedad, y ante la ausencia de estudios de enfermería en Coahuila, respecto a calidad de vida de niños con cáncer, se considera que es de suma importancia, explorar cuales son las dimensiones más afectadas en los niños que sufren cáncer. A partir de este estudio descriptivo que permita comprender que dimensiones de calidad de vida son más afectadas en los niños que sufren cualquier tipo de cáncer, lo que en un futuro, se apoyaran programas tendientes al mejoramiento de la calidad de vida en esta población.

Marco de Referencia

En este apartado se explica el concepto de calidad de vida y sus dimensiones, y una breve descripción de los conceptos en relación al cáncer.

Es preciso aclarar que no existe un acuerdo universal sobre la definición de calidad de vida, pues es un término que se ha aplicado por varias disciplinas, en ámbitos

políticos, económicos y religiosos. Sin embargo, también ha sido utilizado en muchos estudios de profesionales de ciencias de la salud, como un estado subjetivo de salud. La calidad de vida en el contexto de las ciencias antes mencionadas mide el efecto de las limitaciones existentes por el tratamiento médico a que es sometido el paciente (Mezzeich, 2001).

Cella y Cherin (1988) afirman que no es fácil hacer una definición de calidad de vida y que esta debería incluir dimensiones que expliquen la individualización de la experiencia del ser humano. Al mismo tiempo, afirman que la calidad de vida se puede definir como la apreciación de los pacientes y la satisfacción con su nivel actual de funcionamiento, comparado con lo que ellos perciben que es posible o ideal.

Llantá, Grau, Chacón y Pire (2000), señalan que la calidad de vida es la evaluación subjetiva de la persona sobre su capacidad para mantener un nivel de funcionamiento para realizar actividades en su vida diaria. Apoyados en las recomendaciones de investigaciones previas, Contreras, Serrano y López (2000), Varni (1998), desarrollaron instrumentos para valorar la calidad de vida, con el objetivo de conocer como se siente el paciente que sufre de enfermedad crónica, como el cáncer lo cual ha facilitado que los estudios, se realicen desde un enfoque multidimensional. En particular Varni habla de las dimensiones físicas, sociales, emocionales y escolares de la población pediátrica que padece algún tipo de cáncer, al hacer referencia a la calidad de vida.

La definición de calidad de vida en aspectos de salud que ha sido utilizada por la mayoría de los autores tomando como base lo que señala la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2000), aunque los aspectos que en ella se enmarcan hablen de que calidad de vida incluye no solo el bienestar físico o psicológico sino también el económico y del medio ambiente.

El cáncer en ocasiones es sinónimo de muerte, caracterizado por remisiones y exacerbaciones, donde los niños se sienten débiles debido a la baja hemoglobina la cual

es consecuencia de los efectos colaterales de quimioterapia o radiación, esto también trae como efecto la siguiente sintomatología: dificultad respiratoria, cansancio, falta de apetito, depresión, pérdida del cabello, lo que hace que los niños se sientan mal en público o enfrente de sus amigos.

Generalmente esta sintomatología es reversible una vez que el niño termina la quimioterapia o radiación, pero en ocasiones el tratamiento no es suficiente para eliminar las células malignas y en más del 50% tiene consecuencias fatales, como ya se señaló. Este cuadro clínico en conjunción con el estigma que produce el diagnóstico de cáncer, afecta enormemente la calidad de vida de esta población (Jalmsell et al., 2006).

El 40% de los tumores malignos se desarrolla durante los primeros 4 años de vida. El neuroblastoma, tumor de Wilms, leucemia linfoblástica aguda, el teratoma sacrocoxígeo, el retinoblastoma y el hepatoblastoma presentan su incidencia máxima antes de los 5 años de edad; por el contrario, la frecuencia de los linfomas especialmente el de Hodgking, la leucemia mieloide, los tumores óseos y el carcinoma de tiroides se incrementan con la edad. Respecto al sexo existe un predominio discreto del varón sobre las niñas principalmente en la prepubertad y particularmente de los linfomas, la leucemia linfoblásticas y del meduloblastoma (Levi, Marsick, Drotar & Kodish, 2000).

Estudios Relacionados

A continuación se presentan los estudios encontrados de calidad de vida en población pediátrica.

Jalmsell et al. (2006) realizaron un estudio en Estocolmo, Suecia con el propósito de estudiar los síntomas en niños con problemas malignos y entender cuáles les afectan. La muestra fue de 449 niños y adolescentes en edades entre 9 y 15 años. Los síntomas más frecuentes fueron fatiga física en 86%, reducción de la movilidad 76%, dolor 73% y anorexia 71%.

Barr et al. (2000), realizaron un estudio en dos hospitales de Toronto, Canadá

a niños y padres de los pacientes con el propósito de conocer el grado de supervivencia y la intensidad de la terapéutica. Se aplicaron dos cuestionarios diferentes a niños y a sus padres, los resultados mostraron que los sobrevivientes del tumor de Wilms tenían mejor calidad de vida que los de neuroblastoma ya que quienes lo padecían tenían dificultad en el habla y la audición.

Eiser, Eiser y Stride (2005), realizaron un estudio en Inglaterra para describir la calidad de vida de los niños con cáncer y sus familias; en una muestra de 87 sujetos (58 hombres y 29 mujeres) cuyas edades oscilaron de 2.5 a 16 años la media de edad de acuerdo a género en los hombres fue de 7 años y las mujeres 8.5. las medias de funcionamiento físico fueron 36.6, emocional 48.2 y social 66.4, solo el 11.4% obtuvo mala calidad de vida según la norma establecida.

Goldman, Hewitt, Collins, Child y Hain (2006), reportaron un estudio realizado en el Reino Unido en 22 centros de atención. La muestra total fue de 349 niños y adolescentes, de los cuales 53.7% fueron varones y 46.3 mujeres. Los síntomas reportados fueron: dolor (64.6%), debilidad (62.2), náusea (40.9), vómito (40.9%), dificultad para moverse (21.3%), problemas de conducta en general (14.6%), dificultad para dormir (22.0%) y ansiedad y depresión (17.5%). Los tipos de cáncer que más se reportaron fueron los tumores malignos cerebrales con 36%, leucemias 22.6%, neuroblastoma, 12.8%, y osteosarcoma 11.0%.

Cruz (2003), en un estudio realizado en la ciudad de Tampico, Tamaulipas sobre calidad de vida en 50 niños y adolescentes con cáncer entre 7 y 18 años, utilizó el inventario de calidad de vida de Varni y reportó; la calidad de vida por dimensiones donde el aspecto físico tuvo una media de 51.43 ($DE = 20.25$) seguida del escolar con una media de 63.00 ($DE = 17.55$) y emocional 63.20 ($DE = 20.57$). La dimensión social presentó una media de 79.90 ($DE = 9.11$). La media general de calidad de vida fue de 62.69 ($DE = 14.66$). La calidad de vida más afectada se encontró en los niños con menos de un año de ser diagnosticada la enfermedad.

Por lo tanto en resumen se concluyo que la calidad de vida en los niños con cáncer resultaron afectadas todas las dimensiones siendo la más afectada la del funcionamiento físico ya que presentaban dolor, debilidad, y fatiga siguiendo en afectación similar las otras dimensiones como fueron la escolar, emocional, social y, todos los niños refirieron temor a la muerte. Otros síntomas reportados fueron ansiedad y depresión que corresponden a la dimensión emocional.

Definición de Términos

Calidad de vida, es la percepción de los niños en relación a como les ha limitado el cáncer, tratamiento y procedimientos propios de su enfermedad. En su funcionamiento para poder realizar actividades físicas, y escolares, además de afectaciones sociales y emocionales.

Funcionamiento físico, se refiere al desarrollo de actividades físicas que el niño realiza como caminar, correr, hacer ejercicio o deporte.

Funcionamiento emocional, es lo que el niño refiere relacionado al problema de salud que padece como; miedo, tristeza, enojo, problemas para dormir, preocupación por lo que pasará relacionado a su enfermedad.

Funcionamiento social, es todo aquello relacionado a la interacción o relación con otros problemas para llevarse bien con otros niños, otros niños no quieren ser sus amigos, otros niños se burlan no pueden hacer cosas que otros niños de la misma edad, se hace difícil mantenerse igual que otros niños cuando juegan.

Funcionamiento escolar, son los problemas en atención en clases o cumplir con las tareas, se olvidan las cosas, dificultad para mantenerse con actividades escolares faltar a la escuela por no sentirse bien.

Variables Sociodemográficas:

Género, condición biológica de ser humano respecto a la condición de ser hombre o mujer.

Edad, son los años cumplidos hasta el día de la aplicación del cuestionario.

Tipo de cáncer, es el juicio emitido por el especialista en oncopediatria y/o hematología con relación al problema que padece el niño y adolescente.

Escolaridad, son los años de estudio referidos por el niño al momento de ser entrevistado para contestar la encuesta.

Variables Clínicas:

Tiempo de padecer la enfermedad, son los días, semanas, meses o años que tiene el niño o el adolescente desde que médicamente dieron el diagnóstico.

Tratamiento, es toda atención medica recibida por un individuo que padece de una afección, que incluye medicamentos quimioterapia radiaciones y citas con el médico.

Estado de salud percibido, es el estado que manifiesta el mismo paciente de acuerdo a como se siente.

Por todo lo anterior planteado se presentan los objetivos para este estudio.

Objetivos

- 1.- Determinar el nivel de la calidad de vida en población pediátrica con cáncer.
- 2.- Identificar las dimensiones de la calidad de vida que están más afectadas en niños que padecen cáncer.
- 3.- Conocer aspectos de cada dimensión que están más afectados en la calidad de vida de niños que padecen cáncer.
- 4.- Determinar diferencias existentes en la calidad de vida de niños con cáncer de acuerdo, edad, género, tipo de cáncer y tiempo de haber recibido el diagnóstico.

Capítulo II

Metodología

En éste capítulo se aborda el diseño del estudio, población, muestreo y muestra, así como los criterios de inclusión, procedimiento de selección de participantes, recolección de datos, mediciones, estrategia de análisis de datos, y las consideraciones éticas.

Diseño del Estudio

El estudio fue de tipo descriptivo correlacional (Polit & Hungler, 1999). Este diseño permitió describir las características de los niños con cáncer y las dimensiones de la calidad de vida afectadas por la enfermedad, así mismo la asociación entre edad y calidad de vida y las diferencias en la calidad de vida de acuerdo al sexo, género, diagnóstico y tiempo de padecer la enfermedad.

Población, Muestreo y Muestra

La población que se estudió se integró por: niños de 6 a 16 años, diagnosticados con cualquier tipo de cáncer y que acudieron a la consulta, tratamiento ambulatorio y/o se encontraban hospitalizados en una unidad la unidad de atención de Seguridad Social. El muestreo fue a partir de 152 niños diagnosticados con cáncer y registrados en el diario de estadísticas de oncología de la Unidad Médica de Alta Especialidad 71 del IMSS este muestreo fue probabilístico simple siendo la muestra de 95 sujetos que se determinó a partir de una población finita con un nivel de confianza de 95% y un límite de error de 5% para un efecto conservador

Criterios de Inclusión

Niños y adolescentes que estuvieron en posibilidad de comunicarse verbalmente al momento de la entrevista.

Procedimiento de Selección de Participantes y Recolección de Datos

Posterior a la autorización del Comité de Ética e Investigación de la Facultad de Enfermería de la UANL y de las autoridades de la institución participante (Apéndice A), se obtuvo el listado de los niños a partir del registro diario. La autora del estudio acudió diariamente al servicio de consulta externa y servicio ambulatorio de oncología-hematología pediátrica así como a hospitalización de la unidad, lugares donde se ubicaron los participantes y se dieron a conocer los objetivos del estudio a los padres para solicitar el consentimiento informado (Apéndice B) de expresar sus dudas, las cuales fueron aclaradas y se procedió a firmar dicho documento. Enseguida a esto, se aplicó la cédula de datos sociodemográficos a la madre o el padre del niño, mientras el niño contestó el instrumento dejando en libertad su decisión. El tiempo que se tardaron en contestar fue de 12 a 15 minutos se les agradeció su participación regalándoles un chocolate a los niños.

Mediciones

En el Apéndice C, se encuentra la cédula de entrevista que fue contestada por la madre y o el padre del niño con cáncer, para obtener datos sociodemográficos de edad, sexo, escolaridad, lugar de residencia, número de veces que ha internado a su hijo, complicaciones o tratamiento, tiempo de padecer la enfermedad, tipo de cáncer días, meses o años desde que le dieron el diagnóstico, tratamientos recibidos y estado de salud percibido por ellos mismos.

El instrumento que se utilizó para evaluar la calidad de vida fue el Inventario de Calidad

de Vida (PedsQL™), de Varni (1998). Este instrumento ha sido elaborado para enfermedades crónicas aplicado en el paciente pediátrico de diversas edades y enfermedades entre estas el cáncer y se puede autoaplicar o aplicarse. En este estudio fue aplicado por la autora del estudio. El instrumento tiene 23 reactivos y cuatro dimensiones: la subescala de funcionamiento físico con 8 reactivos, funcionamiento emocional, social y escolar con 5 reactivos cada uno. Cuenta con cinco opciones de respuesta: nunca (es un problema para mí) = 0, casi nunca = 1, algunas veces = 2, a menudo = 3 y casi siempre (es un problema para mí) = 4. El puntaje mínimo es 0 y el máximo 92. A menor puntuación mejor calidad de vida y a mayor puntuación menor calidad de vida; para el tratamiento de los datos se trabajó con un índice de 0 a 100. Posteriormente se crearon categorías de acuerdo a los siguientes determinantes mayor afectación se incluyen algunas veces, a menudo y siempre, a menor afectación nunca, casi nunca. Para mayor o menor calidad de vida y se coinciden con los criterios. En los diversos estudios realizados en población pediátrica. La consistencia interna del instrumento, reportada por el autor es entre .78 a .92 en los diversos estudios realizados en población pediátrica de los Estados Unidos de Norteamérica, Colombia, y otros países Europeos de ha sido de .89 (Varni, Burwinkle, Said & Lane, 2005). Cruz (2003) obtuvo una confiabilidad del instrumento en población mexicana de .89.

Estrategia de Análisis de Datos

Para la captura y procesamiento de datos se utilizó el programa estadístico SPSS, Versión 10.0. Se obtuvo la consistencia interna del instrumento a través del Alpha de Cronbach, posteriormente se aplicó la prueba de Kolmogorov Smirnov para conocer la normalidad de las variables de estudio y en base a los resultados decidir la estadística inferencial. Para los objetivos uno y dos se aplicó estadística descriptiva, medidas de tendencia central y variabilidad; para el objetivo tres se obtuvieron frecuencias y proporciones de cada uno de los aspectos de cada dimensión y para el objetivo cuatro se

utilizó el coeficiente de Correlación de Spearman para la variable edad, la prueba U de Mann Whitney para la variable género y la prueba Kruskal-Wallis para las variables tipo de cáncer y tiempo de recibir el diagnóstico.

Consideraciones Éticas

El presente estudio se apegó al Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud (Secretaría de Salud, 1987), previo a la aplicación de los cuestionarios, se contó con el dictamen de autorización del comité de investigación y Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Autónoma de Nuevo León (UANL). Los padres de cada participante recibieron la explicación del estudio y el procedimiento.

De acuerdo lo establecido en el título segundo, de los aspectos éticos de los seres humanos Capítulo I, artículo 13, se respetó la dignidad del individuo y la protección de sus derechos y bienestar.

Para dar cumplimiento al artículo 14 fracciones V, VII, VIII el estudio se realizó una vez que se contó con la autorización de los directivos de la institución de conformidad con los artículos 22, 31, 62, 69, 71, 73, y 88 de este reglamento

De acuerdo al artículo 17, fracción I, se consideró una investigación sin riesgo ya que no se hicieron pruebas biofisiológicas que perturbaran el estado físico y emocional del niño.

De acuerdo al artículo 21 fracción I y IV, para el consentimiento informado se considere existente, los participantes y sus madres recibieron una explicación clara sobre el propósito del estudio. Respecto a la fracción VI, VII, VIII, se aclararon dudas; se respetó si no querían contestar el cuestionario, solo una mamá se rehusó y se respetó su decisión se mantuvo la confidencialidad se dio lectura al formato de “consentimiento informado de los padres de familia”.

Capítulo III

Resultados

En este capítulo se presenta la consistencia interna del instrumento, y perfil de los niños con cáncer, en la UMAE 71 de la Ciudad de Torreón, Coahuila resultados del estudio. Estadísticas descriptivas de las variables de estudio, prueba de Kolmogorov-Smirnov, estadística inferencial para cumplimiento de objetivos de estudio.

Consistencia Interna del Instrumento

En la Tabla 1 se muestra la consistencia interna del instrumento (*PedsQL*) aplicado en este estudio. Se obtuvo la consistencia interna del instrumento a través del Alpha de Cronbach, los resultados muestran una confiabilidad aceptable de acuerdo a Polit y Hungler (1999).

Tabla 1

Consistencia interna del instrumento (PedsQL)

Subescala y Escala Total	No. de Reactivos	Reactivos	Alpha de Cronbach
Subescala Física	8	1-8	.87
Subescala Emocional	5	9-13	.67
Subescala Social	5	14-18	.74
Subescala Escolar	5	19-23	.83
Escala Total	23	1-23	.89

Fuente: ICVPC

n = 95

Población de los Niños con Cáncer

La edad promedio de los niños fue de 8.93 años ($DE=2.94$) con un valor mínimo de 6 años y máximo de 16. En la Tabla 2 se muestra una mayor proporción de varones, y la mayoría se encuentra estudiando la primaria, los tipos de cáncer más frecuente fueron leucemia linfoblástica, seguido por el linfoma de Hodking y el de menor incidencia fue la leucemia Mieloide.

Estadística Descriptiva

Tabla 2

Características de la población de estudio

Características	<i>f</i>	%
Género		
Femenino	40	42.1
Masculino	55	57.9
Escolaridad		
Primaria	85	89.4
Secundaria	10	10.5
Tipo de Cáncer		
Leucemia Linfoblástica y Mieloide	65	68.4
Osteosarcoma	8	8.4
Púrpura T. Ideopatica	5	5.3
Linfoma de Hodking	17	17.9

Fuente: CDP

$n = 95$

En la Tabla 3 se muestran los resultados descriptivos de la calidad de vida, se observa que todas las dimensiones de calidad de vida están afectadas, siendo la dimensión escolar la que presenta mayor afectación seguido por la física y social. Con estos resultados se da respuesta a los objetivos uno y dos que mencionan 1) Determinar el nivel de calidad de vida en población pediátrica; 2) Identificar las dimensiones de la calidad de vida que están más afectadas en niños que padecen cáncer. En la misma tabla se puede observar la distribución de las variables, los resultados muestran que la dimensión emocional y social tiene una distribución normal, en base a estos resultados se seleccionaron pruebas no paramétricas.

Tabla 3

Prueba de Kolmogorov Smirnov

Índice de las Dimensiones	\bar{X}	Mdn	DE	Valor		D	Valor de p
				Mínimo	Máximo		
Física	28.05	21.87	19.90	0	100	1.9	.000
Emocional	26.89	21.87	17.32	0	75.00	1.0	.200
Social	28.52	30.00	15.46	0	65.00	1.0	.25
Escolar	34.89	30.00	20.02	10	90.00	1.8	.000
Escala Total	29.39	27.17	13.89	5.4	67.39	1.7	.000

Fuente: ICVPC

n = 95

Para dar respuesta al objetivo tres que menciona “conocer aspectos de cada dimensión que están más afectados en la calidad de vida de niños que padecen cáncer”, se presentan los resultados en las Tablas 4, 5, 6 y 7.

En la Tabla 4 se observa que en la dimensión física, los niños refieren dolor, se les dificulta correr, caminar y hacer ejercicio además de bañarse solos.

Tabla 4

Aspectos de la dimensión física de la población pediátrica con cáncer

Aspectos	Nunca		Casi Nunca		Algunas Veces		A Menudo		Casi Siempre	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
Difícil caminar	34	35.8	35	36.8	20	21.1	4	4.2	2	2.1
Difícil correr	22	23.2	31	32.6	32	33.7	5	5.3	5	5.3
Difícil hacer ejercicio	24	25.3	27	28.4	33	34.7	4	4.2	7	7.4
Difícil cargar pesado	36	37.9	29	30.5	17	17.9	8	8.4	5	5.3
Difícil bañarse	65	68.4	12	12.6	12	12.6	2	2.1	4	4.2
Difícil hacer quehacer	48	50.5	30	31.6	8	8.4	5	5.3	4	4.2
Siento dolor	22	23.2	17	17.9	44	46.3	10	10.5	2	2.1
Tengo poca energía	37	38.9	29	30.5	12	12.6	11	11.6	6	6.3

Fuente: ICVPC

n = 95

En la dimensión emocional se observa que los niños dicen tener miedo y sentirse tristes considerando los criterios de nunca y casi nunca (ver Tabla 5)

Tabla 5

Aspectos de la dimensión sobre mis emociones de la población pediátrica con cáncer

Aspectos	Nunca		Casi Nunca		Algunas Veces		A Menudo		Casi Siempre	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
Tengo miedo	29	30.5	18	18.9	45	47.4	2	2.1	1	1.1
Me siento triste	24	25.3	30	31.6	34	35.8	7	7.4	-	-
Me siento enojado	31	32.6	34	35.8	17	17.9	9	9.5	4	4.2
Me es difícil dormir	53	55.8	19	20	18	18.9	4	4.2	1	1.1
Me preocupa mi salud	49	51.6	18	18.9	17	17.9	4	4.2	7	7.4

Fuente: ICVPC

n = 95

Respecto a la dimensión social (ver Tabla 6) se encontró que dicen tener dificultad para jugar y no poder hacer cosas que otros niños hacen, y algunos refirieron tener problemas para relacionarse con otros niños.

Tabla 6

Aspectos de la dimensión social de la población pediátrica con cáncer

Aspectos	Nunca		Casi Nunca		Algunas Veces		A Menudo		Casi Siempre	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
	Problemas para relacionarse con niños	35	36.8	23	24.2	33	34.7	4	4.2	-
No quieren ser mis amigos	39	41.1	31	32.6	22	23.2	3	3.2	-	-
Los niños se burlan de mí	62	65.3	23	24.2	7	7.4	3	3.2	-	-
No puedo hacer cosas que otros niños hacen	13	13.7	21	22.1	51	53.7	8	8.4	2	2.1
Me es difícil jugar como otros niños	12	12.6	24	25.3	47	49.5	10	10.5	2	2.1

Fuente: ICVPC

n = 95

En relación a los resultados de la dimensión escolar según la Tabla 7 los aspectos más afectados en los niños fueron; mantenerse activos en aspectos escolares, faltar a la escuela por acudir con el doctor u hospitalizarse, además por sentirse mal no acudían a la escuela.

Tabla 7

Aspectos de la dimensión escolar de la población pediátrica con cáncer

Aspectos	Nunca		Casi Nunca		Algunas Veces		A Menudo		Casi Siempre	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
	Se me dificulta poner atención en clase	57	60	21	22.1	11	11.6	6	6.3	-
Se me olvidan las cosas	65	68.4	11	11.6	16	16.8	3	3.2	-	-
Se me dificulta mantener actividades de la escuela	17	17.9	32	33.7	39	41.1	5	5.3	2	2.1
Falto a la escuela por no sentirme bien	3	3.2	32	33.7	9	9.5	21	22.1	-	-
Falto a la escuela por ir al doctor o al hospital	-	-	33	34.7	29	30.5	9	9.5	24	25.3

Fuente: ICVPC

n = 95

Para responder al objetivo 4 determinar diferencias existentes en la calidad de vida de niños con cáncer de acuerdo, edad, género, tipo de cáncer y tiempo de haber recibido el diagnóstico se muestran las Tablas 8, 9,10 y 11. La Tabla 8 muestra que la edad se relacionó positiva y significativamente con la dimensión escolar, es decir que a mayor edad, mayor es la afectación en la dimensión escolar, así mismo la edad se relaciono negativamente con la dimensión física, es decir que a menor edad mayor es la afectación en esta dimensión. En las otras dimensiones no hubo diferencia significativa.

Tabla 8.

Matriz de correlación de Spearman para las variables de calidad y edad

	1	2	3	4	5	6
1. Edad	1	-	-	-	-	-
2. Calidad de vida	.008 .937	1	-	-	-	-
3. Físico	-.204 .048	.765 .001	1	-	-	-
4. Emoción	.052 .618	.736 .001	.449 .001	1	-	-
5. Social	-.019 .853	.692 .001	.528 .001	.459 .001	1	.
6. Escolar	.251 .014	.606 .001	.22 .001	.353 .001	.170 .099	1

Fuente: CDP ICVPC

 $n = 95$

Para determinar las diferencias existentes de la calidad de vida en niños con cáncer de acuerdo a género se trabajó con la U de Mann Whitney donde es evidente que no existe diferencia significativa como se muestra en la Tabla 9.

Tabla 9

Prueba U de Mann-Whitney para las diferencias de la calidad de vida de acuerdo al género

Género	\bar{X}	<i>Mdn</i>	<i>DE</i>	<i>U</i>	<i>Valor de p</i>
Femenino	28.88	27.17	14.56		
Masculino	29.76	27.17	13.50	10.20	.459

Fuente: CDP ICVPC

 $n = 95$

En la Tabla 10 se muestra la prueba de Kruskal Wallis para la variable calidad de vida con tipo de diagnóstico, se observó que no existe diferencias significativas de la calidad de acuerdo al tipo de cáncer.

Tabla 10

Prueba Kruskal-Wallis para la variable de calidad con tipo de diagnóstico

Cánceres	\bar{X}	<i>Mdn</i>	<i>DE</i>	X^2	<i>Valor de p</i>
LL	27.62	26.63	13.48	3.83	.147
OS	36.41	34.23	13.81		
LH	33.37	27.17	14.53		

Fuente: CDP ICVPC

$n = 95$

LL = Leucemia Linfoblástica Aguda Mieloide y Púrpura LH = Linfoma de Hodking

OS = Osteosaroma

Para conocer las diferencias de la calidad de vida total (PedsQL) de acuerdo al tiempo del diagnóstico se aplicó la prueba Kruskal Wallis.

Tabla 11

Prueba Kruskal-Wallis para la dimensión escolar con tiempo de diagnóstico

Dx	\bar{X}	<i>Mdn</i>	<i>DE</i>	X^2	<i>Valor de p</i>
1-6 meses	32.91	30.00	13.56	19.10	.001
7-12 meses	20.00	15.00	12.24		
1-3 años	31.30	25.00	18.62		
4-6 años	48.00	55.00	23.28		
7-10 años	50.55	50.00	17.40		

Fuente: CDP ICVPC

$n = 95$

No existe diferencia significativa de la calidad general de acuerdo al tiempo de diagnóstico ($p < .005$). Posteriormente se aplicó la prueba para cada una de las dimensiones con el tiempo de diagnóstico y sólo la dimensión escolar mostró significancia ($p < .001$ y X^2 de 19.09). La Tabla 11 los niños de 4 a 6 y 7 a 10 años de haber sido diagnosticados, muestran mayor afectación en la dimensión escolar.

Capítulo IV

Discusión

En este capítulo se discuten los resultados del estudio. Se comprobó que cualquier tipo de cáncer genera deterioro en la calidad de vida en todas sus dimensiones, sobre todo por los tratamientos a que son sometidos que puede afectar los aspectos físicos sociales, emocionales y escolares, la vida y el estado general de los pacientes que concuerda en lo reportado por (Ferrell, 1997; Ulloa, Almonte & Emparanza, 1999). Se encontró que la dimensión más afectada fue la escolar lo que coincide con Jalmsell et al. (2006) que mencionan que esta enfermedad genera deterioro en el aspecto escolar ya que los niños están en una etapa de desarrollo donde las secuelas son importantes. Los niños refirieron faltar a la escuela por acudir con frecuencia al médico y hospitalizarse para los tratamientos.

Los mismos autores reportaron que otra dimensión afectada fue la física quienes mencionaron problemas físicos: como fatiga física y reducción de la movilidad. En el presente estudio encontramos: que los niños faltaron a la escuela por acudir al doctor u hospitalizarse, en el aspecto físico, refirieron dolor y problemas para mantenerse activos.

Otra dimensión que se encontró igual de afectada que la física fue la social donde se reporta que los niños tenían dificultad para jugar y no poder hacer cosas que otros niños hacen, y algunos refirieron tener problemas para relacionarse con otros niños de su edad que puede estar asociado con los tratamientos o la hospitalización en contraste con el estudio reportado por Cruz (2003), quien reportó que fue la menos afectada.

Lo contrario fue reportado por Eiser et al. (2005), quienes en su estudio que la dimensión más afectada fue la emocional. Se encontró que las diferencias existentes en la calidad de vida y sus dimensiones en niños de acuerdo a edad, los resultados mostraron que solo fue significativa en la dimensión escolar y física ya que a mayor edad mayor es la afectación escolar y a menor edad mayor es la afectación en la

dimensión física en las otras dimensiones no hay significancia estadística.

Probablemente esto se debe a que los niños mayores asumen un mayor compromiso.

Mientras tanto los niños menores tienen más percepción al dolor.

Conclusiones

El perfil de los niños y los adolescentes participantes de este estudio fue de 6 a 16 años con una ligera mayoría de hombres con una edad promedio de 8.93 con una escolaridad mayoritaria cursando la primaria, los tipos de cáncer en su gran mayoría fueron Leucemias linfoblástica aguda seguida por el Linfoma de Hodking y algunos casos de Osteosarcoma y Púrpura.

Todas las dimensiones de calidad de vida se encontraron afectadas resultando la escolar como más afectada sobre todo por que no acudían a la escuela por estar hospitalizados o ir a consulta medica. La dimensión menos afectada fue la emocional refiriéndose tristes y enojados Respecto a género no hay significancia de menor o mayor calidad de vida.

En la edad encontramos que los niños tienen afectada la dimensión escolar por que no asisten a la escuela, por los tratamientos por lo tanto a mayor edad mayor afectación en la dimensión escolar. Así mismo relacionando la edad con las dimensiones la dimensión física se relacionó negativamente a menor edad mayor afectación física pudiera relacionarse con los tratamientos.

Respecto a género no hay significancia de menor o mayor calidad de vida.

En la edad encontramos que los niños tienen afectada la dimensión escolar por que no asisten a la escuela por los tratamientos por lo tanto a mayor edad mayor afectación en la dimensión escolar.

Recomendaciones

De acuerdo a esta investigación es importante continuar realizando estudios

tanto cualitativos como cuantitativos así mismo conocer el sentir de los padres acerca de la calidad de vida de estos niños. Es fundamental que enfermería continúe en investigaciones con la calidad de vida de estos niños a fin de proponer diseñar algún protocolo para el cuidado de estos, así como gestionar en las estancias necesarias la posibilidad de escolarizar en las instituciones de salud a los niños hospitalizados, organizar estrategias para grupos de apoyo de padres de niños con cáncer, a fin de que ellos mismos sean recursos de apoyo en los momentos difíciles por lo que pasan sus hijos.

Referencias

- Academia Mexicana de Pediatría. (2002). *Simposio conjunto de la Academia Nacional de Medicina y la Academia Mexicana de Pediatría. Algunos conceptos epidemiológicos del niño con cáncer en México*. Recuperado el 3 de Febrero 2003, de [http:// www.facmed.unam.mx/eventos/html](http://www.facmed.unam.mx/eventos/html)
- Barr, R. D., Dawn, CH., Pauw, S., Furlong, W., Weitzman, S. & Feeny, C. (2000). Quality of life in children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 17*, 133-158.
- Bonomi, A. E. & Cella, D., F. (1995). Measuring quality of Life: 1995 Update. *Oncology: 9*(11), 47-70.
- Cella, D. F. & Cherin, E. A. (1988). Quality of life during and after cancer treatment. *Compressive Therapy, 14* (5), 69-75.
- Contreras, P. F., D.A., Serrano, A.P. & López, S. M. (2000). Introducción a la Calidad de vida en pacientes alérgicos. *Alergias e Inmunología Clínica* (2) 15, 184-203.
- Cruz, O. (2003). *Calidad de vida en población pediátrica con cáncer*. Tesis de maestría no publicada, Universidad Autónoma de Nuevo León, Monterrey, México.
- Díaz, A. J. (1996). *Calidad de vida. Introducción a la Psico-oncología Pediátrica*. 1-6
- Eiser, CH., Eiser J. R. & Stride, CH. B. (2005). Newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health and Quality of Life Outcomes, 3* (29), 725-729.
- Ferrell, R. B. (1997). Quality of life among long-term survivors. *Oncology, 11* (4), 565-571.
- Ferriols, L. R., Ferriols, L. F., Alós, A. M. & Magraner, G. J. (1995). Calidad de vida en oncológica clínica. *Farmacia-Hospital, 19* (6), 315-322.
- Goldman, A., Hewitt, M., Collins, G. S., Child, M. & Hain, R. (2006). Symptoms in children/young people with progressive malignant disease: United kingdom children's cancer study group/pediatric oncology nurses forum survey. United

- kingdom children's cancer study group/pediatric oncology nurses' forum palliative care working group. *Pediatric*, 117 (6), 179-86.
- Instituto Nacional de Estadísticas Geográfica e Informática. (2000). *Principales causas de mortalidad*. Recuperado de <http://www.inei.gob.mx>
- Instituto Nacional de Pediatría & Secretaría de Salud, 2005). *Principales causas de mortalidad*.
- Levi, R. B., Marsick, R., Drotar, D., & Kodish, E. D. (2000). Diagnosis, disclosure and informed consent: Learning from parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 22, 11-126.
- Jalmsell, L., Kreicbergs, U., Onelov, E., Steineck, G. & Henter, J. I. (2006). Symptoms affecting children with malignancies during the last month of life: A nationwide follow-up. *Pediatrics*, 117 (4),1314-1320.
- Llantá, A. M. C., Grau, A. J., Chacón, R. M. & Pire, S. T. (2000). Calidad de vida en oncopediatría problemas y retos. *Revista Cubana de Oncología*, 16 (3), 198-203.
- Mezzeich, J. (2001). El creciente rol de la calidad de vida en la clínica y la salud pública. *Asociación Argentina de Psiquiatras*, 1-2.
- Organización Mundial de la Salud. (2000). Boletín de la Organización Mundial de la Salud. (No. 2). Recuperado de <http://www.un.org>.
- Polit, D. & Hungler, B. (1999). *Investigación científica en ciencias de la salud* (6ª.ed.). México, D. F.: McGraw-Hill Interamericana.
- Secretaría de Salud (1987). *Reglamento de la ley general de salud en materia de investigación para la salud* (7ª. ed.). México, D. F.: Editorial Porrúa, 386-410.
- Ulloa, C. F., Almonte, C. & Emparanza, E. (1999). Evaluación de calidad de vida en sobrevivientes de cáncer infantil. *Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina*, 44 (4), 351-354.
- Varni, J. W. (1998). PedsQL. *Pediatrics Quality of Inventory*. Version 4.0 Mapi Research Institute. Francia.

Varni, J. W., Burwinkle, T., Said, M. & Lane, M. M. (2005). The PedsQL as a Population Health Measure: Implications for. States and Nations Mapi Research.

Apéndices

Apéndice A

Carta de Consentimiento de la Institución

Sr. Director

De la U.M.A.E. 71 IMSS

Dr. Arturo González Valdez

Por este conducto la Lic. María Emma Pérez González Trabajadora de La Institución que Usted dirige, actualmente cursa la Maestría en Ciencias de Enfermería en la Universidad Autónoma de Nuevo León en donde realiza la investigación titulada: Calidad de Vida en Niños y que Padecen Cáncer. En una institución de tercer nivel.

Por tal motivo se le solicita atentamente su autorización para la aplicación de un cuestionario en los pacientes con cualquier tipo de cáncer de 8 a 16 años, en los servicios de hospitalización, consulta externa, departamento de quimioterapia y radioterapia de UMAE Cl. 71 del IMSS para tener acceso a los pacientes.

Esperando su valiosa respuesta y de antemano agradeciendo sus atenciones.

Lic. María Emma Pérez González

Apéndice B

Consentimiento Informado de Padres de Familia

CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON CÁNCER BAJO CUIDADO MÉDICO ESPECIALIZADO

Título del Estudio Introducción y Propósito

La Lic. María Emma Pérez González me ha solicitado que mi hijo (a) participen en su estudio de investigación titulado “Calidad de Vida en Niños con Cáncer Bajo Cuidado Médico Especializado”, entiendo que el propósito del estudio es conocer como está la calidad de vida de los niños que padecen cáncer. Sé que la participación de mi hijo (a) consiste en responder un cuestionario se me ha explicado que los datos que proporcione serán confidenciales y solo se utilizarán con fines académicos.

Procedimiento

Se seleccionan todos los niños que acudieron a consulta externa de onco_hemato, que se encuentran en tratamiento de quimioterapia o que estén hospitalizados que no interfiera en los tratamientos y tiempo necesario dentro de la institución de se les indicaran las instrucciones tanto a la madre como al niño para que el niño pueda contestar el cuestionario para recolectar los datos.

Riesgos

Me ha explicado que este estudio no tendrá riesgos, ya que únicamente se me harán preguntas relacionadas a como me siento debido a mi enfermedad y si fuera necesario tendría ayuda de psicólogo.

Beneficios

El personal de salud se dará cuenta de las dimensiones afectadas y de esa forma quienes nos atienden o atiendan a pacientes como yo en un futuro podrán considerar estos aspectos para mejorar su calidad de vida.

Participación Voluntaria / Abandono

Tendré derecho a terminar mi participación en cualquier momento, si así lo decido sin que se tomen represalias en mi persona.

Preguntas

En caso de que tenga dudas, comentarios o quejas relacionadas con el estudio podré comunicarme con la Lic. en Enf. María Emma Pérez González alumna de la Facultad de Enfermería de la Universidad Autónoma de Nuevo León al teléfono 01 (81) 720 28 19 o con la directora de Tesis ME. Ma. del Refugio Durán López al teléfono 01 (81) 83 48 18 47 en Monterrey, Nuevo León, en horario de lunes a viernes de 9:00 AM a 5:00 PM.

Confidencialidad

Se me explicó que los datos sobre mi participación se tomarán de manera anónima por lo que no se me solicitara mi nombre en el instrumento y que la

información es confidencial, por lo que al hablar del estudio nunca se referirán a mi persona, se hará referencia al grupo de estudio.

CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPAR EN EL ESTUDIO DE INVESTIGACION

_____ Lic. en Enf. María Emma Pérez
González, me ha explicado y dado a conocer en que consiste el estudio incluyendo los posibles riesgos y beneficios de mi participación así como de que puedo optar libremente por dejar de participar en cualquier momento que lo desee.

Firma del participante

Fecha

Firma y nombre del investigador

Fecha

Firma y nombre del primer testigo

Fecha

Firma y nombre del segundo testigo

Fecha

Apéndice C

Cuestionario Inventario de Calidad de Vida (pedsQL) de Varni

Folio _____

Datos Sociodemográficos

Cédula de datos Personales (ESTO DEBE SER PREGUNTADO A LA MADRE)

Agradeceré me proporcione la información que le solicito a continuación:

1. Edad (años cumplidos) de su hijo: _____
2. Sexo: _____
3. Escolaridad: _____
- 4.-Domicilio actual _____
- 5.-Domicilio donde vivió los últimos 5 años _____
- 6.-. Número de veces que se ha internado su hijo en el año 2004, debido a la enfermedad,
Complicaciones o tratamiento, transfusiones, etc. _____
7. Tiempo de padecer la enfermedad _____
8. Días, meses, o años que han transcurrido desde que le dieron el diagnóstico de la enfermedad de su hijo(a) _____ enfermedad de su hijo(a) _____
- 9.-Que tratamientos ha recibido _____
- 10.-Estado de salud percibido _____
- 11.- Tipo de Cáncer _____

Continúa en la siguiente página

INSTRUCCIONES

En la siguiente página está una lista de cosas que pueden ser un problema para ti.

Por favor dinos cuanto problema ha sido esto para ti durante el mes pasado (UN MES). Por favor circula tu respuesta.

- 0 Si nunca es un problema
- 1 Si casi nunca es un problema
- 2 Si algunas veces es un problema
- 3 Si con frecuencia es un problema
- 4 Si casi siempre es un problema

NO HAY respuestas correctas o equivocadas

Si no entiendes alguna pregunta, por favor pide ayuda

SOBRE MI SALUD Y ACTIVIDADES FISICAS (problemas con...)	<i>Nunca</i>	<i>Casi Nunca</i>	<i>Algunas Veces</i>	<i>A Menudo</i>	<i>Casi Siempre</i>
	1. Se me hace difícil caminar más de una cuadra	0	1	2	3
2. Se me hace difícil correr	0	1	2	3	4
3. Se me hace difícil practicar deporte o algún ejercicio	0	1	2	3	4
4. Se me hace difícil cargar algo pesado	0	1	2	3	4
5. Se me hace difícil bañarme solo en tina o regadera	0	1	2	3	4
6. Se me hace difícil hacer los quehaceres de la casa	0	1	2	3	4
7. Siento dolores o molestias	0	1	2	3	4
8. Tengo poca energía (me siento cansado, tengo dificultad para estar de pie, o levantarme de la cama).	0	1	2	3	4

SOBRE MIS EMOCIONES (problemas con...)	<i>Nunca</i>	<i>Casi Nunca</i>	<i>Algunas Veces</i>	<i>A menudo</i>	<i>Casi Siempre</i>
1. Me siento asustado o con miedo	0	1	2	3	4
2. Me siento triste o decaído	0	1	2	3	4
3. Me siento enojado (a)	0	1	2	3	4
4. Tengo dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Me preocupo por lo que me vaya a pasar	0	1	2	3	4

CÓMO ME LLEVO CON LOS DEMÁS (problemas con...)	<i>Nunca</i>	<i>Casi Nunca</i>	<i>Algunas Veces</i>	<i>A menudo</i>	<i>Casi Siempre</i>
1. Tengo problemas para llevarme con otros niños	0	1	2	3	4
2. Otros niños no quieren ser mis amigos	0	1	2	3	4
3. Otros niños se burlan de mí	0	1	2	3	4
4. No puedo hacer cosas que otros niños de mi edad pueden hacer	0	1	2	3	4
5. Se me hace difícil mantenerme al igual que otros niños cuando juego con ellos	0	1	2	3	4

SOBRE LA ESCUELA (problemas con...)	<i>Nunca</i>	<i>Casi Nunca</i>	<i>Algunas Veces</i>	<i>A menudo</i>	<i>Casi Siempre</i>
1. Me es difícil poner atención en clase	0	1	2	3	4
2. Se me olvidan las cosas	0	1	2	3	4
3. Tengo dificultad para mantenerme con actividades escolares	0	1	2	3	4
4. Falto a la escuela por no sentirme bien.	0	1	2	3	4
5. Falto a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4