

Descripción y correlación de algunas variables predictoras de la calidad de vida
en niños con cáncer

Castellón, E.; Ochoa, O.

Cartagena, Junio 19 de 2004.

Universidad Tecnológica de Bolívar.
Facultad de Ciencias Sociales y Humanas.
Programa de Psicología.

Descripción y correlación de algunas variables predictoras de la calidad de vida
en niños con cáncer

Palacios, X*.

Cartagena, Junio 19 de 2004.

Universidad Tecnológica de Bolívar.
Facultad de Ciencias Sociales y Humanas.
Programa de Psicología.

✓ Directora de Tesis.

NOTAS DE ACEPTACIÓN.

Jurado 1.

Jurado 2.

Jurado 3.

Jurado 4.

Artículo 105.

“La Universidad Tecnológica de Bolívar, se reserva el derecho de propiedad intelectual de todos los trabajos de grado aprobados, y no pueden ser explotados comercialmente sin su autorización”.

AGRADECIMIENTOS.

Al dueño de la vida por darme la oportunidad de crecer como persona.

A mi madre por el inmenso amor que refleja en mi vida.

A mi padre quien desde lo alto ilumina mi existir.

A Madela y Antonio, mis hermanos, quienes me ayudaron en todo momento y trajeron a la tierra un par de estrellas: Mariana Lucía y Maria Camila.

A mis niños Yeison Farid, Gustavito, Nelson, Eliana, Maria Clara, Viviana, Jose, Marcelita, Jose Angel, Wainer, Luz Mayra, y todos aquellos que día a día luchan para que la vida siga.

A mis angelitos Onelys, Ederis, Diunis, Cindy y Keyner, quienes desde lo alto me envían energía positiva y me recuerdan el valor de existir.

A todas aquellas personas que se consideran partícipes de mis sueños y forjadores de mi futuro.

Elena Castellón Buendía.

AGRADECIMIENTOS.

Dedico este esfuerzo a todas las personas que de una u otra forma me apoyaron y acompañaron durante el estudio de mi carrera, en especial a, Mi primo y tío Jesús Olivero, a mi novio Julio Carrasquilla, y a mi madre Carmen Chamorro, a los cuales amo, admiro y respeto. Doy gracias a Dios por el inmenso amor que me tiene al rodearme de estas personas, permitiéndome así el logro de mis sueños y metas.

Olga Ochoa Chamorro.

CONTENIDO

Índice de Tablas.....	1
Índice de Figuras.....	2

Resumen.....	3
Abstract.....	4
Elección del tema.....	5
Delimitación temática.....	5
Justificación.....	5

CAPITULO I.

Objetivos.....	8
- Objetivo General.....	8
- Objetivos Específicos.....	8
Marco Constitucional.....	9
- Misión.....	9
- Visión.....	9
Objetivos.....	9
- Objetivo General.....	9
- Objetivos Específicos.....	9

CAPITULO II.

Antecedentes.....	10
1. Consideraciones generales de la enfermedad crónica.....	12
2. Percepción de los niños sobre la enfermedad.....	23
3. Generalidades sobre el cáncer.....	29
4. Epidemiología del cáncer en niños.....	41
5. Etiología del cáncer en niños.....	49
6. Curso clínico y psicológico del cáncer en niños.....	53
7. Tratamiento del cáncer en niños.....	61
8. Calidad de vida del niño con cáncer.....	64
9. Modelo CIQOL.....	74
- Discriminación de la enfermedad.....	75
- Barreras y limitaciones a los servicios médicos y programas de salud.....	79
- Estado físico.....	82

- Apoyo social.....	86
- Afrontamiento.....	90
Problema de Investigación.....	98
Variables.....	98
Control de variables.....	100
Hipótesis.....	101

CAPITULO III.

Marco metodológico

- Diseño de Investigación.....	104
- Tipo de Investigación.....	104
- Población.....	105
- Espacio y tiempo cubierto por la investigación.....	105
- Instrumento.....	106
- Procedimiento.....	108

CAPITULO IV.

Resultados.....	110
-----------------	-----

CAPITULO V.

Discusión.....	118
Conclusión.....	122
Recomendaciones para futuras investigaciones.....	123

REFERENCIAS.....	125
------------------	-----

ANEXOS.

<i>Anexo 1: Cuestionario para la Evaluación de la Calidad de Vida Percibida y Reportada en Niños con Cáncer (CECVPR – NC)</i>	134
---	-----

Anexo 2: Tabulación de los datos.....143

Anexo 3: Puntajes de las respuestas del Cuestionario para la Evaluación de la Calidad de Vida Percibida y Reportada en Niños con Cáncer (**CECVPR-NC**).....148

INDICE DE TABLAS.

Tabla 1.

Distribución de los cinco diagnósticos más frecuentes según sexos en niños.

Tabla 2.

Distribución de los casos nuevos de cáncer en niños de 0-18 años por sexo según grupo diagnóstico.

Tabla 3.

Distribución de casos nuevos de cáncer en niños entre 0-18 años por sexo según diagnóstico morfológico.

Tabla 4.

Características de los instrumentos que miden calidad de vida relacionada con la salud (CVRS).

Tabla 5.

Datos estadísticos descriptivos de cada una de las variables.

Tabla 6.

Matriz de correlaciones de variables.

INDICE DE FIGURAS.

Figura 1.

Discriminación a la enfermedad.

Figura 2.

Relación médico-paciente.

Figura 3.

Barreras y limitaciones para acceder a los servicios médicos y programas de salud.

Figura 4.

Estado físico.

Figura 5.

Apoyo Social.

Figura 6.

Afrontamiento.

Figura 7.

Correlación entre calidad de vida y discriminación.

Figura 8.

Correlación entre calidad de vida y relación médico - paciente.

Figura 9.

Correlación entre calidad de vida y apoyo social.

Figura 10.

Correlación entre calidad de vida y afrontamiento.

Figura 11.

Correlación entre calidad de vida y Barreras y limitaciones para acceder a los servicios médicos y programas de salud.

Figura 12.

Correlación entre calidad de vida y estado físico.

CAPITULO PRIMERO.

RESUMEN.

La presente investigación describe las variables discriminación a la enfermedad, apoyo social, estado físico, barreras para acceder a los servicios médicos y programas de salud, afrontamiento, y relación médico paciente; y si existe relación entre estas variables con la Calidad de vida en niños entre 7 y 12 años que padecen cáncer y que asisten a una unidad de Hematooncología pediátrica de la ciudad de Cartagena. A conclusión se llevó usando la información dada por 14 niños con cáncer, encontrándose que existe relación entre las variables discriminación a la enfermedad, relación médico paciente, apoyo social y afrontamiento con calidad de vida; en el resto de las variables se encontró correlación negativa.

Palabras Claves: cáncer, calidad de vida, niños, niñas, discriminación, apoyo social, estado físico, barreras para acceder a los servicios médicos y programas de salud, afrontamiento, relación médico paciente.

ABSTRACT.

The current research describe variables illness discrimination, social support, physical well-being, barrier to medical services and health programs, coping, and physician patient relationship; and the relation between these variables with Life Quality in children between 7 and 12 years old who are being treated for cancer in a Pediatric Hematooncology Unit in Cartagena.

The conclusion was derived by using the information given for 19 children with cancer, finding an existing relation between variables illness discrimination, social support, coping and physician patient relationship with Life Quality; in the remaining variables a negative correlation was found.

Key words: cancer, Life Quality, children, discrimination, social support, Physical well-being, barrier to medical services and health programs, coping, physician patient relationship.

Elección del Tema.

Niños con cáncer.

Delimitación temática.

La presente monografía se centrará principalmente en la descripción y correlación de las variables: Discriminación a la enfermedad., Relación médico-paciente, Barreras y limitaciones para acceder a los Servicios médicos y programas de salud, Estado físico, Apoyo Social, Afrontamiento, con la Calidad de vida.

Justificación.

Hace aproximadamente una década, en los países industrializados, el cáncer en los niños representaba menos de un 1% de la totalidad de los procesos cancerosos (Birch, 1990); Actualmente, representa el 10% de todos los casos diagnosticados en niños menores de 15 años (Nacional Cancer Institute, 2002). No obstante, existen razones importantes que justifican su estudio. Aunque no es corriente en los niños, el cáncer es la causa principal de morbilidad y mortalidad de la infancia y el impacto del cáncer a esta edad es relativamente mayor que en adultos. Además de este impacto, cabe incluir una mayor pérdida en años de vida en los casos fatales, el efecto emocional en los padres y hermanos y la ruptura de la vida familiar en la mayoría de los casos.

Por otro lado, en los sobrevivientes, la ausencia escolar puede afectar las perspectivas futuras y el tratamiento puede conducir a la pérdida de la fertilidad y a efectos adversos sobre el crecimiento, de hecho, algunos tratamientos pueden ser carcinogénicos y el riesgo de que se desarrolle secundariamente una neoplasia en un paciente curado de un primer tumor es mayor en el niño que en las personas de más edad. Así mismo, debido a las especiales circunstancias de su aparición, el estudio del cáncer en la infancia contribuye considerablemente, a través de varios caminos, a una mejor comprensión de las enfermedades malignas en general, incluyendo el cáncer mucho más común del adulto (Birch, 1990).

Durante muchos años el abordaje del niño con cáncer se ha realizado desde dos perspectivas; en primer lugar, la de curar su enfermedad fisiológica con fármacos u

operaciones quirúrgicas y en segundo lugar, la de hospitalizarlo con el objetivo de generar un mayor control médico y ambiental en el tratamiento. Lo anterior explica la razón por la cual los aspectos psicosomáticos de la enfermedad que suponen el abordaje del niño como un ente biopsicosocial, han sido ignorados o pobremente trabajados, influyendo negativamente en su calidad de vida; esto es, en la oportunidad de disponer de estrategias efectivas para el afrontamiento de los diversos aspectos relacionados con el curso de la enfermedad, así como también en la oportunidad de detener o controlar el desarrollo de trastornos afectivos y/o emocionales cuyas consecuencias alteran el entorno familiar y social del enfermo. Por lo tanto, es necesario que un profesional experto en el estudio del comportamiento, el psicólogo, participe activamente en el abordaje biopsicosocial del niño con cáncer, identificando tanto las variables psicológicas que determinan el comportamiento del paciente, su familia y la enfermedad, como las estrategias de intervención más efectivas para lograr una verdadera calidad de vida y/o muerte para el paciente (Palacios, 2001).

En consecuencia con lo anterior, la presente investigación busca especificar cuáles son las variables que influyen en la calidad de vida del niño con cáncer, partiendo de aquellas consideradas en el modelo CIQOL (Discrimination, Barriers to care, Physical well-being, Social Support, Coping). Por lo tanto, la relevancia social de esta investigación está definida por su carácter práctico, pues se constituye en una herramienta funcional para el tratamiento efectivo del niño con cáncer, ya que permitirá trabajar sobre variables específicas que intervienen en el mantenimiento de la calidad de vida del niño enfermo, facilitando así la labor del personal médico y paramédico, los padres, los cuidadores y otras personas en el manejo y afrontamiento de las necesidades de estos niños.

Adicionalmente, se resalta el componente educativo de la misma, siempre que hace énfasis en la relevancia y pertinencia de las conductas del equipo tratante, los familiares, cuidadores y otros significantes frente al niño con cáncer.

Finalmente, también tiene un gran valor teórico-científico, pues es una investigación que profundiza en el estudio del hombre como ser biopsicosocial, favoreciendo incrementar la comprensión de la complejidad de la conducta del paciente oncológico y por lo tanto, proponer pautas de evaluación e intervención efectivas para garantizar la calidad de vida del niño con cáncer.

CAPITULO I.

Introducción.

Antes e inmediatamente después de la Segunda Guerra Mundial, la mortalidad asociada a las enfermedades infecciosas disminuyó considerablemente en los niños, gracias a las mejoras generales en los cuidados de la salud, a las condiciones sociales y a las medidas específicas de prevención y tratamiento. Como consecuencia del descenso de las infecciones como causa de muerte en la infancia, las enfermedades neoplásicas surgieron como un problema principal en Pediatría. Después de la Segunda Guerra Mundial, el cáncer se hizo cada vez más importante en la práctica pediátrica, pero se sabía muy poco acerca de los tipos de procesos malignos hallados en los niños y sobre la historia natural de tales enfermedades, y sin estos conocimientos no se podía formular ninguna política orientada al tratamiento sistemático (Birch, 1990).

Actualmente, las investigaciones sobre el cáncer en la infancia son importantes, no sólo porque sea común, sino por otras causas preponderantes. Sin embargo, pese a su comportamiento epidemiológico que no hace de él una enfermedad frecuente en la infancia, el cáncer es causa de morbilidad y mortalidad, y puede incluso tener efectos negativos mayores sobre la vida de los niños afectados que los experimentados en los adultos.

En los últimos años ha habido un gran avance en la elaboración de procedimientos óptimos para el tratamiento del cáncer que, en algunos casos, favorecen la remisión completa y, por lo tanto, permiten predecir una esperanza de vida esperada para la población sana. No obstante, existen todavía muchos obstáculos para lograr una mejoría sustancial y progresos importantes para el futuro, como por ejemplo, ignorar al niño como ente biopsicosocial, situación que puede influir fuertemente sobre su estado de salud. Lo anterior redundará necesariamente en el pronóstico de la enfermedad, la efectividad del tratamiento y en el nivel de compromiso terapéutico adquirido, afectando así, positiva o negativamente la calidad de vida del niño, de su familia y sus significantes.

Es por lo anterior, que esta investigación trabajará el cáncer con el fundamento de ser una enfermedad crónica que afecta a los niños, se expondrá cómo comprende el niño esta enfermedad, cuál es el impacto físico y emocional del cáncer en él y en su

familia; también se hará un tamizaje sobre las generalidades, últimos hallazgos, factores de riesgo, evolución y tipos de cáncer y se enlazará con la etiología, epidemiología, curso clínico de la enfermedad y tratamiento de los tipos de cáncer más frecuente en los niños. De igual forma, se trabajará sobre los aspectos psicológicos del niño con cáncer, cuáles son las habilidades de afrontamiento que utiliza, cuál es el rol de los padres, la familia, el personal sanitario, y los cuidadores en el curso de la enfermedad de los niños, y por último, se describirán las variables del modelo CIQOL (Discrimination, Barriers to care, Physical well-being, Social Support, Coping), que son objeto de esta investigación, y que finalmente nos determinará cuáles de estas variables influyen de una forma directa en la calidad de vida del niño con cáncer.

OBJETIVOS.

Objetivo general

- ④ Describir las variables (discriminación de la enfermedad, barreras y limitaciones para acceder a los servicios médicos y programas de salud, estado físico, apoyo social, afrontamiento y relación médico-paciente) y relacionarlas con la variables Calidad de vida en niños con cáncer.

Objetivos específicos

- ④ Identificar la relación existente entre la discriminación de la enfermedad y la calidad de vida de niños con cáncer.
- ④ Describir la relación existente entre las barreras para acceder a los servicios de salud y la calidad de vida de niños con cáncer.
- ④ Identificar la relación existente entre el estado físico y la calidad de vida de niños con cáncer.
- ④ Describir la relación existente entre el apoyo social y la calidad de vida de niños con cáncer.
- ④ Determinar la relación existente entre el afrontamiento y la calidad de vida de niños con cáncer.

- ② Identificar la relación existente entre la relación médico-paciente y la calidad de vida de niños con cáncer.

MARCO CONSTITUCIONAL.

Misión.

Cubrir en los niños con cáncer de escasos recursos las necesidades generadas producto de la enfermedad.

Visión.

Ser una institución capaz de atender a toda la población de niños de escasos recursos de la ciudad de Cartagena afectados por el cáncer.

Objetivo General.

Brindar a los niños con cáncer y a sus padres ayuda psicológica, emocional y económica en los casos que se requiera, para la asistencia y la atención integral del padecimiento de la enfermedad.

CAPITULO II.

Antecedentes.

El rápido aumento de la enfermedad crónica en el mundo representa uno de los mayores cambios en el desarrollo de la salud a nivel mundial. La Organización Mundial de la Salud (OMS) (2003), estima que en el año 2020, cerca del 70% de las enfermedades de la población mundial serán las enfermedades crónicas, especialmente cáncer, diabetes, enfermedades cardiovasculares y enfermedades respiratorias crónicas, además de las enfermedades mentales. Afirma el comunicado emitido por esta Organización, que el incremento desproporcionado de este tipo de enfermedades se ve especialmente en la población pobre y marginada, lo que contribuirá al aumento de gastos en salud por parte de diferentes países en su población enferma. De acuerdo con Puska (2003), en la actualidad debe existir un cuerpo sólido de sistemas de enseñanza - aprendizaje sobre estas enfermedades para controlar y prevenir su aparición, aún más cuando, según la OMS (2003), se tienen claramente identificados los factores de riesgo involucrados en su desarrollo, entre otros el uso del tabaco y el alcohol, las dietas no saludables y la inactividad física.

Al respecto, el 23 de Abril de 2003, La Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación (FAO) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) presentaron un informe sobre la dieta, realizado por expertos independientes que servirá en los próximos años de base para desarrollar una estrategia mundial que permita combatir el problema creciente que suponen las enfermedades crónicas. Este informe, titulado «Dieta, nutrición y prevención de las enfermedades crónicas», es el resultado de dos años de consultas conjuntas de la FAO y la OMS con los expertos y fue dado a conocer formalmente por los directores de ambos organismos, quienes consideran que es necesaria una estrecha cooperación para hacer frente al reto.

Puska (2003) manifiesta que el mencionado informe de los expertos contiene las mejores pruebas científicas existentes acerca de la relación de la dieta, la nutrición y la actividad física con las enfermedades crónicas y examina las enfermedades cardiovasculares, varios tipos de cáncer, la diabetes, la obesidad, la osteoporosis y las enfermedades dentales. La investigación afirma que las enfermedades crónicas están

aumentando rápidamente, ya que en 2001 representaron aproximadamente un 59% de los 56,5 millones de muertes notificadas en todo el mundo y un 46% de la carga de morbilidad mundial. Por lo tanto, recomiendan que todos los países deban actuar de forma más decidida para evitar las enfermedades crónicas, fomentando dietas más sanas y la actividad física. Según ambos organismos (FAO y OMS), los sistemas de salud de la mayoría de los países en desarrollo carecen de recursos que les permitan afrontar la carga cada vez mayor que suponen las enfermedades crónicas, añadida a los problemas de salud que ya tienen.

Así, Gro Harlem Brundtland, Directora General de la OMS, afirmó que *“las enfermedades cardiovasculares, la diabetes, los cánceres o la obesidad han dejado de ser problemas exclusivos de los países ricos”*, y destacó que *“las soluciones al aumento mundial de las enfermedades crónicas necesitarán relaciones más fuertes entre los sectores sanitario y agrícola, tanto a nivel mundial como a nivel regional y nacional”*.

Esta investigación contó con la participación de 30 expertos independientes que tenían una perspectiva mundial y trabajaron con otros 30 colegas para examinar los mejores datos disponibles acerca de la dieta, la nutrición y sus efectos en las enfermedades crónicas. Entre las recomendaciones específicas que dan se incluye la de reducir las grasas al 15 a 30% de la ingesta calórica diaria total, y las grasas saturadas a menos del 10%. El informe indica que el grueso de las necesidades calóricas debe ser cubierto por los hidratos de carbono (entre un 55 y un 75% de la ingesta diaria), pero que los azúcares refinados (añadidos), deben mantenerse por debajo del 10%. La ingesta de sal, de ser posible yodada, debe mantenerse en menos de 5 gramos al día, mientras que la ingesta de frutas y hortalizas debe ser de 400 gramos, como mínimo. La ingesta de proteínas recomendada es del 10 al 15%. También señalan que la actividad física es uno de los principales factores determinantes del gasto energético diario y que es fundamental para el equilibrio energético y el control del peso. Para mantener un peso corporal sano es necesario realizar la mayoría de los días de la semana una hora diaria de ejercicio físico de intensidad moderada, como por ejemplo, caminar (Puska, 2003).

Finalmente los dos organismos (FAO y OMS), concluyen que la creación de un ambiente en el que la elección sana sea la elección fácil tiene importantes implicaciones para la información de los consumidores y el etiquetado, y para la educación y la recreación. Además, tiene importantes consecuencias para la producción agrícola, los métodos de procesamiento y el comercio. Es por este motivo que los dos organismos se han comprometido a colaborar estrechamente en el campo de la dieta y la prevención de las enfermedades crónicas.

Consideraciones generales de la enfermedad crónica

De acuerdo con Kopelman (1999), las discapacidades y enfermedades crónicas se definen como “ *los trastornos físicos que alteran o que es probable que alteren el funcionamiento cotidiano durante más de tres (3) meses/años y den lugar a hospitalizaciones repetidas más de 1 mes/año*”. Algunas de estas enfermedades son el asma, la parálisis cerebral, la fibrosis quística, las cardiopatías congénitas, la diabetes mellitus, el mielomeningocele, la enfermedad inflamatoria intestinal, la insuficiencia renal, la epilepsia, el cáncer, la artritis juvenil, la hemofilia y la drepanocitosis. Las discapacidades físicas como las amputaciones, las deformidades y las grandes lesiones cutáneas, también afectan a la imagen de sí mismo y al desarrollo del niño. Aunque todas ellas son raras, en conjunto afectan a alrededor del 10% de todos los niños y constituyen una parte importante de la práctica pediátrica (Kopelman, 1999).

Cuando aparece una enfermedad crónica en una persona, la relación que se establece entre el profesional de la salud y el enfermo tiene una gran importancia ya que siempre está cargada de emociones, es una relación intensa por parte de ambos. El paciente, en este encuentro, deposita en el personal sanitario una serie de "productos" (dolores, sufrimientos) cargados de afectividad (miedos, angustias y algún grado de incapacidad) y espera del personal sanitario el reconocimiento de "su" enfermedad y de él mismo como persona enferma. Por esto, es importante conocer las posibles reacciones del paciente ante su enfermedad y también cómo puede reaccionar el profesional sanitario a ellas.

En primer lugar, Poveda (2004), afirma que ante una enfermedad crónica, el paciente generalmente presenta diferentes reacciones: (a) Reacciones de huida o

negación, el paciente grave puede hacer una negación total de su enfermedad e intentar normalizar su vida. El enfermo crónico puede también hacer una negación de su diagnóstico, aunque el cuadro no reviste el dramatismo anterior. En la medida en que el proceso crónico es más asintomático, favorece en mayor medida una huida de este tipo.

(b) Reacciones de agresión o rechazo activo, el enfermo crónico raramente expresa sin precauciones su agresividad. La agresividad se vehiculiza a través de una resistencia pasiva, casi inaparente, a las indicaciones del profesional de la salud (pérdida de recetas, olvidar las citas, cambiar la posología).

(c) Reacciones de racionalización que hace referencia a que el paciente apoya su conducta en argumentos o razones. Los pacientes crónicos pueden reinterpretar su enfermedad para justificar su conducta, por ejemplo creen que si se inyectan insulina cada vez serán más diabéticos.

Este mismo autor plantea que estas reacciones del paciente ante su enfermedad hacen que desarrolle una actitud disfuncional, entre las que se encuentran la desconfianza, la agresividad, la manipulación y la regresión.

(a) El paciente desconfiado, está tenso, ansioso e inseguro, sospecha de todo y a todo busca significados, puede mostrarse pasivo, reservado, contestando con monosílabos, como por ejemplo: "¿No sería mejor que me enviara al especialista?". "Otras veces me han pinchado".

(b) Por su parte, el paciente agresivo se muestra cortante, maleducado, reacio; es una actitud que genera irritación y enfado, el paciente parece que intenta provocar una espiral de mutuas agresiones y muchas veces lo consigue. Por ejemplo: "¿Qué le trae a la consulta?", "Usted tiene que saberlo, para eso es el médico".

(c) Contrariamente, el paciente manipulador exige actuaciones precisas seduciendo al profesional mediante halagos y utilizando una educación exquisita, mientras que (d) el paciente regresivo se evita asumir responsabilidades frente a su proceso curativo o de enfermedad, abandonándose a los actos y decisiones médicas y paramédicas.

En este mismo sentido, Russo (2003) plantea que los pacientes con enfermedades crónicas habitualmente se sienten sobrepasados e impotentes ante su situación; su autoestima es habitualmente baja, sus relaciones familiares se han perturbado por su enfermedad, y se han vuelto dependientes de otras personas en mayor o menor medida. Se sienten frustrados porque las expectativas acerca de una vida normal se desvanecen. Están

angustiados y ansiosos por encontrar una opinión positiva acerca de su enfermedad y un tratamiento curativo, o se sienten decepcionados por la medicina porque no les ofrece una cura. Pueden albergar sentimientos de culpa autoimpuesta o inculcada por otros. Muchos pacientes con enfermedades crónicas experimentan angustias y temores, siendo quizás la más importante morir prematuramente. Por esta razón, sus actitudes pueden variar notablemente según la personalidad de los individuos, desde aquel que se resiste a ser vencido por su enfermedad hasta aquel otro que muestra una exagerada lástima de sí mismo, numerosas quejas y una desproporcionada demanda de atención. Finalmente, con el tiempo la mayoría de los pacientes con enfermedades crónicas llegan a aceptar y adaptarse a la realidad de la enfermedad, aunque con distintos grados de éxito.

Por otro lado, hay un modelo de paciente que los profesionales de la salud consideran "buen paciente". Debe ser obediente, agradecido, confiado y tener una enfermedad "interesante". En el medio hospitalario las enfermedades interesantes son las que se salen de la rutina diagnóstica mientras que en el escenario de la Atención Primaria, son aquellas que pueden solucionarse de forma definitiva. Obviamente, en la mayoría de los casos los pacientes no reúnen estas características y el profesional puede experimentar, según Poveda (2004), las siguientes reacciones frente a las enfermedades que éstos presentan: (a) Reacciones de huida, el profesional de la salud no puede "huir" literalmente, pero puede desarrollar estrategias que alejen a sus pacientes. Por ejemplo, a los pacientes que caen mal se les dedica menos tiempo. (b) Reacciones de rechazo que se manifiesta a veces como una conducta culpabilizadora, recriminando al paciente incluso por tener la enfermedad. (c) Reacciones de racionalización en las que el profesional toma el papel de "técnico", centrándose en la patología del paciente y evitando el contacto personal con el mismo. Justifica su actitud en la falta de tiempo, en que su función no es la de psicólogo o asistente social, o en que la mayoría de pacientes no presentan nada importante.

Al respecto, Russo (2003), concluye que si bien el médico debe cumplir tanto con una serie de pautas éticas (entre ellas el respeto a la intimidad y privacidad de su enfermo) como con la parte práctica del contrato por la cual el paciente solicita sus servicios, la relación entre ambos es asimétrica. Mientras el médico goza de los privilegios del saber

(pero también carga con las mayores obligaciones) el paciente no debe cumplir con deberes más allá de los concernientes a la puntualidad y la colaboración en la concreción de su tratamiento, además de saldar los honorarios acordados y cumplir con “las buenas costumbres”. De vez en cuando, el médico recibe además de su paga, algún tipo de agradecimiento, pero muchas veces frente a un enfermo crónico se verá cargado de estrés, ansiedad, desagrado frente a la prepotencia del individuo armado con su credencial de prepaga, y hasta de alteraciones emocionales o enfermedades infecciosas.

Sin duda, la atención de estos pacientes es emocionalmente exigente. Es frecuente que la presión emocional del enfermo sobre su médico cause algún tipo de cambio en la actitud ideal de neutralidad afectiva en su rol. El médico se siente con frecuencia que él es el único que puede ayudar a su paciente, o el que mejor puede hacerlo. Así, paulatinamente asume responsabilidades y deberes que exceden su capacidad o competencia, y que le quitan tiempo a otros pacientes o a su tiempo libre. Es por esto, que con el afán de protegerse, algunos médicos se tornan fríos y relativamente insensibles a las necesidades y padecimientos de sus pacientes. Esto lleva a una relación impersonal, con pocas probabilidades de éxito.

Cuando el paciente es diagnosticado con enfermedad crónica, muchos autores convergen en que se produce una grave distorsión en la vida de la persona, teniendo repercusión sobre el área personal, familiar y social del individuo. En este sentido, se encuentra que en el área personal el individuo presenta, malestar físico y emocional, cambios en los patrones de sexualidad, pérdida de la independencia, modificaciones en la escala de valores y filosofía de vida, alteraciones en la autoimagen, sentimiento de impotencia y desesperanza, miedo a lo desconocido, respuestas depresivas, de negación o de agresividad. En el área familiar de un paciente con enfermedad crónica se produce una pérdida del equilibrio, lo que se manifiesta por pérdida del rol del enfermo, cambios en el rol de los demás miembros de la familia, separación del entorno familiar, problemas de comunicación en la familia, entre otras. Así mismo, en su desarrollo social el enfermo presenta algunos problemas como cambio o pérdida de status social por la pérdida o cambio de trabajo, aislamiento social, cambio en el nivel socioeconómico, cambio en la utilización del tiempo libre, entre otros (Poveda, 2004).

Por todo lo anterior, se debe tener en cuenta que el simple hecho de vivir conlleva a la aparición de problemas propios de la vida cotidiana y de las diferentes experiencias que se presentan a lo largo de la vida, bien sean propias de los ciclos vitales de la persona o de la familia, bien debidas a cambios inesperados o imprevistos como enfermedad, cambios sociales y económicos, etc. Lo importante no es evitar esos problemas, sino resolverlos adecuadamente, de forma que creen el mínimo estrés. Para ello, las personas disponen de una serie de recursos que ayudan a su solución o bien a soportar los problemas de manera adaptativa. En este sentido, Poveda (2003), manifiesta que el primer recurso es el propio enfermo. En las situaciones en que esto no es suficiente hay que disponer de otro tipo de recursos externos que son los denominados "sistemas de apoyo social". En el paciente crónico, estos sistemas de apoyo tienen una gran importancia. Entre ellos están (a) los naturales como son la familia, compañeros de trabajo, de estudio, amigos, vecinos, entre otros; y (b) los sistemas de apoyo organizados tales como los servicios sociales institucionales, asociaciones de autoayuda, organizaciones no gubernamentales, ayuda profesional de médicos, enfermeras, asistentes sociales.

Sin embargo, este mismo autor plantea que la familia es la mayor fuente de apoyo social y personal de la cual pueden disponer las personas, tanto en los periodos de independencia como en los de dependencia (niñez, enfermedad, desempleo, etc.), de hecho, hay estados que muestran que las personas que disponen de un sistema de apoyo familiar efectivo soportan mejor las crisis de la vida. Es así que los enfermos crónicos con algún grado de discapacidad reciben la mayor parte de los cuidados del entorno familiar, donde generalmente suele haber un miembro que asume la responsabilidad, organización y dedica más tiempo. A esta persona se le denomina Persona de Apoyo Principal (PAP). En algunos trabajos se ha estudiado el perfil psicológico de la PAP de pacientes crónicos y se ha encontrado que las características habituales son que es de sexo femenino, sea la esposa o hija del enfermo, tiene un nivel cultural bajo, cuida al enfermo diariamente y sin descanso, y tiene escaso apoyo de los demás miembros de la familia.

La situación del cuidador con restricciones en su vida social, en su estado de salud, en su tiempo libre, en sus aficiones, en su intimidad, etc., perturba de modo intenso su equilibrio personal y familiar, dañando gravemente la relación intrafamiliar y experimentando una profunda sensación de soledad. Por esto, se puede desarrollar un síndrome de "fatiga crónica" o "Síndrome de Burnout", que puede interferir en la calidad de los cuidados proporcionados al enfermo. Las manifestaciones más comunes de este síndrome según, son síntomas depresivos (trastornos del sueño, tristeza, fatiga que no corresponde a la actividad, incapacidad para concentrar la atención, pérdida de interés en actividades previamente placenteras, cefaleas, enlentecimiento del pensamiento, energía, anhedonia), cambios de humor, agresiones verbales y expresiones de crueldad, síntomas físicos (molestias abdominales, mareos, síntomas cardiovasculares y respiratorios), y en los peores casos consumo de alcohol o drogas. Así, la situación de agobio que vive el cuidador es el principal predictor de la institucionalización en pacientes dependientes como los ancianos. Por lo anterior, las necesidades más importantes del cuidador del paciente con enfermedad crónica son: (a) La información, el cuidador necesita aumentar sus conocimientos sobre la enfermedad, sus cuidados, complicaciones, etc.; (b) la formación, desarrollo de habilidades de comunicación, afrontamiento del estrés, y cuidados al paciente; (c) el apoyo emocional, el cuidador desea recibir afecto, comprensión y apoyo de otras personas de su círculo social. El apoyo puede llegar de grupos de apoyo constituidos por personas que han vivido situaciones similares; (d) los periodos de descanso, hay que buscar fórmulas que permitan al cuidador momentos de descanso (mañanas, vacaciones, fines de semana). Se puede recurrir a centros de día, Organizaciones No Gubernamentales (ONG), voluntariado, asociaciones de familiares, cuidadores profesionales, etc.; (e) y finalmente hay otras necesidades del cuidador como las económicas, la ayuda en el cuidado físico, la ayuda en funciones domesticas, etc. (Poveda, 2004).

De hecho, en un estudio realizado por Kazak y cols., en 1997, se demostró que los padres de niños que con enfermedades crónicas, en este caso leucemia, mostraron síntomas de ansiedad y estrés post traumático después de que sus hijos sobrevivieron. Por lo tanto, consideran relevante una gran atención e intervención clínica a los padres de los niños con enfermedad crónica durante la enfermedad del hijo y después de esta.

Definitivamente, tal como lo plantea Kopelman (1999), los efectos de las discapacidades o enfermedades crónicas en el niño, a pesar de sus muchas diferencias, comparten el dolor y las molestias, la limitación del crecimiento y del desarrollo, las hospitalizaciones frecuentes y las visitas repetidas a las consultas de los médicos, los tratamientos dolorosos y molestos, la imposibilidad de participar en las actividades de sus iguales, y una importante sobrecarga diaria de atención con una evolución impredecible.

En este sentido, el mismo autor afirma que la escasez de modelos adultos discapacitados adecuados (por ejemplo, estrellas de televisión) hace más difícil que estos niños establezcan su propia identidad. Las diferencias físicas pueden traer consigo el rechazo social de los compañeros y afectar la motivación. La discapacidad puede interferir también con la capacidad del niño para conseguir sus metas (por ejemplo, la independencia en el niño que no puede caminar sin la ayuda de sus padres) e influir en su temperamento, dificultando su adaptación (por ejemplo, en el niño que se distrae con facilidad y que, además es sordo).

Por otra parte, si se plantean los efectos que tiene la enfermedad crónica en la familia, un hijo con una enfermedad tal supone para ésta perder la esperanza de tener un “hijo ideal”, una menor atención a los hermanos y la necesidad de dedicar mucho tiempo y dinero a ese niño y a los confusos sistemas de atención sanitaria, oportunidades perdidas (por ejemplo, para la madre que no puede volver a trabajar) y aislamiento social. Estas tensiones pueden traer consigo la rotura de la unidad familiar, sobre todo cuando se asocian a otros problemas familiares o de la pareja. Es así que las demandas a las que se halla sometida la familia y la simpatía que despierta el niño pueden hacer que la disciplina sea inconstante, lo que probablemente traerá consigo problemas de comportamiento. Uno de los progenitores (habitualmente la madre) puede verse tan implicado en el cuidado de ese hijo que olvide sus responsabilidades hacia el resto de la familia. También, las horas de consulta de la mayor parte de los médicos impiden que ambos padres acudan juntos a las visitas, por lo que uno de ellos permanece relativamente poco informado (Kopelman, 1999). En relación con los efectos de la discapacidad crónica en la comunidad, el mismo autor menciona que debe hacerse referencia a la escasa comprensión de muchos de sus miembros, cuya única exposición a

las discapacidades crónicas de la infancia son los “telemaratonés” diseñados para despertar simpatía y recaudar fondos. Así mismo, el mismo autor plantea que así mismo contribuye al problema la inconsistencia de la política y la financiación, las dificultades de acceso a las instalaciones (incluyendo las barreras físicas) y las deficiencias de la comunicación y coordinación entre los sistemas de asistencia sanitaria, educación y apoyo comunitario.

Por lo tanto, sin una buena coordinación de los servicios, la asistencia será de crisis, lo que conlleva a que habrá duplicaciones de unos y omisión de otros. Según Koppelman (1999), los elementos de la coordinación de la asistencia de los niños con discapacidades/enfermedades crónicas son: (a) Evaluar las necesidades del niño y de su familia (médicas, educativas, sociales y psicológicas); (b) planificar una atención global por los servicios médicos y no médicos (en la comunicación entre el médico de familia y los especialistas, la misión y responsabilidad de cada uno deben quedar claramente establecidas); (c) coordinar los servicios, incluyendo la formación de los colaboradores comunitarios; (d) monitorear los servicios y el progreso del paciente y de su familia; (e) aconsejar, educar, formar, y apoyar al paciente y a su familia (por ejemplo: grupos voluntarios de padres, atención de rescate e intervención directa, con escuela o financiación).

En lo que respecta a los efectos de la enfermedad crónica en el niño, existen algunos aspectos adicionales que deben ser mencionados. Collins (1999), plantea que el niño que desarrolla y vive con una enfermedad médica seria corre el riesgo de desarrollar problemas emocionales relacionados con su enfermedad. A diferencia de los niños que tienen enfermedades temporáneas, como la influenza, el niño con una enfermedad crónica tiene que enfrentarse a la realidad de que la enfermedad no va a remitir y que, por el contrario, puede empeorar. Los psiquiatras especialistas en niños y adolescentes indican que la mayor parte de los niños con enfermedades crónicas al principio se niegan a creer que están enfermos y después sienten culpabilidad e ira. De hecho, el niño pequeño que no es capaz de entender por qué se enfermó puede asumir que está siendo castigado por ser "malo". Puede enojarse con sus padres y con sus médicos porque no pueden curar la enfermedad, reaccionar fuertemente si lo miman mucho, si lo embroman, o si recibe cualquier otro tipo de atención. Los tratamientos

incómodos y las restricciones a su dieta o actividades pueden generar en él conductas de introversión y consecuencias emocionales negativas. Por lo tanto, para ayudar al niño a manejar la enfermedad se le debe dar información sincera, precisa y apropiada para su edad.

Por otro lado, el adolescente con una enfermedad de larga duración o crónica puede sentirse confundido pues debe afrontar la ambivalencia de las demandas propias de este momento del ciclo vital y adicionalmente, aquellas que supone el estar enfermo. Por una parte, debe de ocuparse de su problema físico, lo cual le requiere depender de sus padres y médicos. Por otro lado, el adolescente quiere ser independiente y participar con sus amigos en varias actividades. Cuando el adolescente con una enfermedad crónica trata de disminuir o de dejar de tomar sus medicamentos sin consultar con el médico, ello demuestra un deseo normal de un adolescente quien quiere demostrar que tiene control de su propio cuerpo. Así mismo, las enfermedades crónicas pueden causarle problemas en la escuela incluyendo el tratar de evitar asistir a ella. Esto puede aumentar su soledad y hacerlo sentirse diferente a los otros adolescentes. Por ello, es importante que los padres promuevan el mantenimiento de una rutina lo más normal posible y que reconozcan, no sólo que su hijo está enfermo, sino también sus fortalezas, dotes o talentos. Los siquiátras especialistas en niños y adolescentes saben que si se aísla o sobreprotege al niño, él nunca aprenderá a socializar o tendrá dificultad en separarse de los padres cuando sea tiempo de participar en actividades escolares y fuera del hogar. Por lo tanto, el tener contacto con otras personas que se han adaptado a vivir con una enfermedad crónica puede ser muy benéfico para el niño (Collins, 1999). De acuerdo con este mismo autor durante los períodos prolongados de hospitalización y/o de recuperación en la casa, los niños pueden desarrollar excelencia en una afición (hobby), o desarrollar un talento especial, como el arte, los modelos de aviones, u otros idiomas. También pueden tratar de aprender todo lo relacionado con su enfermedad. Estas actividades son saludables desde el punto de vista emocional y deben de estimularse.

El rol de la familia de un niño con una enfermedad crónica, como se ha mencionado anteriormente, es fundamental en el proceso o curso del niño con enfermedad crónica. Al respecto, según Ramírez y cols. (1999), se encuentra que la funcionalidad de una

familia es la principal medida que se hace al momento de evaluar la salud familiar del niño enfermo, principalmente en las funciones de afecto, socialización, cuidado, reproducción y estatus. Entonces, la disfunción familiar se entiende como el no cumplimiento de alguna(s) de estas funciones por alteración en alguno(s) de los subsistemas familiares. Por otra parte, analizando a la familia como sistema, esta es disfuncional cuando alguno(s) de sus subsistemas se altera(n) por cambio en los roles de sus integrantes. Por lo tanto, una enfermedad crónica incapacitante puede intensificar y prolongar estas transiciones normales. En algunos problemas como el retraso mental o la parálisis cerebral infantil, la necesidad de cohesión suele ser permanente, obstaculizando así los cambios de desarrollo normativos de los miembros de la familia. Así mismo, la habilidad de una familia para adaptarse a las cambiantes circunstancias o a las tareas del desarrollo del ciclo de vida se complementa con su necesidad de valores durables, tradiciones y normas de comportamiento previsibles y coherentes. Por lo tanto, la adaptabilidad es un elemento fundamental particularmente en las enfermedades progresivas, recurrentes o que presentan crisis médicas agudas. Luego, es fácilmente predecible que las familias de pacientes crónicos presenten déficit en sus respuestas adaptativas dado que este evento afecta no sólo al enfermo, sino a cada uno de sus integrantes.

Si la incidencia de las enfermedades crónicas en niños se estima entre el 5% y 10% de la población por debajo de los 16 años de edad (Ramírez y cols. 1999), la enfermedad, la discapacidad y la muerte son experiencias universales que ponen a las familias frente a uno de los mayores desafíos de la vida. Algunas familias sufren un deterioro en su calidad de vida mientras otros tienen capacidad de adaptación y superan con éxito la crisis. La familia siempre ha sido, y es, no sólo el entorno más próximo a la persona con discapacidad, ya que dichas personas tienen necesidades especiales. En consecuencia, la dinámica familiar de una persona con discapacidad está marcada por situaciones críticas que se añaden a las habituales en la relación familiar y la forma de resolverlas condicionará los apoyos que se le ofrezcan a la persona (Ramírez y cols., 1999). Un ejemplo de lo anterior, citado por estos mismos autores, es un estudio hecho en Nuevo León, México, en el que evaluaron a las familias de los niños que se encontraban en un Centro de Rehabilitación por tener alguna enfermedad crónica como

parálisis cerebral, diabetes, hipertensión, Alzheimer y otras. El resultado de la evaluación de la funcionalidad de las familias arrojó que el 43% de éstas presentaban deudas grandes por la inversión en la recuperación del niño enfermo, el 16% refirió presentar problemas de alcoholismo en alguno de sus miembros, 10% reportaron infidelidad de alguno de los cónyuges y el 17.5% reportaron violencia intrafamiliar.

En conclusión, en la dinámica familiar de un niño con enfermedad crónica, se evidencian grandes transformaciones, viéndose afectada su funcionalidad familiar y por ende su labor al momento de brindar apoyo al niño enfermo. Luego, se debe considerar a la familia como fuente primaria de ayuda social que funcione de manera protectora, para aumentar la resistencia a las enfermedades y que ayude a lograr que, cuando surge una enfermedad, el paciente cumpla con el tratamiento, por lo que la familia en sí debe considerarse un importante recurso e incluirlo como uno de los elementos más importantes en los programas terapéuticos que se ofrecen a estos pacientes, sobre todo niños con enfermedad crónica.

Como se ha visto, la familia constituye la base del sistema de apoyo natural del individuo. Sin embargo, también son importantes otros sistemas de apoyo complementarios que puede tener el paciente, tales como: (a) Amigos que son elegidos por el individuo y con ellos se comparten intereses, aficiones y filosofía de vida, generando sentimientos positivos de pertenencia, estima y seguridad; (b) los compañeros de culto, que constituyen un sistema de apoyo muy antiguo. Es una relación que se caracteriza por encuentros periódicos con individuos con los que se comparten creencias, valores y un sentido de la vida; (c) los vecinos, debido a la soledad en que viven algunos enfermos crónicos, con sus familias distantes geográficamente. Los vecinos se sitúan en un primer lugar en el apoyo del paciente en temas domésticos (compras, alimentación) y de compañía. Proporcionan una sensación de seguridad al paciente ante los acontecimientos imprevistos que pueden surgir; (d) las asociaciones de autoayuda a través de las cuales se reúnen personas que comparten los mismos problemas y experiencias vitales. Los fines de estas asociaciones son proporcionar apoyo y soporte para todos los miembros de la asociación, compartir experiencias personales y conocimientos que pueden ayudar a otras personas, promover la adaptación al cambio de vida causado por la enfermedad, actuar como grupo de presión sobre la

administración, instituciones y la opinión pública, con el fin de dar a conocer su situación y encontrar salidas pertinentes a sus problemas; (e) Las organizaciones no gubernamentales (ONG) y las asociaciones de voluntarios que cada vez adquieren una mayor importancia, aumentando constantemente el número de personas que dedican parte de su tiempo a estas actividades (Poveda, 2004).

Percepción de los niños sobre la enfermedad.

La enfermedad es un acontecimiento común en la vida del ser humano, incluso desde la infancia. Así como los niños pueden experimentar enfermedades comunes o trastornos generales del estado de salud en un solo momento o a lo largo de su desarrollo, existen también enfermedades crónicas con pronósticos no muy alentadores. En este sentido, los niños deben aprender a percibir, explorar, e intentar comprender acontecimientos nuevos tales como la enfermedad, acontecimientos que por sí solos causan incertidumbre y curiosidad. Así, los niños se enfrentan a que la enfermedad les produce sensaciones internas que no son usuales, deben tener un repentino conocimiento de procesos corporales desconocidos, y entender la inexplicable pérdida de control de las partes de su cuerpo. De este modo, la experiencia de enfermedad y tal vez de hospitalización, crea en el niño una necesidad: su comprensión.

Si se habla de las enfermedades crónicas de los niños, la literatura muestra que el asma es la principal causa de enfermedad crónica en la infancia. Puede iniciarse a cualquier edad y casi un 30% de los pacientes ya son sintomáticos al año de vida. El 80 a 90% de los niños asmáticos tienen sus primeros síntomas por debajo de los 4 a 5 años (Burken, 2003). Sobre este mismo tema, The American Academy Of Allergy Asthma And Immunology (2003) refirió que el asma es la enfermedad crónica grave más común de la infancia, afectando a casi cinco millones de niños en los Estados Unidos y es la causa de casi tres millones de visitas al médico y 200,000 hospitalizaciones cada año. Por lo tanto, en el intento de adaptarse a estas situaciones, el niño trata de comprender y consecuentemente reacciona ante ellas.

Palomo (1999), plantea que los primeros estudios psicológicos sobre la experiencia infantil de la enfermedad se consideran desde una perspectiva psicoanalítica, centrándose en las reacciones afectivas del niño, aunque plantea que también surge una

connotación cognoscitiva al considerar la percepción de la enfermedad y su tratamiento como un castigo. Por otra parte, un acontecimiento amenazante para el ser humano y especialmente durante la infancia, asociado con el estado de salud, es la hospitalización, y debido a la incidencia de ésta en los pacientes con enfermedad crónica, se ha considerado la influencia de una serie de factores en la aparición de efectos adversos en la vivencia de esta etapa, como son la separación de la familia, un entorno extraño, dolor, malestar, cambio de relación de los padres, y quizás la muerte, lo que producen estrés en el niño (Palomo, 1999).

Sin embargo, la enfermedad forma parte de la vida de tal modo que para el niño no es una situación excepcional y puede ocurrir que tenga que ser internado en un hospital, y si desarrolla alguna enfermedad crónica o terminal puede permanecer semanas o meses en él.

Piaget (1970), citado en Palomo (1999), señala la existencia de un sujeto, unos objetos y unos instrumentos de intercambio o conquista (percepción y conceptos) que determinan el trayecto que conduce de los primeros a los segundos y viceversa. En este sentido, se considera que el niño tiene un repertorio de conceptos que utiliza para interactuar con su entorno, de tal modo que los estímulos se identifiquen a través de la asimilación a su repertorio conceptual. Los conceptos evolucionan con la edad y el desarrollo cognoscitivo del niño. Es por esto que las reacciones de los niños enfermos hospitalizados puede depender de la comprensión de lo que les ocurre.

Existen muchas evidencias que documentan el serio impacto psicológico que la hospitalización puede producir en los niños (Prugh y cols., 1953, citados por Palomo, 1999). Se estima que pueden aparecer en el niño, como consecuencia de los efectos traumáticos de la hospitalización, una gran variedad de síntomas y problemas de personalidad, todos ellos consecuencia de la angustia y el estrés, tales como: (a) problemas de alimentación como rechazo o hiperfagia; (b) alteraciones del sueño como insomnio, pesadillas o fobias a la oscuridad; (c) enuresis y/o encopresis diurnas o nocturnas; (d) regresión a comportamientos más primitivos y pérdidas de los niveles adquiridos previamente o del aprendizaje o conducta social; (e) depresión, inquietud, y ansiedad; (f) otros.

Del Barrio (1990), también citada por Palomo (1999), encuentra que las explicaciones de los niños sobre el origen, evolución y tratamiento de la enfermedad reflejan una progresión desde explicaciones más o menos estáticas basadas en un proceso, pues según Piaget (1970) las capacidades cognoscitivas del niño son diferentes en las distintas fases del desarrollo, de tal modo que la comprensión de la enfermedad y otros aspectos relacionados manifiestan también variaciones en función de la edad y nivel cognoscitivo. Así, a los 4 años no se comprende el origen de la enfermedad; a los 5-6 años, la comprensión se basa en situaciones globales donde coinciden espacial o temporalmente la constatación de la enfermedad y un hecho u objeto, a veces irrelevantes; entre los 7 y 9 años comienzan a considerar la acción de un agente causal y el niño es capaz de manifestar una descripción global del funcionamiento fisiológico interno. Por último, a los 12 o 13 años y con menos frecuencia a partir de los 10 años, el niño considera en la causa o curación de la enfermedad la interacción de factores internos del organismo, físico o psíquicos, con factores externos.

Por otro lado, en un estudio hecho por Palomo en 1990, acerca de lo que piensan los niños por lo que tiene que ir a un hospital, se encontró que los preescolares no comprenden el motivo por el que tiene que ir y en algunas ocasiones confunden causa con efecto. A partir de los 6 y 7 años suelen mencionar como motivos los accidentes o huesos rotos, pero sin considerar una explicación. El uso del criterio de empeorar (agravarse en la enfermedad) aumenta a partir de los 9 y 10 años. Aunque mencionan operaciones y trasplantes todavía sólo comprenden de forma general los procesos fisiológicos subyacentes, mientras que a partir de los 12 años consideran que algún problema en un órgano o su mal funcionamiento, así como la gravedad, pueden ser motivos por los que se va al hospital. En relación con el personal sanitario, a los 3 o 4 años los niños asignan una función general al médico como “curarte”, “pincharte”. A los 5 años conocen más las actividades de la enfermera que el modo de curar los médicos. A los 6 y 7 años diferencian entre las funciones del médico y la enfermera. A los 8 y 9 años comprenden que el médico no cura simplemente por realizar una conducta sino por exploraciones realizadas al interior del cuerpo y así poder curarla. A los 11 años creen que los conocimientos del médico sobre el interior del cuerpo, sus alteraciones y medicamentos adecuados son productos de un aprendizaje. A partir de los 12 años,

consideran al médico un conocedor de una serie de características anatómicas, fisiológicas, y celulares y alteraciones subyacentes a sus conductas para poder curar a los enfermos, además sobre los conocimientos sobre medicamentos adecuados para cada enfermedad y cómo combatirla.

Por otro lado, si se observa qué piensan los niños acerca de la muerte, también existe una amplia variación de acuerdo a su edad, producto de su desarrollo cognoscitivo. Cada niño, a cualquier edad, tiene su propio concepto de la muerte. Para un niño con una enfermedad terminal, las experiencias previas con la muerte, así como también su edad, su desarrollo emocional y su entorno, son los principales determinantes de su concepto de la muerte. Las historietas, los dibujos animados, las películas, los programas televisivos, los video juegos e incluso los libros están llenos de imágenes relacionadas con la muerte. Es muy probable también que un niño con una enfermedad terminal haya experimentado previamente la muerte a través de la pérdida de un miembro de su familia, un amigo o una mascota. Con frecuencia, los adultos transfieren a sus hijos conceptos erróneos y el miedo acerca de la muerte. Tratarla como parte de la vida es una tarea difícil, pero puede ayudar a aliviar parte del miedo y la confusión que se asocia con ella. El tratamiento de la muerte debe realizarse dentro de las creencias culturales y las costumbres de la familia. El período de desarrollo es un término amplio que se utiliza para describir la madurez del desarrollo del proceso del pensamiento. Un niño puede ser más maduro o inmaduro en su razonamiento y su procesamiento de la información que otros de edad similar.

Los siguientes son los conceptos de muerte de los niños según los períodos de desarrollo, planteados por Carranza (2002):

(a) El bebé: Para un bebé, la muerte no es un concepto real. Sin embargo, los bebés reaccionan frente a la separación de uno o ambos padres, a los procedimientos dolorosos y a cualquier alteración de su rutina. Un bebé con una enfermedad terminal requiere tanto cuidado físico y emocional como cualquier otro grupo etéreo para lograr un entorno cómodo. Mantener una rutina constante es importante para el niño y las

personas que están a su cargo. Debido a que los bebés no pueden comunicar sus necesidades verbalmente, frecuentemente expresan el miedo a través del llanto.

(b) El niño en edad de caminar: para el niño en edad de caminar, la muerte tiene muy poco significado. Pueden percibir la ansiedad de las emociones de quienes los rodean. Cuando los padres o los seres queridos de un niño en edad de caminar están tristes, deprimidos, asustados o enojados, los niños intuyen estas emociones y manifiestan preocupación o miedo. Los términos "muerte", "para siempre" o "permanente" pueden no tener un valor real para los niños de este grupo etéreo. Aun contando con experiencias previas con la muerte, el niño puede no comprender la relación entre la vida y la muerte. Para ellos, la muerte no es una condición permanente.

(c) El niño en edad preescolar: los niños en edad pre-escolar pueden comenzar a comprender que la muerte es algo que atemoriza a los adultos. Este grupo etéreo puede percibirla como temporaria o reversible, como en las historietas o los dibujos animados. Con frecuencia, la explicación sobre la muerte que recibe este grupo es "se fue al cielo". La mayoría de los niños de este grupo etéreo no comprende que la muerte es permanente, que cada persona y cada ser vivo finalmente muere, ni que los seres muertos no comen, no duermen ni respiran. Para evitar cualquier posible desarrollo de un trastorno del sueño, nunca debe utilizarse el concepto de "dormir" al brindarle a estos niños una explicación sobre la muerte. La experiencia con la muerte con la que cuentan está influenciada por aquéllos que los rodean. Pueden preguntar "¿por qué?" y "¿cómo?" se produce la muerte. El niño en edad pre-escolar puede sentir que sus pensamientos o acciones han provocado la muerte y, o la tristeza de quienes lo rodean, y puede experimentar sentimientos de culpa o vergüenza. Cuando un niño de este grupo etéreo se enferma gravemente, puede creer que es su castigo por algo que hizo o pensó. No comprende cómo sus padres no pudieron protegerlo de la enfermedad. Este concepto puede hacer que un niño en edad pre-escolar, hermano del niño agonizante, sienta que ellos son la causa de la enfermedad y la muerte. Es por esto que también los hermanos menores de los niños agonizantes necesitan ser tranquilizados y reconfortados durante este período.

(d) El niño en edad escolar: los niños en edad escolar desarrollan un entendimiento más realista de la muerte. Aunque la muerte puede ser personificada como un ángel, un esqueleto o un fantasma, este grupo etéreo ya comienza a comprender la muerte como permanente, universal e inevitable. Pueden manifestar mucha curiosidad sobre el proceso físico de la muerte y qué ocurre después de que una persona muere. Es posible que debido a esta incertidumbre los niños de este grupo etéreo teman su propia muerte. El miedo a lo desconocido, la pérdida de control y la separación de su familia y amigos pueden ser las principales fuentes de ansiedad y miedo relacionadas con la muerte en un niño en edad escolar.

(e) El adolescente: al igual que con las personas de todas las edades, las experiencias previas y el desarrollo emocional influyen en gran medida en el concepto de la muerte de un adolescente. Independientemente de haber o no tenido experiencias previas con la muerte de un familiar, un amigo o una mascota, la mayoría de los adolescentes comprende el concepto de que la muerte es permanente, universal e inevitable. Al igual que los adultos, pueden pretender que se respeten sus rituales religiosos o culturales. Es durante el período de la adolescencia cuando la mayoría de los niños comienza el proceso de establecer su identidad, su independencia y la relación con sus pares. Un tema predominante de este período es el sentimiento de inmortalidad o de estar exento de la muerte. El reconocimiento de su propia muerte amenaza todos estos objetivos. Las actitudes negativas y desafiantes pueden cambiar de repente la personalidad de un adolescente que se enfrenta a la muerte. Puede sentir no sólo que ya no pertenece o no encaja con sus pares, sino que tampoco puede comunicarse con sus padres. Otro concepto importante entre los adolescentes es la imagen que ellos tienen de sí mismos. Una enfermedad terminal y/o los efectos del tratamiento pueden provocar muchos cambios físicos que enfrentar. El adolescente puede sentirse solo en su lucha, temeroso y enojado.

Por todo lo anterior es necesario que tanto los padres, familiares o cuidadores y personal sanitario se den cuenta de que los niños de todas las edades responden a la muerte de una manera particular. Necesitan apoyo y, en particular, alguien que los escuche, los tranquilice y disipe sus miedos.

Dado el comportamiento epidemiológico de la enfermedad crónica a nivel mundial en niños y adultos se hace pertinente realizar investigaciones que permitan lograr su prevención primaria, secundaria y terciaria. Como se mencionara anteriormente, dentro de la amplia variedad de enfermedades crónicas está el cáncer, tema central de la presente investigación.

Generalidades sobre el cáncer

Según la American Cancer Society (2003) el cáncer surge cuando las células de alguna parte del cuerpo comienzan a crecer sin control. Aunque existen muchos tipos de cáncer, todos comienzan debido a este de células anormales. Las células normales del cuerpo crecen, se dividen y mueren en una forma ordenada. Durante los primeros años de vida de una persona, las células normales se dividen con más rapidez hasta que la persona alcanza la edad adulta. Posteriormente, las células normales de la mayoría de los tejidos sólo se dividen para reemplazar las células desgastadas o moribundas y para reparar las lesiones. Debido a que las células cancerosas continúan creciendo y dividiéndose, son diferentes de las células normales. En lugar de morir, viven más tiempo que las células normales y continúan formando nuevas células anormales.

La (ATSDR) Agencia para Sustancias Tóxicas y el Registro de Enfermedades (2002) establece que el cáncer puede presentarse en personas de todas las edades, pero es más común en personas mayores de 60 años de edad. Una de cada tres personas tendrá cáncer en algún momento de su vida. Dado que las personas viven más años, el riesgo de contraer esta enfermedad se encuentra en aumento. La aparición del cáncer es un proceso prolongado que generalmente comienza con cambios genéticos en las células y continúa en el crecimiento de estas células con el transcurso del tiempo. El tiempo desde el cambio genético hasta la presentación del cáncer se llama el periodo de latencia. Dicho periodo puede prolongarse durante 30 años o más. Esto significa que algunos cánceres diagnosticados en la actualidad pueden ser el resultado de cambios genéticos que ocurrieron en las células hace mucho tiempo. En teoría, el cuerpo presenta células cancerosas todo el tiempo, pero el sistema inmune las reconoce como células extrañas y

las destruye. Es necesario añadir que la capacidad del cuerpo para protegerse del cáncer puede verse perjudicada por algunos medicamentos e infecciones virales.

Así mismo, esta Agencia para Sustancias Tóxicas y el Registro de Enfermedades (2002) ha encontrado que células cancerosas surgen como consecuencia de daños en el ADN. Esta sustancia se encuentra en todas las células y dirige sus funciones. La mayoría de las veces en las que el ADN se daña, la célula muere o ésta puede reparar el ADN. En las células cancerosas el ADN no se repara. Las personas pueden heredar ADN dañado, que es responsable de los tipos de cáncer hereditarios. Sin embargo, en muchas ocasiones el ADN de las personas se daña como consecuencia de alguna exposición ambiental como el fumar.

El cáncer según La American Cancer Society (2003) asume forma de tumor. Algunos tipos de cáncer, como la leucemia, no forman tumores, sino que estas células cancerosas afectan la sangre y los órganos que producen la sangre (la médula ósea, el sistema linfático y el bazo) y circulan a través de otros tejidos en los que se pueden acumular. Las células cancerosas a menudo viajan a otras partes del cuerpo donde comienzan a crecer y a reemplazar el tejido normal. Este proceso, llamado metástasis, ocurre a medida que las células cancerosas entran al torrente sanguíneo o a los vasos linfáticos de su cuerpo. Cuando las células de un tumor como el del cáncer del seno se propagan a otro órgano como el hígado, el cáncer continúa llamándose cáncer del seno, y no cáncer del hígado. No todos los tumores son cancerosos. Los tumores benignos (no cancerosos) no se propagan y, con muy raras excepciones, no constituyen una amenaza para la vida. Los tumores benignos son tumores que no se pueden diseminar por invasión o por metástasis; por lo tanto, sólo crecen localmente. Los tumores malignos son tumores que se pueden diseminar por invasión y por metástasis. Por definición, el término "cáncer" se aplica sólo a los tumores malignos.

Es por lo anterior, que se debe tener en cuenta estas definiciones y de igual forma diferenciar estos conceptos, ya que la idiosincrasia acerca del cáncer está ligada al término "muerte", pero si se tiene en cuenta lo mencionado, esto solo se daría en casos de metástasis totales o incontrolables científicamente a través del tratamiento específico.

Por otro lado, según La Liga Colombiana Contra el Cáncer (2003) existen algunas circunstancias o situaciones que influyen para que se altere el funcionamiento de las células y se produzca el cáncer; a estas circunstancias se les conoce con el nombre de factores de riesgo: un factor de riesgo es la condición que permite o facilita la alteración de las células, por ejemplo, el hábito de fumar es un factor de riesgo para el cáncer de boca, garganta y pulmón, entre otros. Para que ocurra el cáncer se pueden dar dos tipos de factores y no necesariamente de manera simultánea: (a) Factores de riesgo modificables: Son aquellos que dependen en gran parte del comportamiento asumido por cada persona, como por ejemplo, el consumo de cigarrillo y alcohol, la sobre exposición al sol sin ninguna protección o la exposición a sustancias como el asbesto o el cloruro de polivinilo, por mencionar sólo algunos de estos factores. (b) Factores de riesgo no modificables: Son aquellos donde poco puede intervenir el ser humano como: el sexo, la edad, la herencia, etc. De tal manera que cualquier persona, sin importar su edad, sexo, credo religión o estatus social puede padecer cáncer en algún momento de su vida; sin embargo, si desde la infancia se aplican medidas de autocuidado y sobre todo si se consulta oportunamente al médico cuando se presenta una señal de peligro, el cáncer puede ser tratado y curado. Una señal de peligro, es una voz de alarma que puede indicar que algo no funciona bien.

Siendo esto de real importancia, la adopción de conductas de autocuidado o el desarrollo de factores protectores pueden ayudar directamente a la disminución del desarrollo del cáncer en una persona o grupo de personas, por eso hace necesario que la población este muy bien informada acerca de esta enfermedad crónica y el Estado debe desarrollar políticas públicas relacionadas con la Salud, que ayuden a promocionar y prevenir el cáncer, pues los factores de riesgo modificables dependen únicamente del comportamiento saludable de las personas.

La Agencia para Sustancias Tóxicas y el Registro de Enfermedades (2002) revela que tipos diferentes de cáncer tienen causas diferentes y pueden depender de muchos factores. Algunos cánceres son más comunes que otros y las posibilidades de supervivencia varían entre tipos distintos. La mayoría de los cánceres no tienen causas conocidas de origen químico, ambiental, genético, inmunológico o viral y también

surgen espontáneamente por causas que son por lo tanto inexplicables. Las causas del cáncer son muy complejas e implican tanto a células como a factores en el medio ambiente. Se han realizado muchos avances en la identificación de causas posibles de cáncer, que incluyen: (a) Sustancias químicas y de otro tipo, La exposición a sustancias como es el caso de ciertas sustancias químicas, metales o pesticidas, puede aumentar el riesgo de cáncer. Toda sustancia química que se sabe producir cáncer se conoce como carcinógeno. Asbesto, níquel, cadmio, uranio, radón, cloruro de vinilo, bencideno y benceno son ejemplos de carcinógenos conocidos. Estos pueden actuar de manera aislada o conjuntamente con otros carcinógenos, como el humo del cigarrillo, para incrementar el riesgo de cáncer. Por ejemplo, la inhalación de fibras de asbesto aumenta el riesgo de enfermedades pulmonares, incluido el cáncer y el riesgo de cáncer es especialmente alto para las personas que trabajan con asbesto y fuman, (b) Tabaco, Los carcinógenos más comunes en nuestra sociedad son aquellos presentes en el humo del cigarrillo. Se sabe que el humo del tabaco contiene al menos 60 carcinógenos y 6 sustancias tóxicas para el desarrollo. Además de causar 80% a 90% de los cánceres de pulmón, el consumo de tabaco se asocia también con cánceres de la boca, faringe, laringe, esófago, páncreas, riñón y vejiga. Evitar los productos del tabaco es una manera de disminuir el riesgo de cáncer de una persona, (c) Radiación ionizante, Ciertos tipos de radiación, como radiografías, rayos de sustancias radioactivas y rayos ultravioletas de la exposición al sol, pueden producir daño al ADN de las células, lo cual puede provocar cáncer, (d) Herencia, Ciertos tipos de cáncer ocurren más frecuentemente en algunas familias que en otras, lo cual indica cierta predisposición heredada a la aparición del cáncer. Sin embargo, incluso en estos casos, el medio ambiente desempeña una función en el desarrollo del cáncer.

Kleinsmith, Kerrigan y Spangler (2003) del Instituto Nacional del Cáncer establecen que las diferencias en la herencia o en los factores de riesgo ambientales pueden ser los responsables de la diferencia en los índices de cáncer observados en los distintos países. Los estudios de personas que se han mudado de un país a otro indican que la exposición a los factores de riesgo del cáncer varía por sitio geográfico. Por ejemplo, en Japón, el cáncer de colon no es muy común pero el cáncer de estómago sí lo

es, más que en los Estados Unidos. Esta diferencia ha disminuido gradualmente entre estos dos cánceres en las familias japonesas que radican en los Estados Unidos. Esto sugiere que el riesgo de desarrollar los dos tipos de cáncer no se determina principalmente por la herencia. El cambio en el riesgo de desarrollar cáncer en las familias japonesas puede implicar factores culturales o ambientales prominentes en un sitio y no en el otro.

Según estos mismos autores, el cáncer no se considera como una enfermedad que se hereda debido a que la mayoría de los casos de cáncer, quizá el 80 a 90 %, ocurren en personas sin historia familiar de la enfermedad. Sin embargo, la probabilidad de que una persona desarrolle cáncer puede ser influida por la herencia de ciertos tipos de alteraciones genéticas. Estas alteraciones tienden a aumentar la susceptibilidad del individuo para desarrollar cáncer en el futuro. Por ejemplo, se piensa que aproximadamente un 5 % de los cánceres de seno se deben a la herencia de forma(s) particular(es) de un "gen de susceptibilidad al cáncer de seno". Las mutaciones heredadas pueden influir en el riesgo de una persona de desarrollar muchos tipos de cáncer, además del cáncer de seno. Por ejemplo, se ha descrito que ciertas mutaciones heredadas específicas aumentan el riesgo de una persona de desarrollar cáncer de colon, cáncer de riñón, cáncer óseo, cáncer de la piel y otras formas específicas de cáncer. Pero estas condiciones hereditarias que aumentan el riesgo de una persona de desarrollar tipos de cáncer específicos están involucradas en un 10 % ó menos de todos los casos de cáncer. El cáncer puede surgir casi en cualquier parte del cuerpo.

Badía y cols. (2002), han investigado sobre los diversos tipos de cáncer y encuentran que se clasifican según la parte del cuerpo en la que se inician, así como por su apariencia bajo el microscopio. Entre los diversos sistemas de clasificación existentes, existe uno internacionalmente aceptado que divide la enfermedad en cuatro grandes tipos de cáncer.

En primer lugar, existen (a) los carcinomas epidermoides, que derivan de las células epiteliales de revestimiento cutáneo y mucosa de las vías respiratorias, cavidad oral, cérvix, uterino, canal anal y esófago, formando tumores malignos de tratamiento

inicial fundamentalmente quirúrgico. Del 80% al 90% de todos los cánceres están dentro de esta categoría. En segundo lugar existen los (b) adenocarcinomas que proceden de los elementos glandulares de los órganos digestivos (estómago, colon, páncreas), parótida, riñón, próstata o mama, entre los más comunes. En tercer lugar, están los denominados (c) sarcomas. Éstos tienen su origen en órganos mesenquimales y de sostén, como el esqueleto (osteosarcomas), el tejido graso (liposarcomas) o los músculos (rabdiosarcomas). En esta categoría se incluyen también los tumores de los órganos formadores de sangre, como las leucemias, los linfomas o el mieloma múltiple. Por último, están los llamados (d) tumores especiales, que incluyen el melanoma (derivado de los melanocitos —células de la piel—), el tumor carcinoide o el feocromocitoma, así como el grupo de tumores del sistema nervioso.

Así mismo, en el desarrollo del cáncer pueden considerarse cinco etapas, en función de la localización del mismo y de su extensión. En el cáncer *in situ*, las células cancerosas están presentes sólo en la capa de células en la que se desarrollaron y no se han propagado a otras partes de dicho órgano u otras zonas del cuerpo. Tras ésta, aparece la etapa local, algo más extensa. Posteriormente, la regional, seguida del cáncer invasivo en que las células cancerosas se han diseminado fuera de la capa original del tejido (metástasis). Por lo general, transcurren 10 años o más en promedio entre las exposiciones y/o mutaciones iniciales de las células y el cáncer detectable en el paciente. La detección precoz es una de las principales herramientas de la lucha contra la enfermedad. Resultados obtenidos de estudios realizados en el entorno español muestran que cuando se localizan la enfermedad en un 56% de los pacientes con cáncer atendidos en unidades específicas oncológicas, está ya en fase metastásica, y en un 48,7% de los casos la extensión metastásica es ósea. En estas fases, el dolor, que es el síntoma que se presenta con mayor frecuencia en los pacientes oncológicos, junto con la aparición de astenia, anorexia, debilidad y pérdida de peso, ya está presente en el 75-90% de los pacientes, (Badía, 2002).

Por otro lado, la American Cancer Society (2003) señala que el cáncer es un grupo de enfermedades que puede causar cualquier señal o síntoma. Y estos síntomas y señales dependerán del tamaño del cáncer, su localización y cuánto afecta a los órganos o estructuras a su alrededor. Si un cáncer se propaga (hace metástasis), entonces los

síntomas pudieran aparecer en diferentes partes del cuerpo. A medida que el cáncer se desarrolla, comienza a ejercer presión en los órganos cercanos, vasos sanguíneos y los nervios. Esta presión ocasiona algunas de las señales y síntomas del cáncer. Si el cáncer se encuentra en un área crítica, como en ciertas partes del cerebro, aun el tumor más pequeño puede producir síntomas en los comienzos de la enfermedad. Algunas veces, las células cancerosas segregan sustancias al torrente sanguíneo que causan síntomas que generalmente no se asocian con el cáncer. Por ejemplo, algunos cánceres del páncreas pueden emitir sustancias que causan coágulos de sangre en las venas de las piernas; algunos cánceres de pulmón producen unas sustancias parecidas a las hormonas que afectan los niveles de calcio en la sangre, lo que resulta perjudicial para los nervios y los músculos, causando que el paciente sienta debilidad y mareos.

Algunos tipos de cáncer se pueden detectar antes de que ocurran los síntomas. La American Cancer Society (2003) y otras organizaciones fomentan la detección temprana de ciertos tipos de cáncer antes de que los síntomas aparezcan mediante la recomendación de un examen general y pruebas específicas para la detección temprana para personas que no tienen ningún síntoma. Estos son algunos de los síntomas y señales generales (no específicos) del cáncer. Estos incluyen: pérdida de peso inexplicable, fiebre, cansancio, dolor y cambios en la piel. Por supuesto, es importante recordar que tener estos síntomas y estas señales no significa necesariamente que hay cáncer. Existen muchas otras condiciones que pueden causar estas señales y estos síntomas.

(a) Pérdida de peso inexplicable: la mayoría de las personas con cáncer experimentarán pérdida de peso en algún momento de la enfermedad. Una pérdida de peso inexplicable de aproximadamente 10 libras (4 kilos y medio) puede ser la primera señal de cáncer, particularmente en caso de cánceres del páncreas, estómago, esófago o pulmón.

(b) Fiebre: la fiebre es muy común cuando se tiene cáncer, pero se observa con mayor frecuencia cuando la enfermedad es avanzada. Casi todos los pacientes de cáncer experimentarán fiebre en algún momento, especialmente si el cáncer o sus tratamientos afectan al sistema inmunológico y reducen la resistencia a las infecciones. Con menor frecuencia, la fiebre puede ser una señal temprana de cáncer, como por ejemplo en caso de la enfermedad de Hodgkin.

(c) Cansancio: el cansancio puede ser un síntoma significativo a medida que el cáncer progresa. Puede ocurrir en sus etapas iniciales, especialmente si el cáncer causa una pérdida de sangre crónica, como ocurre con algunos cánceres de colon o estómago.

(d) Dolor: el dolor puede ser una señal temprana de algunos cánceres, tales como cánceres de los huesos o cáncer de los testículos. Frecuentemente, el dolor es un síntoma de enfermedad avanzada.

(e) Cambios en la piel: a parte de los cánceres de la piel, algunos cánceres internos pueden producir señales en la piel que se pueden ver a simple vista, tales como oscurecimiento de la piel (hiperpigmentación), ictericia enrojecimiento (eritema), picazón o crecimiento excesivo de vello.

Entre las señales y síntomas más específicos del cáncer se encuentran: un cambio en el hábito de evacuación o en la función de la vejiga, llagas que no cicatrizan, sangrado o secreción inusual, endurecimiento o una masa en el seno o en cualquier parte del cuerpo, indigestión o dificultad para tragar, cambio reciente en una verruga o lunar, tos persistente o ronquera.

(a) Un cambio en el hábito de evacuación o en la función de la vejiga: el estreñimiento crónico, la diarrea o un cambio en el tamaño de las heces fecales (excremento) pueden indicar la posibilidad de cáncer de colon. Por otro lado, el dolor al orinar, sangre en la orina o cambios en la función de la vejiga (tales como orinar con mayor o menor frecuencia) pudieran estar relacionados con cánceres de la próstata o de la vejiga. Debe informarle a su médico cualquier cambio en la función de la vejiga o de los intestinos.

(b) Llagas que no cicatrizan: los cánceres de la piel pueden sangrar y semejar llagas que no cicatrizan. Una llaga en la boca que no se cura pudiera deberse a un cáncer oral y debe atenderse lo antes posible, especialmente en pacientes que fuman, mastican tabaco o frecuentemente consumen alcohol. Las llagas en el pene o la vagina pudieran ser señales de infección o un cáncer en etapa inicial, por lo tanto, se debe prestar atención a las mismas.

(c) Sangrado o secreción inusual: un sangrado inusual puede ocurrir en caso de cáncer en sus etapas iniciales o avanzadas. La presencia de sangre en la flema pudiera ser señal de cáncer de pulmón. Por otro lado, si aparece sangre en el excremento (o el excremento es oscuro) pudiera ser una señal de cáncer de colon o cáncer del recto. El cáncer del cuello uterino o del endometrio puede causar sangrado vaginal. Asimismo, la sangre en la orina es una señal de posibles cánceres de la vejiga o riñón. Una secreción con sangre que salga del pezón puede ser una señal de cáncer del seno.

(d) Endurecimiento o una masa en el seno o en cualquier parte del cuerpo: muchos cánceres pueden ser palpados a través de la piel, particularmente en el seno, testículos, ganglios linfáticos (glándulas) y en los tejidos blandos del cuerpo. Una masa o endurecimiento del área puede ser una señal temprana o tardía de cáncer. Debe informarle a su médico sobre cualquier masa o endurecimiento, especialmente si usted acaba de descubrirlo o notar que ha crecido en tamaño. Usted puede que palpe una masa que sea un cáncer en sus comienzos, el cual se pudiera tratar eficazmente.

(e) Indigestión o dificultad para tragar: aunque estos síntomas frecuentemente tienen otras causas, éstos pueden ser indicios de cáncer del esófago, estómago, o faringe (garganta).

(f) Cambio reciente en una verruga o lunar: un cambio en el color o forma, pérdida en la definición de los bordes (bordes irregulares) o un aumento en el tamaño de una verruga o lunar deben ser reportados a su médico inmediatamente. La lesión de la piel puede ser un melanoma, un tipo de cáncer de piel que, si se diagnostica en sus comienzos, se puede tratar eficazmente.

(g) Tos persistente o ronquera: una tos persistente pudiera ser una señal de cáncer de pulmón, mientras que la ronquera puede ser una señal de cáncer de tiroides o de la laringe (caja sonora). A menudo, éstas son señales de cáncer en una etapa avanzada.

Badía (2002) en colaboración con un grupo de apoyo de Health Outcomes Research Europe en una investigación realizada por la Fundación Farmaindustria sobre el valor de medicamento, encontraron que el tratamiento básico del cáncer se basa en tres pilares fundamentales, que son la cirugía, la quimioterapia y la radioterapia (combinada o no con hormonoterapia), que pueden administrarse solos o en asociación.

Además, se utilizan otros tratamientos, como el trasplante de médula ósea, la inmunoterapia —con vacunas con bacilos BCG, bacilos de Calmette-Guerin, o medicamentos como interferón—, o la terapia génica. El tratamiento del cáncer depende de diversos factores, como la extensión, el tipo de tumor y otras características del paciente, como la edad, el género, o las enfermedades asociadas.

A partir de esta información, el médico puede hacer un pronóstico y una selección terapéutica correcta pero, en general, la cirugía, la terapia farmacológica (quimioterapia) y la radioterapia son herramientas eficaces en la lucha contra el cáncer en la mayoría de los casos. En la gráfica se muestra la distribución de los tratamientos a los pacientes oncológicos. Como se ve, el tratamiento más utilizado es la cirugía, seguida de la quimioterapia y del tratamiento de los síntomas del cáncer tales como el dolor. La cirugía es el tratamiento más antiguo y, con frecuencia, la primera opción para muchos casos de cáncer, pero principalmente cuando éste está localizado. El método consiste en extirpar el tumor junto con el tejido circundante que pudiera contener células cancerosas. La radioterapia consiste en la irradiación de determinados tejidos u órganos con radiaciones ionizantes de alta energía. La liberación de esta energía en las células produce una lesión de biomoléculas de forma directa o a través de la oxidación producida por el ion superóxido. La radiación destruye sobre todo las células que se dividen rápidamente. Pero la radiación también puede dañar los tejidos normales, especialmente aquéllos en que las células se reproducen rápidamente, como la piel, los folículos capilares, la pared interna de los intestinos, los ovarios, los testículos y la médula ósea. La contribución de la investigación farmacológica a la lucha contra el cáncer empieza ya en el siglo XIX, cuando se produjeron dos grandes aportaciones a la cirugía. La primera fue la introducción de los anestésicos, en 1846, por William Morton, y la segunda fue la introducción de los principios de la antisepsia por Joseph Lister, en 1867. Pero, durante el siglo XX, afortunadamente, la inversión en investigación y desarrollo ha permitido incorporar nuevos medicamentos (quimioterapia y hormonoterapia) que han cambiado profundamente el abordaje del cáncer y el pronóstico de la enfermedad (Badía, 2002).

Los medicamentos quimioterapéuticos son un tratamiento efectivo contra muchos tipos de cáncer en general, habiéndose demostrado que reducen el riesgo de

muerte por cáncer. Uno de los grandes avances en la lucha contra el cáncer fue el inicio de la utilización de combinaciones de medicamentos quimioterapéuticos en los años setenta, que mostraron elevadas tasas de respuesta terapéutica primero en leucemias y linfomas y, más tarde, en tumores sólidos. Por ejemplo, en el cáncer de pulmón, los regímenes de medicamentos quimioterapéuticos han mostrado, desde hace años, tasas de respuesta entre un 30% y un 60% de los pacientes (combinación de mitomicina, vinblastina, vindesina y cisplatino). Combinaciones más recientes han mostrado tasas de respuesta aún más elevadas. En el caso del cáncer de mama metastásico se han registrado tasas de respuesta parcial o completa a la quimioterapia de combinación como primer tratamiento en el 45% al 80% de las pacientes. Estas tasas de eficacia se explican, globalmente, por la forma de acción de los medicamentos disponibles. Los medicamentos quimioterapéuticos, antineoplásicos o citotóxicos, actúan sobre las células tumorales impidiendo su proliferación. La mayor parte de medicamentos actúan sobre el ciclo celular, interfiriendo en la síntesis del ADN y del ARN o inhibiendo la maquinaria celular que hace posible que se sinteticen nuevos elementos para formar de nuevo células tumorales. Actualmente, en el tratamiento quimioterapéutico pueden utilizarse más de 50 medicamentos para combatir el cáncer y prevenir el crecimiento, la multiplicación y la diseminación de las células cancerosas. Entre 1949 y 1993 se han aprobado para su utilización 16 principios activos alquilantes y 15 hormonas y esteroides, hasta 1996 aparecieron 9 antimetabolitos, 17 alcaloides de plantas y antibióticos, 12 medicamentos sintéticos para el cáncer y desde 1986 han aparecido 5 principios activos biológicos que han transformado el tratamiento del cáncer. El paciente de cáncer puede recibir tratamiento con un sólo medicamento o con una combinación de medicamentos (Badía, 2002).

Afortunadamente, médicos de todo el mundo han llevado y siguen llevando a cabo múltiples ensayos clínicos que investigan en la prevención, la detección, el diagnóstico y el tratamiento del cáncer, así como en los efectos psicológicos de la enfermedad y su impacto en la calidad de vida de los pacientes. Actualmente, los ensayos clínicos más recientes se dirigen a la investigación en una serie de áreas. Se está investigando en nuevos fármacos que van a permitir el descubrimiento y la disponibilidad de nuevos tratamientos efectivos contra el cáncer. Concretamente, hay

actualmente 402 nuevos medicamentos para el cáncer en investigación, algunos de ellos biotecnológicos. Asimismo, se está estudiando la efectividad de los medicamentos ya existentes en nuevas indicaciones, lo que permite esperar que existan nuevas combinaciones y posibilidades terapéuticas para muchos pacientes con mayor rapidez. Se está trabajando para reducir los efectos adversos de los medicamentos disponibles y en la optimización de las dosis y duración de los tratamientos de quimioterapia, así como en el lanzamiento de más presentaciones de quimioterapia oral, que aumenten la satisfacción de los pacientes con el tratamiento de su enfermedad. Por último, gracias a la inversión de la industria farmacéutica, se están explorando también nuevos tipos de terapias, como la inmunoterapia y el potencial descubrimiento de la primera vacuna contra un cáncer humano, la terapia génica o la quimioprevención o quimiosupresión. Estos últimos son términos relativamente nuevos en oncología, que permiten augurar que estarán disponibles medicamentos de quimioterapia con efectos protectores en etapas anteriores a la invasión o metastatización de las células. Asimismo, la investigación genética permitirá continuar desarrollando la capacidad diagnóstica y terapéutica actual. Todas estas actividades de investigación permiten esperar que los esfuerzos continuos reduzcan efectivamente la carga humana y económica del cáncer en el siglo XXI (Badía, 2002).

Epidemiología del cáncer en niños.

Cerca del 30% de la población de los Estados Unidos es menor de 20 años, y en este rango de población se estima que aproximadamente 12.400 niños y niñas han sido diagnosticado con cáncer en 1998, y 2500 murieron de cáncer en este mismo año (Wingo, citado en Gloeckler, 2001).

Al respecto, The National Cancer Institute (2002), reporta que en Estados Unidos aproximadamente 8.600 entre niños y niñas fueron diagnosticados con cáncer, y cerca de 1500 niños (as) murieron de esta enfermedad en el año 2001. Mientras el cáncer es causa de muerte, en los niños (as) estadounidenses menores de 15 años esta enfermedad es todavía rara en este grupo de edad, pues 1 de 2 niños (as) desarrolla cáncer cada año en este rango de edad, de un total de 10.000 niños (as) en Estados Unidos.

Por otro lado en 2001, The National Cancer Institute, Surveillance Epidemiology and Results (SEER) en su último informe sobre las estadísticas Estadounidenses de cáncer en niños (as) de 1975 – 2000, teniendo en cuenta todas las razas, incluyendo hombres y mujeres y calculándolo por 100.000 niños, afirma que la leucemia es la enfermedad más frecuente, con un 42% , especialmente la leucemia linfocítica; luego, aparecen las neoplasias en el cerebro y otras ubicaciones del sistema nervioso central, 29%; luego le siguen los linfomas y las neoplasias reticuloendoteliales 14.8%; luego los tumores del sistema nervioso simpático 10.5%; los fibromas 10%; los tumores renales 8.6%; tumores malignos del sistema óseo 6.5%; carcinomas y otras neoplasias epiteliales 5.3%; neoplasias gonadales 4.7%; retinoblastomas 4%; tumores hepáticos 1.9%; otras neoplasias malignas inespecificadas 0.6% y tumores no clasificados 0.4%.

Según la Sociedad Estadounidenses de la Lucha contra el Cáncer (2001), Aproximadamente a 1 de cada 450 niños (as) se le diagnosticará cáncer antes de los 15 años de edad. Los cánceres más comunes en la infancia son la leucemia, tumores cerebrales y linfomas. Muchos cánceres pediátricos ocurren muy temprano en la vida y los padres desean conocer la razón. La causa de la mayoría de los cánceres en la infancia es desconocida, a pesar de que algunos de estos cánceres son el resultado de predisposición genética (el cáncer es común en la familia). La exposición a radiación también contribuye a ciertos tipos de cánceres en la infancia. Otros factores que se han relacionado con los cánceres en esta etapa de la vida incluyen enfermedades infecciosas, afecciones previas al nacimiento, contaminantes ambientales, campos electromagnéticos y uso de medicamentos. A diferencia de la mayoría de los cánceres de adultos, los cánceres en la niñez no se relacionan en gran medida con factores de riesgo por el estilo de vida como el consumo de tabaco y alcohol, dieta deficiente o insuficiente actividad física. Muchos sistemas de órganos en los niños están sujetos a crecimiento y desarrollo rápidos en los primeros años de vida. Estos sistemas son especialmente vulnerables a sufrir heridas durante estos períodos de desarrollo.

Campbell, Gay & Canter de la National Association of School Psychologists (2001) en estudios recientes encontraron que en los Estados Unidos uno de cada 330 niños (as) desarrollará cáncer antes de cumplir los diecinueve años de edad. Además del infante, los padres y hermanos también se verán afectados por el cáncer; y coinciden con

la Sociedad Estadounidenses de la Lucha contra el Cáncer que los tipos más frecuentes de cáncer en la U.S son: la leucemia (la más común en la infancia), Hodgkin's, tumor de Wilm, tumores en los huesos, sarcomas del tejido blando, retinoblastoma (cáncer en los ojos) y tumores en el cerebro. Aunque algunos de estos tipos de cáncer son típicamente fatales, muchos de ellos pueden ser tratados exitosamente si se diagnostican a tiempo.

Según los estudios anteriormente mencionados, los tipos de cáncer que ocurren en los infantes varían en gran medida de aquellos observados en adultos. En estos últimos está el cáncer de pulmón, mama (carcinoma), colorectal, próstata, cutáneo (melanoma), mientras que en los infantes se presentan con mayor frecuencia leucemias linfocíticas agudas (linfoblásticas), tumores cerebrales y de otros sistemas nerviosos como el neuroblastoma, cáncer de nódulos linfáticos (linfomas), huesos (osteosarcoma), sarcomas de tejidos blandos (rabdiosarcoma), riñón (tumor de Wilms), ojos (retinoblastoma), y glándulas suprarrenales (carcinoma adrenocortical). La Leucemia linfocítica aguda (ALL, por su sigla en inglés) constituye el tumor maligno más común en la infancia. Este tipo de leucemia representa casi una tercera parte de todos los cánceres en la niñez. Los cánceres del cerebro y la médula espinal ocupan el segundo lugar entre los niños y niñas. La mayoría de los cánceres de cerebro en la niñez implican el cerebelo o el tronco encefálico. Los adultos tienen mayor probabilidad de contraer cánceres en diferentes partes del cerebro generalmente los hemisferios cerebrales. Los tumores de la médula espinal son menos comunes que los tumores cerebrales tanto en niños como en adultos. El cáncer de huesos no es común. La incidencia de cáncer de huesos primario (cáncer que comienza en los huesos) es más alta entre niños (as) y adolescentes. El cáncer que se propaga a los huesos es más común que el cáncer óseo primario en todos los grupos de edad. El osteosarcoma es el tipo más común de cáncer óseo primario en niños y adultos jóvenes. El sarcoma de Ewing es un cáncer óseo primario menos común, que ocurre principalmente en niños (as) y adolescentes. Los cánceres en los infantes muchas veces son difíciles de detectar. Los padres deben esforzarse por asistir con sus hijos a exámenes médicos regulares y deben mantenerse alertos ante signos o síntomas inusuales y persistentes.

Según datos del Registro Nacional de Tumores Infantiles (1999), la incidencia anual de cáncer infantil en España es de 132 nuevos casos por millón de niños en edades comprendidas entre los 0 y 15 años, siendo los linfomas el 15% de estos casos. En la comunidad Europea, en niñas existe una epidemiología diferente a la de los niños; en los casos reportados en 1990 existe una mayor incidencia de cáncer en niños que en niñas, así en niños hubo 4252 casos y en niñas 3109, primando en ambos casos una mayor incidencia de cáncer en el sistema nervioso central, siguiéndole los linfomas, cánceres óseos y por último los retinoblastomas. (Sanchez, 2001). En este mismo sentido, en los Estados Unidos la probabilidad de desarrollar cáncer cerca de los 20 años varía según el sexo; recién nacidos hombres tienen un 0.32% de probabilidad de desarrollar cáncer cerca de los 20 años (1 de 300 casos), y recién nacidas mujeres tienen un 0.30% de probabilidad de desarrollar cáncer a la edad de 20 años. (Gloeckler *et al*, 2001).

Por otro lado, La Asociación de Padres de Niños con Cáncer (ASPANION) (2000), se pronuncia sobre la incidencia de esta enfermedad en los niños y niñas de España, comunicando que el cáncer es una enfermedad que afecta, cada año, a 900 menores españoles. Estos casos de oncología infantil suelen tener una curación que oscila entre el 60 y el 70 por ciento, según informa Europa Press. En este sentido, la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer asegura que "al inicio del siglo XXI, uno de cada mil jóvenes que cumpla 20 años será un superviviente del cáncer infantil". Al igual que en otros países como lo Estados Unidos el tipo de cáncer más frecuente en los niños y niñas de España es la leucemia El Dr. Peter Rigby, ejecutivo del Instituto para la Investigación del Cáncer señala que "se están logrando verdaderos progresos y nuevo conocimientos cerca de esta enfermedad, que afecta a uno de cada 2.000 niños en Gran Bretaña". La leucemia es el nombre que califica a una serie de cánceres que afectan a las células de la sangre producidas por el cuerpo. El cáncer interfiere en la habilidad del cuerpo de producir células de sangre en cantidades correctas. Los tipos más comunes de leucemia son la leucemia linfoblástica, que afecta a los glóbulos blancos en la sangre, y la leucemia mieloide que afecta a las otras células de la sangre. En ambos tipos, la enfermedad puede ser curada.

En Colombia, cuando Vargas (1999) describe la situación de la Salud Pública en el país, afirma que el cáncer ocupa la tercera causa de mortalidad después de los homicidios y enfermedades cardiovasculares. La tasa de mortalidad por cáncer en Colombia se ha incrementado en cerca de un 30% en las últimas tres décadas, pasando de 49.4 por 100000 habitantes en 1960, a 63.1 POR 100000 habitantes en 1990, permaneciendo sin cambios hasta el año 1995.

El Instituto Nacional de Cancerología (2001) brinda un registro reciente del comportamiento del cáncer en Colombia y reporta que durante el año 2001 se diagnosticaron 4389 casos nuevos de cáncer, 333 casos más que en el año 2000, lo que representa un incremento de 8.2 % en relación con el año 2000, y de un 4.5% comparado con el año 1999. Las cinco localizaciones anatómicas más frecuentes son en su orden: cuello uterino, mama, piel, estómago y sistema hematopoyético. Estas localizaciones semejan el comportamiento del cáncer en el país.

Y más alarmante aun son los casos nuevos de neoplasias malignas que se presentan en edades entre los 0 a los 18 años, representan el 7.29% del total de los casos del año 2001. La mayor proporción de los tumores malignos se presenta en el sexo masculino, 59.1%. La mortalidad durante el primer año luego del diagnóstico fue del 13.4%. La distribución por grupos quinquenales de edad muestra que el grupo de 0 a 4 años constituye el 32.5%, seguido de los grupos quinquenales siguientes en orden decreciente 28.1%, 26.9% y 12.5% respectivamente.

En relación con la residencia habitual de los pacientes, en el estudio realizado por el Instituto Nacional de Cancerología (2001) se encuentra que el 22.5% residen en Bogotá, en orden de frecuencia descendente sigue el departamento de Cundinamarca 20.9%, Boyacá 11.6%, Huila 10% y Tolima 9.7%, sumando el 75% de los casos registrados. Utilizando la Clasificación Internacional para Cáncer en niños y niñas el diagnóstico más frecuente es el grupo de las leucemias con el 35.3% en los tumores hematológicos, y en los sólidos, los tumores malignos de hueso con el 12.2%. Entre los niños menores de un

año, que cuentan el 3.4% de los tumores pediátricos, el retinoblastoma y los sarcomas de tejidos blandos fueron los tumores más frecuentes.

Así mismo, la distribución de los 5 diagnósticos más frecuentes en niños y niñas según el Instituto Nacional de Cancerología (2001) son: en el sexo masculino (a) Leucemia linfocítica aguda 24,9% (47); (b) Linfoma de Hodgkin, tipo esclerosis nodular 5,3% (10); (c) Linfoma de Burkitt 5,3% (10); (d) Leucemia mieloide aguda 4,2% (8); (e) Osteosarcoma 3,7% (7). En el sexo femenino se encontró (a) Leucemia linfocítica aguda 29% (38); (b) Leucemia mieloide aguda 8,4% (11); (c) Rbdomiosarcoma embrionario 6.1% (8); (d) Osteosarcoma 5,3 (7); y el (e) Retinoblastoma 5,3% (7). (ver tabla 1).

Masculino	No.	%
Leucemia linfocítica aguda	47	24,9
Linfoma de Hodgkin, tipo esclerosis nodular	10	5,3
Linfoma de Burkitt	10	5,3
Leucemia mieloide aguda	8	4,2
Osteosarcoma	7	3,7
Femenino		
Leucemia linfocítica aguda	38	29
Leucemia mieloide aguda	11	8,4
Rbdomiosarcoma embrionario	8	6,1
Osteosarcoma	7	5,3
Retinoblastoma	7	5,3

TABLA 1: Distribución de los 5 diagnósticos más frecuentes según sexo en niños. Instituto Nacional de Cancerología - E.S.E, 2001

El diagnóstico diferencial por sexo, la leucemia linfocítica aguda comparte ocupa el primer lugar mientras las siguientes localizaciones presentan diferencias. El primer lugar en frecuencia con el 35.3% (113), con predominio en el sexo masculino, 54% (61), y en el grupo de edad de 0 a 4 años, 33.6% (38) de los casos. En la distribución de las leucemias según la morfología se observa que la leucemia linfocítica aguda representa el 75.2% (85), seguida por la leucemia mieloide aguda con un 16.8% (19), la leucemia mieloide aguda y la leucemia mieloide crónica con el 2.7% (3) cada una, y las leucemias linfocítica crónica, mielomonocítica aguda y monocítica aguda agrupan el 2.7% (3). Se documenta el fallecimiento en este primer año, al momento de la revisión, en el 13.3% (15) de los casos.

Siguiendo con la distribución morfológica los linfomas y las neoplasias reticuloendoteliales ocupan el segundo lugar en frecuencia con el 19.7% (63). Entre éstas predomina el sexo masculino con el 66.7% (42) y el grupo de edad de 5 a 9 años con el 44.4% (28). En relación con los linfomas ganglionares los linfomas Hodgkin constituyen el 44.4% (28) y los linfomas no Hodgkin el 45.6% (35). En los linfomas Hodgkin, la enfermedad de Hodgkin tipo esclerosis nodular es la más representativa con el 23.8% (15) y le sigue la enfermedad de Hodgkin celularidad mixta con el 12.7% (8); en los linfomas no Hodgkin, el linfoma Burkitt conforma el 17.7% (11) de los casos y el linfoma maligno difuso de células grandes el 12.7% (8) de los casos. En la recolección de la información se documenta el fallecimiento del 3.2% (2) de los pacientes. Los tumores óseos ocupan el tercer lugar en frecuencia. Nuevamente se presentan con mayor frecuencia en el sexo masculino, con el 66.7% (26). El 43.8% (17) de los casos se encuentran en el grupo de edad de 15 a 19 años. La morfología de estos tumores se distribuye así: los osteosarcomas, SAI son el 35.9% (14), el sarcoma de Ewing el 23.1% (9), el osteosarcoma fibroblástico y el tumor neuroectodérmico primitivo el 10.3% (4) cada uno, el osteosarcoma condroblástico el 7.7% (3), y el 13% restante por otros tipos. (Ver tabla 2).

Grupo Diagnóstico	Niños		Niñas		Total	
	No.	%	No.	%	No.	%
Leucemias	61	32.3	52	39.7	113	35.3
Linfomas y otras neoplasias reticuloendoteliales	42	22.2	21	16.0	63	19.7
Tumores malignos de hueso	26	13.8	13	9.9	39	12.2
Sarcomas de tejidos blandos	12	6.3	13	9.9	25	7.8
Sistema nervioso central y otras neoplasias intracraneales e intraespinales	17	9.0	6	4.6	23	7.2
Retinoblastoma	7	3.7	7	5.3	14	4.4
Neoplasias de células germinales, trofoblásticas y otras neoplasias gonadales	8	4.2	5	3.8	13	4.1
Carcinomas y otras neoplasias epiteliales Malignas.	3	1.6	4	3.1	7	2.2
Otras neoplasias malignas no especificadas	4	2.1	3	2.3	7	2.2
Tumores renales	3	1.6	4	3.1	7	2.2
Tumores del sistema nervioso simpático	2	1.1	3	2.3	5	1.6
Tumores hepáticos	4	2.1	0	0.0	4	1.3
Total	189	100.0	131	100.0	320	100.0

TABLA 2: Distribución de casos nuevos de cáncer en niños entre 0 – 18 años por sexo según grupo diagnóstico Instituto Nacional de Cancerología – ESE, 2001

Finalmente, los rhabdomyosarcomas embrionarios representan el 44% (11) de los casos, el sarcoma fusocelular y el rhabdomyosarcoma SAI el 24% (6) con tres casos cada uno, el 16% (4) el rhabdomyosarcoma alveolar y el tumor neuroectodérmico periférico con dos casos cada uno y el 12% restante otros tipos morfológicos. Se presentaron 20% (4) de muertes en este grupo de pacientes al momento del registro de los datos. Los tumores del SNC y otras neoplasias intraepiteliales ocupan el 5 lugar con el 7.2% (23) de los casos; predominan en el sexo masculino (87%) y en el grupo de 5 a 9 años (3.9%). El diagnóstico morfológico principal es el meduloblastoma SAI, 21.7% (5), le sigue el glioma maligno, 17.4% (4), el astrocitoma pilocítico, 13% (3), el ependimoma SAI y anaplásico son el 17.4% (4) y las otras morfologías representan el 30.4%. El retinoblastoma, tumor exclusivo de la población pediátrica, ocupa el sexto lugar, con 14 casos en ambos sexos. El 92.9% (13) de los casos se presenta en el grupo de edad de 0 a 4 años. Se documenta el fallecimiento durante el periodo de recolección de los datos en el 14.3% (2) de los casos. Al momento del diagnóstico el 12% (39) de los pacientes presentaban metástasis. Los tumores que mayor frecuencia de metástasis presentaron fueron los óseos, 35% (14) y los linfomas y neoplasia reticuloendoteliales tenían compromiso de otros órganos en el 12.6% (8). El pulmón, los ganglios linfáticos y el sistema hematopoyético y reticuloendotelial fueron los sitios donde preferentemente se localizaron las metástasis y los compromisos 5% (16), 1.6% (5) y 1.6% (5) respectivamente. (Ver tabla 3).

Por otro lado, como causa de muerte en la infancia, el cáncer ha tenido importancia en la salud de los recién nacidos hasta la edad de 19 años. Basado en datos de 1995, en infantes menores de un año de edad hubo menos de un ciento de muertes por cáncer (representando sólo un 0.2% de muertes infantiles), siendo la menor causa de muerte durante el período perinatal. Para niños en edades entre uno y diecinueve años, el cáncer ocupó el cuarto lugar como causa de muerte, por debajo de lesiones intencionales (12.447), homicidios (4.306), y suicidios (2.227). En las últimas dos décadas, la mortalidad del cáncer infantil en los Estados Unidos ha declinado dramáticamente, ya que hubo 2.275 muertes infantiles hasta 1995, de las cuales la leucemia y las neoplasias del

cerebro y otros lugares del sistema nervioso central constituyeron el 50% de estas muertes (Gloecker, 2000).

Etiología del cáncer en niños

Existen ciertos factores que son capaces de provocar la aparición del cáncer en un porcentaje de los individuos, ya sean niños o adultos, que pertenezcan a un país o región específica, inclusive que sean de una raza u otra. Es por esto, que se puede considerar que una enfermedad tiene un origen específico o se debe a la interacción de varios factores, entendiéndose por esto como la etiología de una enfermedad.

Así, según Smich (1998) citado en Buka (2003) la etiología o causa del cáncer tiene una porcentajes divisorio entre origen ambiental y origen genético. Él considera que de un 10-20% se debe a origen genético y un 80% algún componente ambiental, no especificando ninguno de ellos. Sin embargo, afirma que en el caso de la infancia, el origen del cáncer tiene un gran componente de alteraciones genética, y entre los factores ambientales considera que la radiación (UV, ionizante), el alcohol, humo de tabaco, exposición a químicos industriales y agrícolas, y medicamentos pueden ser el origen de la enfermedad del cáncer.

Diagnóstico morfológico	Niños		Niñas		Total	
	No.	%	No.	%	No.	%
Leucemia linfocítica aguda	47	24.9	38	29.0	85	26.6
Enfermedad de Hodgkin	19	10.0	9	6.9	28	8.7
Osteosarcoma	13	6.9	9	6.9	22	6.9
Leucemia mieloide aguda	8	4.2	11	8.4	19	5.9
Linfoma maligno no Hodgkin	10	5.3	6	4.5	16	5.0
Retinoblastoma	7	3.7	7	5.3	14	4.4
Neoplasias de células germinales	8	4.2	5	3.8	13	4.1
Rabdomiosarcoma embrionario	3	1.6	8	6.1	11	3.4
Linfoma de Burkitt	10	5.3	1	0.8	11	3.4
Sarcoma de Swing	6	3.2	3	2.3	9	2.8
Otras neoplasias malignas no específicas	4	2.1	5	3.8	9	2.8
Histiocitosis de las células de langerhans	3	1.6	5	3.8	8	2.5
Nefroblastoma	3	1.6	4	3.1	7	2.2
Otros gliomas	4	2.1	3	2.3	7	2.2
Otras leucemias	3	1.6	3	2.3	6	1.8
Rabdomiosarcoma	4	2.1	1	0.8	5	1.6
Astrocitoma	4	2.1	1	0.8	5	1.6
Meduloblastoma	4	2.1	1	0.8	5	1.6
Ependinoma	3	1.6	1	0.8	4	1.3

Otros sarcomas	2	1.1	2	1.5	4	1.3
Neuroblastoma	2	1.1	2	1.5	4	1.3
Tumor neuroectodérmico primitivo óseo	3	1.6	1	0.8	4	1.3
Hepatoblastoma	3	1.6	0	0.0	3	0.9
Leucemia mieloide crónica	3	1.6	0	0.0	3	0.9
Sarcoma fusocelular	1	0.5	2	1.5	3	0.9
Adenocarcinomas	1	0.5	1	0.8	2	0.6
Otros carcinomas	2	1.1	0	0.0	2	0.6
Otras neoplasias intracraneales e intraespinales	2	1.1	0	0.0	2	0.6
Tumor neuroectodérmico periférico	2	1.1	0	0.0	2	0.6
Ganglioneuroblastoma	0	0.0	1	0.8	1	0.3
Tumor maligno de células gigantes del hueso	1	0.5	0	0.0	1	0.3
Condrioblastoma maligno	1	0.5	0	0.0	1	0.3
Carcinoma hepatocelular	1	0.5	0	0.0	1	0.3
Melanoma maligno	0	0.0	1	0.8	1	0.3
Tumor maligno de células pequeñas	1	0.5	0	0.0	1	0.3
Tumor fusocelular	1	0.5	0	0.0	1	0.3
Total	189	100.0	131	100.0	320	100.0

TABLA 3. Distribución de casos nuevos de cáncer en niños entre 0-18 años por sexo según diagnóstico morfológico. Fuente: Instituto Nacional de Cancerología – ESE, 2001

Si se profundiza en el origen genético del cáncer, definitivamente se afirma que las mutaciones genéticas son parcialmente responsables del crecimiento o la reproducción de las células malignas. Las dos categorías principales de genes mutados son los oncogenes y los genes supresores de tumores lo cuales pertenecen a la categoría de anomalías moleculares productoras de cáncer. Los oncogenes, son formas anómalas de los genes que regulan en condiciones normales el crecimiento celular; la activación de los genes que regulan en condiciones normales el crecimiento celular; la activación de los oncogenes no se comprende en su totalidad, pero pueden contribuir múltiples factores, como sustancias químicas carcinógenas (humo del tabaco) o agentes infecciosos (virus), también se pueden activar como consecuencia de reordenaciones cromosómicas (ADN). Por otro lado, los genes supresores de tumores generalmente impiden el desarrollo de neoplasias mediante la codificación de proteínas que evitan el inicio y el crecimiento de tumores. Sin embargo, se han observado mutaciones en estos genes, lo que permite que las células afectadas por la mutación se dividan de manera continua, así estas mutaciones se transmiten a las células hijas, lo que confiere una elevada probabilidad de desarrollar una neoplasia (Grecco, 1999).

Por otro lado, este mismo autor señala que existen también unas anomalías cromosómicas que dan origen a las neoplasias en diferentes partes del sistema humano, dichas anomalías se explican desde un punto de vista genotípico, considerando que un cáncer determinado se origina a partir de un clon de células transformadas. Se

desconocen los factores que provocan estos cambios génicos o cromosómicos, no obstante la delección, translocación o duplicación de genes importantes proporciona a la célula cancerosa una ventaja proliferativa sobre las células normales, de manera que puede desarrollarse un tumor.

Así mismo, y precisando el componente ambiental por el que se origina el cáncer, se dice que un 35% de éste están vinculados a una dieta incorrecta, es decir, que estudios epidemiológicos evidencian un vínculo entre hábitos alimentarios y ciertos tipos de cánceres. Por ejemplo, la población de Japón, con alta incidencia de cáncer gástrico y menos de cáncer de mama y de intestino, cuando emigra a Estados Unidos presenta, en sucesivas generaciones, una menor frecuencia de tumores gástricos y en cambio un aumento de cáncer de mama y intestino. Lo mismo ocurre con poblaciones asiáticas y africanas que cuando adquieren hábitos alimentarios occidentales ven aumentada la frecuencia del cáncer de intestino (Piaggio, 2001). Es por lo anterior, que por investigaciones hoy es posible señalar ciertos alimentos como “culpables”, “sospechosos”, y/o “presumiblemente involucrados” en la aparición del cáncer.

También, entre los factores ambientales que originan el cáncer se encuentran las radiaciones (ultravioleta e ionizante); Grecco (1999) afirma que las radiaciones ultravioletas son una causa definida del cáncer cutáneo, y la fuente principal de este tipo de radiaciones es el sol.

Las radiaciones ionizantes, a las que más comúnmente estamos expuestos son la radioactividad natural (baja en nuestro medio) y los aparatos médicos de radiodiagnóstico y radioterapia; las radiaciones de las microondas de telefonía móvil son de las frecuencias más altas (elevada energía) próximas a las radiaciones ionizantes (Ordax, 2001). Así, se ha encontrado una estrecha relación entre las radiaciones ionizantes y la aparición de leucemias, ya que por ejemplo después de las explosiones atómicas de Nagasaki e Hiroshima, se notó un aumento del número de leucemias agudas y crónicas en los sobrevivientes, pero no en sus descendientes (Cuéllar, 2001).

Por otro lado, Falcón y Barceló (1997), citados en Ordax (2001) en un estudio ecológico realizado en la Habana entre 1992 y 1996 donde se evaluó el riesgo de morir

por cáncer y la exposición a campos electromagnéticos (CEM) hallaron que la tasa de mortalidad por cáncer en esa ciudad es la más elevada del país, donde se ubican la mayoría de emisores civiles de la difusión pública en la gama de radiofrecuencias y microondas y que entre otros resultados que el riesgo de morir por leucemia es 4 veces mayor en los individuos que viven en la proximidad de la emisora de radio. En la discusión se asegura que la asociación más fuerte de exposición a CEM se encontró con la leucemia. También, en el boletín de la Organización Mundial de la Salud n° 77 de 1999, bajo el título de “Exposición a campos electromagnéticos en zonas de residencia y leucemia infantil: un metaanálisis”, cuyos autores son I.F. Angelillo y P. Villari, concluye que las investigaciones se han saldado con indicios no concluyentes. Sin embargo arrojó una estimación del riesgo relativo lo que indica una posible relación entre la exposición a CEM en zonas de residencia y la aparición de leucemia infantil. Por su parte, la OMS afirma que la exposición a las radiaciones de radiofrecuencia puede ser peligrosa si es lo suficientemente intensa y que los efectos biológicos que pueden producir son proporcionales a la cantidad de energía absorbida (Ordax, 2001).

Este autor en resumen, manifiesta que existe una elevada fuerza de la asociación (alta incidencia) y una relación temporal, a la exposición a las radiaciones ionizantes que precede a la aparición de la enfermedad; así, los conocimientos actuales sobre el problema no descartan la asociación causal entre leucemia/linfoma y exposición a las radiaciones de radiofrecuencia.

Finalmente, entre los factores ambientales que originan el cáncer, se encuentran los virus, los cuales asociados a las enfermedades malignas en humanos incluyen los papilomavirus (carcinoma de cuello uterino), el citomegalovirus (sarcoma de Kaposi), el virus de Epstein – Barr (linfoma de Burkitt, linfoma inmunoblástico, y carcinoma nasofaríngeo) y el virus de la hepatitis B (carcinoma hepatocelular). Los tipos I y II del VIH se vinculan patogénicamente al SIDA y los pacientes con SIDA tienen predisposición a padecer sarcoma de Kaposi y linfomas, que pueden ser de origen vírico (Grecco, 1999).

Curso clínico y psicológico del cáncer en niños.

El crecimiento canceroso se define por cuatro características que describen cómo las células cancerosas actúan de un modo distinto a las células normales de las que proceden. En primer lugar, *la autonomía*, ya que estas células han escapado al control que, en condiciones normales, rige el crecimiento celular. La segunda característica es *la clonalidad*, ya que el cáncer se origina a partir de una única célula progenitora que prolifera y da lugar a un clon de células malignas. Las otras dos características restantes son *la anaplasia*, ausencia de diferenciación normal y coordinada, y *la metástasis* o capacidad de crecer y diseminarse a otras partes del cuerpo. Estas características pueden ser expresadas por las células normales no malignas durante determinadas etapas, por ejemplo, durante la embriogénesis (Razzia, 2000)

No obstante, durante las primeras divisiones de un tumor, el número de células es insuficiente para producir manifestaciones clínicas, y apenas puede distinguirse de cualquier otro tejido. Hasta la existencia de tratamientos eficaces, siempre se ha considerado que la fase subclínica constituía la mayor parte de la vida de un tumor. Excepto en los casos en los que las células tumorales son capaces de producir hormonas o poner en marcha algún fenómeno de autoinmunidad, un tumor suele empezar a producir síntomas cuando su volumen es superior a 1 ml, y esto significa la presencia de más de mil millones de células. Es entonces cuando puede tocarse, puede sangrar, puede estimular terminaciones sensitivas, etc. La aparición de síntomas y su intensidad es directamente proporcional a la velocidad de crecimiento tumoral, ya que los tejidos normales toleran cierto crecimiento lento de los tumores. Si bien se ha demostrado la eficacia del diagnóstico precoz en cánceres de próstata, mama y ginecológicos, lo cierto es que la mayor parte de cánceres se diagnostican cuando dan síntomas o signos. El crecimiento progresivo del tumor, local o a distancia, es responsable de la aparición de síntomas locales, diferentes para cada localización tumoral, o a distancia, efecto directo del crecimiento celular en otros órganos, fundamentalmente en pulmones, huesos, hígado o cerebro. También pueden aparecer efectos a distancia conocidos como síndromes paraneoplásicos, ocasionados por la producción de hormonas o proteínas con acción hormonal por parte del tumor, o a fenómenos de naturaleza autoinmune,

mediados por reacciones cruzadas de clones linfocitarios frente a antígenos de tejidos normales. (Horta, 1999).

Es así que cuando comienzan las manifestaciones de los síntomas sean de una forma explícita o por medio de autoexploración del paciente, se puede descubrir un cáncer en temprana etapa.

Por otro lado, es necesario resaltar que casi todos los cánceres forman tumores, pero no todos los tumores son cancerosos o malignos; la mayor parte son benignos (no ponen en peligro la salud). Los tumores benignos se caracterizan por un crecimiento localizado y suelen estar separados de los tejidos vecinos por una cápsula. Los tumores benignos tienen un crecimiento lento y una estructura semejante al tejido del que proceden. En ocasiones pueden producir alteraciones por obstrucción, compresión o desplazamiento de las estructuras vecinas, como sucede a veces en el cerebro. Algunos tumores benignos como los pólipos del colon pueden ser precancerosos. Sin embargo, el principal atributo de los tumores malignos es su capacidad de diseminación fuera del lugar de origen. La invasión de los tejidos vecinos puede producirse por extensión o infiltración, o a distancia, produciendo crecimientos secundarios conocidos como metástasis (Razzia, 2000).

El diagnóstico del cáncer comienza por una exhaustiva historia clínica y un examen físico, que incluye la inspección y palpación de todas las localizaciones corporales accesibles, en especial piel, cuello, mamas, abdomen, testículos y ganglios linfáticos accesibles. Debe realizarse el examen de los orificios corporales, en particular el examen rectal para los cánceres de recto y próstata, y el examen pélvico para los cánceres de cuello y matriz uterina. Posterior al análisis, si existe un diagnóstico de cáncer, se procede a identificar el estadio del cáncer (Shapiro, 1999).

Para lo anterior, se hace uso de biopsias (estudio de una sección del tejido tumoral o de una metástasis) o a través de exámenes clínicos de biometría hemática (recuento de leucocitos, eritrocitos y plaquetas), radiografías de tórax (estudios de imágenes); para niño, especialmente, se le hace una exploración de médula ósea por

aspiración, (Sánchez, 2001). Además, se pueden hacer otras pruebas como la extirpación de los ganglios linfáticos axilares, laparotomía, análisis bioquímicos y enzimáticos séricos (Shapiro, 1999).

En el peor de los casos, pueden existir complicaciones en estos estudios, como es la comprobación de metástasis neoplásicas (de causa infecciosa, hematológica, metabólica, renal, gastrointestinal, etc) (Sánchez, 2001).

Razzia (2000), plantea que la localización y vía de propagación de las metástasis varía en función de los cánceres primarios: (1) Cuando un cáncer invade la superficie del órgano de origen, las células pueden propagarse desde esta superficie a la cavidad vecina y a órganos adyacentes, donde pueden implantarse; (2) Las células tumorales pueden viajar en el interior de los vasos linfáticos hacia los ganglios linfáticos, o también en los vasos sanguíneos. En la corriente circulatoria, estas células se detienen en el punto en el que los vasos son demasiado estrechos para su diámetro. Las células procedentes de tumores del tracto gastrointestinal se detienen principalmente en el hígado. Posteriormente pueden propagarse a los pulmones. Las células de otros tumores tienden a invadir los pulmones antes de propagarse a otros órganos. Por tanto, los pulmones y el hígado son dos localizaciones frecuentes de metástasis; (3) Muchos cánceres envían células a la corriente circulatoria de manera temprana, y mientras algunas de estas células mueren, otras pueden invadir y penetrar en el árbol vascular y en los tejidos. Si este tejido tiene condiciones favorables para la célula tumoral, ésta se multiplica produciendo una metástasis. En ocasiones, sólo se multiplica un pequeño número de veces produciendo un cúmulo de células que permanecen quiescentes en forma de micrometástasis. Este estadio latente puede perdurar varios años, y por razones desconocidas puede reactivarse y producir un cáncer recurrente (Razzia, 2000).

Desde que se ha diagnosticado el cáncer, de inmediato se recurre a las diferentes opciones de tratamiento (cirugía, quimioterapia, radioterapia, inmunoterapia, hormonoterapia, modificadores de la respuesta biológica, hipertermia y crioterapia) (Frenkel, 1999).

Paradójicamente, el tratamiento para detener la propagación del cáncer o eliminarlo totalmente, tiene algunos efectos adversos como son las náuseas y vómitos, citopenias (anemia, leucopenia y trombocitopenia), enteritis, mucositis, imposibilidad de ingestión oral (desencadenando malnutrición y pérdida de peso), diarreas, y otros (Frenkel, 1999).

Por otro lado, las neoplasias malignas pueden producir dolor, ya que la metástasis ha afectado al sistema óseo, nervios o plexos, por la presión ejercida por una masa o un derrame tumoral, haciéndose necesario que se trate el dolor. También se pueden presentar otras complicaciones como taponamientos cardíacos, derrames pleurales, compresiones de la médula espinal, síndromes para neoplásicos (neurológicos, hematológicos o renales), lesiones cutáneas, y otros (Shapiro, 1999).

En el peor de los casos si el cáncer no se detiene o las anteriores complicaciones deterioran fuertemente el estado de salud del niño, se dice que el tratamiento y el paciente entran en la etapa terminal, y se hará necesario el uso de analgésicos potentes, sedantes, tranquilizantes, y en general cualquier cosa que evite el sufrimiento de los niños; en este caso, el médico debe abordar la problemática por el principio de “buen vivir – buen morir”, garantizándole una calidad de muerte al niño y además creando una comunicación clara, abierta y sincera con los padres y el niño, evitando estrés y ansiedades además de prepararlos psicológicamente para la muerte del paciente, para esto se puede hacer uso de los servicios de un psicólogo o un tanatólogo (Sánchez, 2001).

Durante todo este proceso médico-biológico, se da paralelamente un proceso psicológico, el cual se refiere a un duelo anticipado vivenciado por el niño que padece una enfermedad crónica tal como el cáncer y su familia. Tanto el niño como su familia realizan procesos de duelo o afrontamiento diferentes debido a los efectos de la enfermedad en cada uno de ellos. En algunos casos el progreso de la enfermedad es lento permitiéndole al niño y su familia realizar un proceso de duelo extenso y gradual para afrontar las posibles consecuencias de la enfermedad. En otros casos la enfermedad evoluciona de manera rápida, impidiendo el desarrollo de un proceso de duelo

apropiado. De cualquier forma, los sentimientos que se experimentan durante el proceso tienden a perturbar la vida del niño y la de su familia, alterando sus hábitos, relaciones, percepciones y actitudes ante la vida. (Gómez, 2000).

Manuel Gallar, citado en Gómez (2000), afirma que el solo hecho de saber que se padece un cáncer, tiene un deterioro psicológico, pues supone un enorme estrés psíquico que se manifiesta como ansiedad o depresión, generada por la incertidumbre de la enfermedad, la idea de una muerte próxima, la falta de control a nivel personal y social y el deterioro físico. Por lo tanto es fundamental tener en cuenta que la ansiedad experimentada por la persona enferma se transmite a los familiares e incluso a los profesionales de la salud.

Así a partir de la aparición de los primeros síntomas y confirmación posterior del diagnóstico de cáncer, se configura para el paciente toda una situación que conlleva un plus de sufrimiento no físico, relacionada específicamente con variables concernientes a la psicología. Algunas de las cuales son: miedo, depresión, ansiedad, angustia, sentimiento de soledad y abandono, ira, culpa, etc. (Cabas, 1999).

Por ejemplo, Spinetta (1974) citado en Soler (2002) señala que cuando el niño es consciente de la gravedad de la enfermedad, esta conciencia se asocia con un incremento de ansiedad. Se ha demostrado que los niños con cáncer experimentan significativamente más ansiedad relacionada con la gravedad de su enfermedad, que los niños con enfermedades crónicas no fatales o que acuden a revisiones periódicas de salud, incluso aunque esta preocupación no siempre pueda tomar la forma de expresiones abiertas sobre la muerte. Se ha dicho también que el niño comprenderá y tratará de interpretar lo que sucede con su cuerpo durante el proceso del cáncer dependiendo del estadio de desarrollo cognoscitivo se encuentre, sin embargo, Soler (2002) argumenta que este proceso no está relacionado directamente con la edad del niño, sino que está en función de la experiencia del niño con la enfermedad y el tratamiento.

También Spinetta y Maloney (1975), citados en Soler (2002) han observado que el niño con cáncer experimenta más ansiedad con el progreso de la enfermedad y con cada visita clínica: niños a quienes nunca se ha comunicado su diagnóstico se dan cuenta de la ansiedad que existe en aquellos que los rodean. La falta de información puede producir tensión en el niño y fantasías perturbadoras para él (Spinetta, 1977). Igualmente Morrisey (1963a, 1963b), Knudson y Natterson (1960) establecen que el aumento de ansiedad hace que el niño tenga mayor tendencia a tener problemas psicosociales. Así mismo, concluye que sólo los niños mayores revelan ansiedad o depresión relativa a su muerte inminente. El niño menor de 6 años de edad está más temeroso de la lesión física y la mutilación. En ésta última línea se expresan Waechler (1968, 1971) y Spinetta (1963). En este camino, Howarth (1972) ha comparado un grupo de niños con enfermedades fatales, incluyendo leucemia, y enfermedades no fatales, encontrando un 40% de predominio de alteraciones psiquiátricas en el grupo de enfermos con una enfermedad fatal, frente a un 8% en el grupo de enfermos con enfermedad no fatal (Soler 2002).

Con respecto al malestar físico que el niño experimenta durante la fase de tratamiento, como las náuseas y vómitos de la quimioterapia, y la ansiedad condicionada asociada al tratamiento, plantean un problema importante en la adaptación al cáncer en la niñez, la cual puede manifestarse con diferentes síntomas como pesadillas, insomnio, anorexia, retraimiento y depresión. (Soler, 2002).

El niño que padece cáncer hace parte de una estructura familiar, que al igual que él/ella, pierde el equilibrio al enfrentarse a la enfermedad que padece uno de sus miembros.

Suele suceder que los miembros de la familia se sientan los causantes de la enfermedad del paciente, generándose así en ellos fuertes sentimiento de culpa, por haber postergado o no haber apresurado la visita del paciente al médico, por haberle suministrado alimentos malsanos, o por haberlos sometidos a privaciones o causado algún disgusto. Estos sentimiento de culpa, no siempre conscientes de los miembros de la familia, pueden estimular en ellos extensas y exageradas demostraciones de amor y

preocupación que muchas veces no se fundamentan desde la realidad vital de estos sujetos. En otras ocasiones los familiares pueden eludir el contacto con el paciente por que este contacto acentuaría sus sentimientos de culpa y en consecuencia se configuran situaciones de abandono sumamente nocivas para el paciente, el cual se verá afectado por sentimientos de desolación que vendrán a sumarse a sus angustias y temores. (Cabas, 1999).

Según Bowlby citado en Gómez (2000) los niños que tienen enfermedades crónicas, el proceso de duelo comienza en el momento en que se conoce el diagnóstico. El conocimiento de la enfermedad genera en un primer momento un estado de embotamiento identificado como la primera fase del proceso de duelo. En esta, los progenitores se sienten aturridos ante la noticia de que la enfermedad de su hijo es incurable, necesitando en muchos casos varios días para asimilar la situación. Algunos padres muestran cierto desapego e incluso se muestran indiferentes. En otros casos el conocimiento de la noticia es interrumpido por arrebatos de ira, generalmente contra el médico que hace el diagnóstico. En un segundo momento, identificado como la fase de incredulidad e intentos de revertir el desenlace, se cuestiona el diagnóstico con vehemencia y luego el alto grado de probabilidad de un desenlace fatal. En algunos casos el rechazo de la noticia es consciente y deliberado, mientras en otros no se percibe una negación consciente. En muchos casos, los amigos y familiares del paciente, fomentan su incredulidad ante el diagnóstico médico, dándole esperanzas poco realistas. El que la incredulidad resulte ventajosa no depende de su presencia sino de su grado de persistencia. De forma similar, la incredulidad varía de un progenitor a otro y puede cambiar durante el desarrollo de la enfermedad. La cólera y los periodos de intensa actividad, están estrechamente vinculados con la incredulidad del paciente y sus familiares. De forma similar, los padres tienden a descuidar sus otras responsabilidades, centrando su atención exclusivamente en el niño enfermo. También es común que surjan conflictos entre los padres del niño, al igual que se presente la tendencia de uno de los progenitores a tomar el diagnóstico de la enfermedad con más seriedad. En algunos casos se ve el trágico aislamiento del niño que sabe que va a morir pero que se da cuenta que sus padres no lo quieren aceptar. Afortunadamente, a medida que avanza la

enfermedad, la mayoría de los padres se vuelven mas realistas al estar en contacto con las recaídas de su propio hijo y la muerte de otros niños. (Gómez, 1999)

La tercera fase del proceso, se conoce como la fase de reorganización, en la que se puede dar la consolidación de la estructura del grupo familiar o la redistribución de papeles a partir de la enfermedad de uno de los miembros. El tipo de reorganización que se genere en la familia, dependerá del tipo de enfermedad y sus consecuencias en la persona. Las intervenciones del equipo asistencial, por su parte deberán estar dirigidas a permitirle a la familia mantener su equilibrio y la consistencia de los límites entre los subsistemas familiares, mantener relaciones abiertas en su interior y un contacto fluido con el exterior, además de alentar la formulación de proyectos por parte del enfermo y los demás miembros de la familia en relación con el y consigo mismos. (Kornblit, citado en Gómez, 1999).

Por otra parte, se considera que el tratamiento médico del niño con cáncer implica cargas emocionales y prácticas para los padres, además de la amenaza de la pérdida. Debe aceptar los rigores del tratamiento sin ninguna garantía de que curará de la enfermedad, tienen que dar consentimiento para tratamientos con el sufrimiento del niño, las hospitalizaciones, visitas clínicas repetidas, tienen que afrontar gastos económicos considerables y la ruptura de rutinas familiares. Especialmente el cambio en la vida familiar se considera que es una crisis para las familias con un niño con cáncer. La enfermedad requiere una reorientación de los valores familiares, las metas y las expectativas para el futuro. La integridad y estabilidad familiar está amenazada porque la homeostasis interactiva existente será redefinida por la enfermedad. La tarea para la familia es recuperar un estado de equilibrio. (Soler, 2002).

Sin embargo, en esta búsqueda de equilibrio familiar pueden presentarse complicaciones en el estado de salud del niño, dichas complicaciones pueden ir desde el aumento de la intensidad en los factores adversos asociados al tratamiento, como la misma muerte.

En este sentido, para que la familia afronte de manera adecuada esta etapa se le debe dejar que los padres, hermanos, familiares expresen lo mas pronto posible sus sentimientos de angustia y dolor libremente. En este momento la ayuda de un psicólogo

es importante o la de un tanatólogo pues acompañarían con las técnicas de afrontamiento esta etapa final de la vida del niño. (Gómez, 1999).

Tratamiento del cáncer en niños.

Según la Asociación Española de Pediatría (2001), para iniciar un tratamiento de un niño con cáncer, primero se deben establecer unas *medidas generales*, como son que la alimentación debe ser bien balanceada, la actividad escolar debe ser esencial y evitar el ausentismo y el abandono durante su tratamiento (esta constituye una verdadera terapia ocupacional que de alguna manera relajará el ambiente de tensión en la relación con el resto de la familia y en el ámbito del hogar), continuar con las actividades físicas, las cuales deberán estar condicionadas por el estado de bienestar del niño, fomentar las relaciones amistosas con sus compañeros de escuela, hospital y/o consulta externa, también es indispensable que el paciente tenga el conocimiento de su enfermedad, de su tratamiento y efectos colaterales así como de toda la información referente a su padecimiento; de esta manera los periodos de angustia, rebeldía o manifestaciones psicósomáticas se verán minimizados.

También, se deben tener unas *medidas de sostén* las cuales incluyen la utilización de soluciones para hidratación, transfusiones de productos sanguíneos, utilización de antieméticos, antibióticos, factores estimulantes de granulocitos, etc., para tratar de disminuir al máximo la morbilidad que pueden presentar. Entre estas medidas se evitarán en lo posible las hospitalizaciones frecuentes y sólo se internará al niños con complicaciones o bien tratamientos que requieran de un periodo prolongado (Asociación Española de Pediatría, 2001).

Existen muchos protocolos de tratamiento del cáncer en la literatura médica, los cuales ofrecen diferentes opciones siguiendo los factores de riesgo, tipo de neoplasia (característica), edad, entre otros.

Para que el tratamiento del cáncer tenga éxito deben eliminarse todas las células cancerosas, tanto en la localización primaria como en las áreas de extensión locorregional o metastásicas en otras regiones del organismo. Las principales

modalidades terapéuticas son la cirugía y la radioterapia (para la enfermedad local y locorregional) y la quimioterapia (para las localizaciones sistémicas). Otros métodos importantes son la hormonoterapia (para cánceres seleccionados, por ejemplo próstata, mama, endometrio, hígado), la inmunoterapia (modificadores de la respuesta biológica que favorecen la destrucción celular mediante mecanismos inmunitarios endógenos y vacunas antitumorales) y la termoterapia (crioterapia y calor). La politerapia combina las ventajas de cada una de las modalidades anteriores (Frenkel, 1999).

(a) Radioterapia: consiste en la aplicación de un haz externo con un acelerador lineal que produce una gran cantidad de fotones. La eficacia de esta terapia depende del daño celular que sobrepasa la capacidad normal de reparación. En general, la reparación del tejido normal es más eficaz que la del tejido canceroso, lo cual permite una muerte celular diferencial. La radioterapia es curativa en numerosos cánceres, combinada con cirugía o con quimioterapia y cirugía, mejora las tasas de curación que obtiene la terapia tradicional con una única modalidad. (Frankel, 1999).

(b) Quimioterapia: consiste en la administración de drogas citostáticas que impiden la reproducción de células cancerosas. Se clasifican en varios grupos: (1) agentes alquilantes: derivados de la mostaza nitrogenada; (2) platino y sus análogos; (3) antimetabolitos; (4) inhibidores de la topoisomerasa; (5) agentes antimicrotúbulos; (6) sustancias diversas. (Firman, 2002).

(c) Hormonoterapia, es un tratamiento paliativo (y no curativo) eficaz en cánceres hormonodependientes como los tumores de mama o próstata. Las modalidades de hormonoterapia son: Terapéutica ablativo: se basa en la extirpación de órganos endocrinos como la ovariectomía quirúrgica o radiante; terapéutica aditiva: se basa en la administración de sustancias exógenas que modifican el ambiente tumoral como los estrógenos en cáncer de próstata, derivados de la progesterona en cánceres de mama, endometrio, próstata y riñón, y glucocorticoides en hemopatías malignas; terapéutica competitiva: impiden la acción de determinadas sustancias bloqueando la acción de determinados receptores por diferentes mecanismos. En este tenemos los antiestrógenos, los antiandrógenos, inhibidores de la aromatasa, agonistas de la LHRH, y somatostatina y análogos (Firman, 2002).

(d) Inmunoterapia: es la aplicación de modificadores de la respuesta biológica, estos agentes pueden actuar a través de uno o más mecanismos: (1) estimulación de la respuesta antitumoral del huésped al aumentar el número de células efectoras o al producir uno o mas mediadores solubles; (2) disminución de los mecanismos supresores del huésped; (3) alteración de las células tumorales para incrementar su inmunogenicidad o volverlas más susceptibles a la destrucción por procesos inmunológicos; y, (4) mejoría de la tolerancia del huésped a los fármacos citotóxicos por la radioterapia (Rojas, 1999).

(e) Termoterapia: incluye la crioterapia y la hipertermia, la primera es el calentamiento del lecho tumoral (hasta 41°C) para favorecer la muerte celular mediante el empleo de fármacos. La criocirugía (utilizando una sonda directamente en el interior de la masa tumoral) obtiene efectos paliativos moderados en el cáncer hepático y el cáncer de mama inoperable (Frankel, 1999).

(f) Cirugía: existen diferentes tipos de cirugías oncológicas son: (1) Diagnóstica: trata de establecer el diagnóstico histológico mediante la toma de una biopsia con diferentes técnicas, muchas veces guiadas por estudios por imágenes como la ecografía o la tomografía axial computada (TAC); (2) radical o curativa: es la extirpación total y definitiva de un tumor localizado y de su drenaje linfático regional; (3) paliativa: está dirigida a solucionar complicaciones provocadas por tumores irresecables como son cuadros dolorosos o compresivos; (4) de las recidivas: se indica en pacientes que desea saber la naturaleza de una nueva lesión, para realizar estudios específicos como por ejemplo receptores hormonales, extirpar masas recidivantes de crecimiento lento, ante sospecha de recidivas; (5) de las metástasis: indicada solo en ciertos tipos de tumores que presentan una sola metástasis accesibles quirúrgicamente. (Firman, 2002).

Cabe resaltar, que la Asociación Española de Pediatría (2001), considera que existen unos *tratamientos santuarios* (se consideran santuarios aquellos sitios anatómicos y/o fisiológicos en los cuales rutinariamente la quimioterapia no penetra y/o alcanza niveles terapéuticos eficaces para lograr una erradicación de las células leucémicas). Dentro de estos sitios se incluyen el sistema nervioso central y los testículos, por lo tanto, se considera que en el manejo antileucémico de todo paciente

con esta enfermedad debe tener profilaxis al sistema nervioso central con quimioterapia intratecal.

Finalmente, esta Asociación también afirma que si el paciente llega a la etapa final de un proceso neoplásico, se debe aplicar el *tratamiento de la etapa terminal*, en el cual se debe respetar la integridad y dignidad del paciente en. Es muy pobre el concepto de tratar de utilizar medidas heroicas de sostén en estos casos, ejemplo alimentación parenteral. Así también evitar en caso de un paro cardiorrespiratorio la intubación traqueal y el uso de ventiladores-respiradores. El pediatra deberá abordar esta problemática siguiendo el concepto del “buen vivir-buen morir”. Por lo tanto, será necesaria la utilización de analgésicos potentes, sedantes, tranquilizantes y en general cualquier medida que evite el sufrimiento de estos niños. Es indispensable la comunicación amplia, sincera, abierta con los padres del paciente, de tal manera que se forme un ambiente con un umbral de estrés lo más bajo posible. El respetar las creencias religiosas y el auxiliarse con un psicólogo y/o tanatólogo en esta etapa es conveniente (Asociación Española de Pediatría, 2001).

Calidad de Vida del niño con cáncer.

Existen varios modelos que explican el concepto de Calidad de Vida (CV), entre estos encontramos: (a) Modelo de Satisfacción, el cual define la CV como las características personales, condiciones objetivas en varios dominios y la satisfacción con la vida en estos distintos dominios (Lehman y Cols. 1982; Baker E Intagliata (1982); (b) Modelo combinado importancia/satisfacción, donde la persona pondera si existe una mayor cantidad de importancia y/o satisfacción durante su vida; (c) Modelo de satisfacción de Necesidades, está basado en la teoría de Maslow (1954), y plantea que “la felicidad y la satisfacción están relacionadas con las condiciones sociales y ambientales requeridas para la satisfacción de las necesidades humanas básicas” (BIGELOW e cols. 1982); (d) Modelo dinámico, Agermeyer e Killian (1996), pone de manifiesto los procesamientos cognitivos para lograr una calidad de vida individual. (Schwartzmann, 2001).

Así el concepto de CV tiene varias dimensiones: es una evaluación personal de los aspectos positivos y satisfactorios de la vida; tiene en cuenta el grado en el cual las satisfacciones individuales están dadas; explica la diferencia entre las expectativas y los logros personales; es la satisfacción general con la vida. Por otra parte, Flanagan citado en Schwartzmann (2001), plantea que CV tiene varios componentes como son: Comfort material, Salud y seguridad personal, Relaciones familiares, Hijos/ Nietos, Relación marital, Amistades, Aprendizaje, Comprensión de uno mismo, Trabajo, Autoexpresión creativa, Ayuda a los demás, Participación en asuntos públicos, Socialización, Actividades de descanso, Actividades recreativas.

Por lo anterior, la OMS por medio del grupo WHOQOL en 1994, define la calidad de vida como “la percepción de un individuo de su posición en la cultura y sistema de valores en que vive en relación con sus objetivos, expectativas, valores y preocupaciones” (Schwartzmann, 2001).

Por otro lado, para la medir de la Calidad de vida de una persona, Cassal (2002) plantea que recientemente se está usando el criterio de la medición de la **Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS)**, el cual es una novedosa tecnología comunicativa que toma en cuenta el punto de vista del paciente permitiéndole participar en el proceso terapéutico. Por esto, la CVRS más que una nueva tecnología, lleva en su interior implícito una nueva concepción filosófica de la forma en que ha de practicarse la medicina. “El punto de vista individual me parece el único punto de vista desde el cual puede mirarse el mundo en su verdad. Otra cosa es un artificio... Cada individuo es un órgano de percepción distinto de todos los demás y llega a trozos de universo para los otros inasequibles. La realidad, pues, se ofrece en perspectivas individuales. Lo que para uno está en último plano, se halla para otro en primer término...” (Ortega y Gasset, 1916).

Así mismo, el término de CVRS se relaciona con el impacto de la enfermedad y el tratamiento en el funcionamiento diario, el bienestar físico, emocional y social luego del diagnóstico y tratamiento y el impacto de la salud percibida en la capacidad del individuo de llevar una vida satisfactoria (Schwartzmann, 2001). Por esto, el grupo WHOQOL (1995) manifiesta que en la CVRS existen unos puntos de consenso, como son: que es subjetivo, multidimensional, incluye sentimientos positivos y negativos, y es variable en el tiempo. Por lo anterior, Calidad de vida Relacionada con la Salud incluye:

Funcionamiento físico, Funcionamiento emocional y cognitivo, Funcionamiento social, Rol funcional, Percepción de salud general y bienestar, Proyectos futuros, Síntomas (específicos de la enfermedad) (Schwartzmann, 2001).

La CVRS entonces, es un intento de humanización de la medicina; este tipo de mediciones ha experimentado un importante incremento en la última década y su incorporación ha sido propuesta, de manera rutinaria, en la clínica práctica y en los estudios epidemiológicos. Pero una cuantificación de la calidad de vida no sólo es deseable para el objetivo médico de la toma de decisiones en su trabajo clínico relacionado con los pacientes, sino que es insustituible si se desea investigar las ventajas e inconvenientes de las nuevas terapias y/o tecnologías. De este modo, se ha convertido en una eficaz manera de evaluar los servicios sanitarios y optimizar los recursos, al tiempo que ofrece al paciente la oportunidad de reforzar su papel en la relación médico-paciente aportando sus percepciones (medicina centrada en el paciente) (Cassal, 2002).

CVRS (también llamada salud subjetiva) se define como “un estado resumido del bienestar y la capacidad de actuación de las personas que padecen una limitación de salud o una enfermedad crónica” (Yentzen, 2002). Y como una vida es para el que la vive y no para el que la contempla desde fuera, este debe ser un fenómeno valorable por la propia persona. Cabe recordar que la referencia subjetiva define el contenido de las mediciones de calidad de vida. (Yentzen, 2002).

Existen en la CVRS diferentes instrumentos para su medición sin embargo, entre ellos los instrumentos genéricos (tabla 1) y otros que se describen a continuación como el Alemán Profile of life quality in de chronically ill y el Perfil de Calidad de Vida para enfermos crónicos.

Así, existen numerosos instrumentos para medir CVRS, entre ellos el cuestionario Alemán Profile of life quality in de chronically ill desarrollado por investigadores del Instituto de Medicina Sociológica de la Universidad Heinrich Heine de Düsseldorf (Alemania). La versión española del cuestionario, adaptada transculturalmente y validada se denomina Perfil de Calidad de Vida para enfermos

crónicos (PECVEC). El anterior, mide ámbitos físicos, psicológicos y sociales del individuo. Este método ha sido ampliamente probado en población de habla hispana y sus resultados científicamente contrastados, así es una las encuesta de Calidad de Vida para enfermos crónicos más completas (Yentzen, 2002).

Tabla 4. Características de los instrumentos que miden CVRS

Instrumentos genéricos	Fortalezas	Debilidades
<i>PERFIL DE SALUD (SF-36, SIP, NHP etc..)</i>	Instrumento único; detecta diferencias en distintos aspectos del estado de salud; permite comparaciones entre poblaciones.	Puede no focalizar en las áreas de interés; Puede no detectar diferencias.
<i>MEDIDAS DE UTILIDAD</i>	Un único número representa el impacto neto en cantidad y calidad de vida; Permite análisis costo-utilidad; Incorpora la muerte.	Dificultad para determinar los valores de utilidad; No permite examinar efectos en distintos aspectos de la CV; Puede no detectar diferencias.
<i>ITEM UNICO</i>	Corto; Da un solo número.	No da base para interpretar resultados; Puede no discriminar.
<i>INSTRUMENTOS ESPECIFICOS</i>	Clínicamente sensibles; Pueden ser más discriminativos.	No permiten comparación entre grupos; Valor limitado en intervenciones y poblaciones.

Nota. Tomado y adaptado de *Schwartzmann (2001). Calidad de vida relacionada con la salud: seminario introductorio*. En línea epi.minsal.cl/cdvida/htm/cdv2.htm

El PECVEC es un cuestionario que tiene versiones en otros idiomas, está constituido sobre la base de un sistema modular: (a) Un módulo central invariable de 40 ítems, de tipo genérico, concebido para abarcar los problemas comunes a todo paciente crónico, que puede ser completado por un módulo variable que abarque aspectos específicos de la enfermedad o aspectos complementarios. Se trata de un cuestionario que está establecido como autoadministrable constituido por ítems tipo Likert, con descriptores de: (a) Intensidad (Ej. Nada en absoluto, un poco, moderadamente, mucho, muchísimo); (b) Calidad (Ej nada en absoluto, mala, moderadamente, bien, muy bien). Dentro de la dimensiones del PEVEC se consideran básicamente:

(a) Bienestar: humor, emociones positivas o negativas, motivaciones y cognición de acuerdo con la definición de la OMS.

(b) Capacidad de actuación del individuo (Funcionalismo): es decir para alcanzar objetivos definidos como propios o ajenos.

En este método se enfatiza la comprensión de la salud biopsicosocial en 3 niveles: funcionalismo biológico (organismo), psicológico, e interpersonal / social, usando como variables: listado de síntomas, función física, función psicológica, estado de ánimo positivo, estado de ánimo negativo, función social, bienestar social (Yentzen, 2002).

Por lo anterior, se denota que conforme los avances científico-técnicos van resolviendo prodigiosamente los problemas orgánicos del hombre, se van mostrando por contra, cada vez menos capaces de decir algo claro sobre los problemas más entrañablemente humanos. Por ello, se ha hecho cada vez más urgente escuchar a los pacientes afectados acerca de los resultados de las medidas terapéuticas y que sus opiniones influyeran en una ponderación del coste y del beneficio de las decisiones médicas.

Un ejemplo de lo anterior, se refleja en un estudio realizado sobre la calidad de vida percibida por los niños hospitalizados, en la provincia de Castilla – León de España, González (2002) concluye que: (a) los niños hospitalizados presentan una baja calidad de vida, esto se debe a que las plantas de pediatría de los hospitales generales no están preparadas para responder a las necesidades que presentan los niños hospitalizados, como son sus elementos físicos, organizativos y humanos los cuales condicionan la calidad de vida del niño, puesto que condicionan el tipo de respuesta que se ofrece para sus necesidades. (b) El estado emocional del niño hospitalizado condiciona su calidad de vida, así el niño hospitalizado presenta necesidades relacionadas con la calidad de vida, tales como apoyo psicológico, educativo y social, ya que tanto las condiciones objetivas como las subjetivas de la salud afectan a su calidad de vida. Por lo anterior, manifiesta que una atención adecuada y completa durante el periodo de hospitalización sienta las bases de una mejor calidad de vida futura para los niños, en la medida en que se disminuyen los efectos que sobre el bienestar físico y sobre todo emocional, producen la enfermedad y la hospitalización (González, 2002).

Sin embargo, Llantá y cols. (2000) plantea que algunos de los retos que impone la Oncopediatría contemporánea están relacionados con la disponibilidad de métodos adecuados para la evaluación del dolor y la Calidad de Vida (CV) en estos enfermos. Así, la evaluación de la CV en niños con cáncer implica dar solución a importantes problemas metodológicos relacionados con su evaluación en general, y en particular, con la evaluación de la CV referida a la salud en pacientes con enfermedades crónicas. Por lo anterior, manifiesta que los principales problemas en la evaluación de la CV es, precisamente, (a) la necesidad de contar con un sustrato teórico que permita la comparación entre diferentes enfermos, en distintas fases del tratamiento; (b) La ausencia de un modelo teórico que provea de una base para la medición, la predicción, la explicación y la intervención fuera de límites empíricos; (c) su definición conceptual y operacionalización se han convertido en una tarea muy difícil dada la complejidad de su propia naturaleza, lo que condiciona que en las diferentes investigaciones realizadas aparezca ambigüamente definida y se confunda con muchas otras acepciones, especialmente la de bienestar, nivel de vida, satisfacción y felicidad.

El psicólogo español A. Font (1988), citado en Llantá y cols. (2000) que investiga calidad de vida en pacientes con cáncer, expresa que la CV *"es la valoración subjetiva que el paciente hace de diferentes aspectos de su vida en relación con su estado de salud"* (Valoración de la calidad de vida en pacientes con cáncer. Tesis Doctoral. Univ. Autónoma de Barcelona, Bellaterra, 1988.), la cual ha servido de marco conceptual para las investigaciones realizadas en Cuba en relación con la CV en pacientes con cáncer [Grau, Jiménez, Chacón, Lence, Martín, Estévez, 1995; y Grau, Chacón M, Jiménez, Lence, Romero, Barbat, 1995).

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

Así, las tendencias actuales hacen énfasis en conceptualizar la CV como “una propiedad de las personas que experimentan las situaciones y condiciones de vida y, por tanto, depende de las interpretaciones y valoraciones de los aspectos objetivos de su entorno”. Los modelos contemporáneos actuales subrayan el papel de la satisfacción que surge del bienestar físico y psicológico, y que requiere mediciones subjetivas, no por ello menos acertadas o científicas, los estudios de CV deben incluir una evaluación personal del grado de intrusismo y restricciones que impone la enfermedad y su tratamiento. Numerosas investigaciones demuestran la utilidad, en campos empíricos determinados, de conceptualizar la CV en términos "para el paciente", si es que se desea la evaluación del enfermo crónico. [Grau, 1994 citado por Llantá y cols., 2000).

Sobre este mismo tema, Velarde-Jurado y cols. (2002), plantean que actualmente, la salud de una persona se evalúa más allá de su capacidad física y se toman en cuenta su contexto social y su salud mental. Las mediciones pueden estar basadas en encuestas directas a los pacientes, con referencia al inicio de la enfermedad, su diagnóstico y a los cambios de síntomas a través del tiempo. Debido a que la calidad de vida se basa en mediciones con una carga variable de subjetividad, se requiere de métodos de evaluación válidos, reproducibles y confiables. El mejor conocimiento de las evaluaciones para medir calidad de vida permitirá incorporar estos instrumentos en la evaluación integral de individuos, en la conducción de ensayos clínicos y en la investigación de servicios de salud.

Refiriéndose al tema de la validez y confiabilidad de los instrumentos que miden la Calidad de Vida, Díaz (2000) plantea que entre la realidad de la calidad de vida y las percepciones que la gente tiene sobre ella siempre hay una relación conflictiva, disonante. Surgen por esto una serie de interrogantes como, ¿Se equivocan las mediciones sobre la realidad, se equivocan las personas en sus percepciones, se equivocan ambas o nadie lo hace? Tal vez el problema esencial no estriba en estas preguntas, sino en cómo y en virtud de qué se miden las variantes y en cómo se analizan las relaciones entre ambas.

Otro problema que se discute es el de la medición global, sobre la base de una valoración única de la CV o la evaluación por componentes o dimensiones. Algunos

autores recomiendan, incluso, preguntar simplemente al paciente: ¿Cómo es su calidad de vida?, existen métodos que se basan en esta concepción (HAY = *How are you?*). Los que defienden el criterio de evaluar determinadas facetas o dimensiones de la CV utilizan, de hecho, diversos componentes en los procedimientos de evaluación; no hay acuerdo tampoco sobre los componentes que deben ser evaluados ni se han establecido relaciones entre ellos. De hecho, algunos componentes deben ser sopesados e integrados en áreas, indicadores o dimensiones que tienen relevancia para el bienestar global, por ejemplo, hay quienes incluyen medidas de conducta general y ajuste, autoconcepto, depresión, participación en actividades cotidianas que si bien son dimensiones importantes en la evaluación de la CV, por sí solas no pueden determinarla. En la actualidad, hay consenso en asumir una concepción teórica en relación con un campo concreto de aplicación a la salud sobre la base de la introducción creciente del empleo de este constructo en relación al proceso salud-enfermedad, hablándose así de "calidad de vida referida a la salud" (*Health-related Quality of life*). (Llantá y cols., 2000).

Estos mismos autores, afirman que asociado a los problemas de referencia, emerge el de la disponibilidad de instrumentos adecuados para la evaluación de la CV. Esto se expresa en la validez y fiabilidad de los métodos tradicionales de evaluación, frecuentemente escalas y cuestionarios, así como la limitada estandarización y generalización de los resultados [Grau J. Calidad de vida: problemas en su investigación (material elaborado para el taller sobre calidad de vida a realizarse en el marco de la Conferencia Iberoamericana de Psicología de la Salud) UNAM, México, D.F. 17-21 de junio, 1996]. En un trabajo de revisión sobre estos instrumentos se hace una revisión de las principales medidas utilizadas para evaluar la calidad de vida en pacientes con cáncer, (ACSA, EORTC, QOL, etcétera), comparando las dimensiones que operacionalizan y los procedimientos de validación y confiabilidad que sustentan sus propiedades psicométricas. La mayoría de estos instrumentos incluyen las condiciones físicas del paciente, el bienestar emocional y la ejecución de determinadas actividades y sólo algunos han considerado el funcionamiento y el apoyo social. La valoración global de la CV ha sido considerada en muy pocos estudios. Las pruebas de confiabilidad y validez han sido diversas, pero han sido poco empleados los procedimientos de validez

de constructo, y cuando se han llevado a cabo no siempre ha sido de la forma más apropiada; para ello es preciso contar con una elaboración teórica del propio constructo de la CV.

Es por lo anterior, que la elaboración de instrumentos para evaluar CV en niños con cáncer debe considerar varios requerimientos; aunque Eiser citado por Llantá y cols. (2000) plantea que tales postulados deben ser cuidadosamente revisados, teniendo en cuenta:

- Ser breves, aceptables y globales, que abarquen todas facetas de la CV.
- Ser confiables y válidos, siendo sensible a los cambios en el estado de salud del niño.
- Considerar los cambios del desarrollo con la medición de la CV. Se plantea aquí el problema de la elección de una escala para un rango amplio de edades o específicas para determinado grado de desarrollo.
- Que puedan ser contrastadas con otros proveedores de información acerca de la CV del niño (padres, médicos o profesionales de la salud, maestros).

Sobre este último punto hay que tener en cuenta que algunos aspectos de la CV, como el dolor, las preocupaciones sobre el futuro, la conducta y actitudes de otros niños, pueden ser investigados solamente a partir de los propios pacientes, por lo que es deseable que los instrumentos sean aceptados y apropiados para ser completados por los propios niños. Pero ellos también pueden ser muy pequeños, sentirse demasiado mal o, simplemente, rehusarse a participar. En este caso, es necesario tomar a los adultos como informantes o proveedores de información. Pero todos ellos, sean padres, maestros o profesionales de la salud, tienen diferentes relaciones con el niño y diferentes expectativas acerca de lo que es aceptable, lo que involucra la posibilidad de que existan diferencias entre la CV percibida por el niño y la CV reportada por los demás, un problema importante que hay que dilucidar cuando se investiga, especialmente, la CV en niños (Llantá y cols. 2000).

Por otro lado, si se quiere mencionar algunos de los diferentes instrumentos que actualmente están siendo usados para la medición de la CVRS, Velarde- Jurado y cols. (2002) plantean que se pueden encontrar los siguientes:

- ¶ WHOQOL: Measuring Quality of Life. THE WHO QUALITY OF LIFE INSTRUMENTS (THE WHOQOL-100 AND
- ¶ THE WHOQOL-BREF).
- ¶ EQ-5D (EUROQOL). FOR PULMONARY HYPERTENSION.
- ¶ SF-36.
- ¶ RAND 36-Item Health Survey.
- ¶ PECVEC: Perfil de Calidad de Vida en Enfermos Crónicos
- ¶ Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad (PCE).
- ¶ PERFIL DE SALUD DE NOTTINGHAM. The Nottingham Health Profile.
- ¶ Cuestionario de Calidad de Vida en pacientes con Hiperactividad vesical.
- ¶ Cuestionario para medir calidad de vida en paciente dispéptico.
- ¶ Cuestionario de Calidad de Vida en el niño con epilepsia.
- ¶ EORTC QLQ-C30 (versión 2.0).
- ¶ Cuestionario respiratorio Saint George.
- ¶ IBSQOL: Calidad de vida en los pacientes con síndrome del intestino irritable.
- ¶ Cuestionario de calidad de vida en enfermedad de Parkinson (DQ – 39).
- ¶ CIQOL: Chronic Illness Quality Of Life (Pacientes con VIH/SIDA).

A continuación se describirá el modelo CIQOL: Chronic Illness Quality Of Life.

Modelo CIQOL.

Chronic Illness Quality Of Life (CIQOL) es un modelo teórico-científico que trata de brindar una explicación acerca de la satisfacción de vida y/o calidad de vida del paciente con enfermedad crónica, específicamente, VIH/SIDA. Este modelo fue

elaborado por Timothy G. Heckman (1996) del Colegio Médico de la Universidad de Wisconsin y la Universidad de Ohio.

El modelo CIQOL, tiene en cuenta ciertas variables que pueden predecir la calidad de vida del enfermo de VIH/SIDA, entre estas toma: la discriminación de la enfermedad, las barreras para acceder a los servicios de salud, el estado físico, el apoyo social y el afrontamiento.

Heckman (1996) plantea que los enfermos de HIV/SIDA, experimentan muchas estigmatizaciones sociales y *eventos discriminantes*, ambos son desmoralizantes y alteran la vida de estas personas. Por lo anterior, el impacto de la discriminación es una variable de estudio del CIQOL model, puesto que esto afecta la calidad de vida del paciente.

Por otro lado, los enfermos de VIH/SIDA encuentran muchas *barreras económicas físicas y culturales*, las cuales los afecta en el acceso a la protección social y de la salud. Dentro de estas barreras encontramos las distancias geográficas entre los pacientes y los servicios de salud, el transporte público y el inadecuado personal de apoyo.

También, estos pacientes presentan muchos *cambios a nivel físico*, los cuales están asociados a las manifestaciones mismas de la enfermedad, los efectos de los medicamentos, y las condiciones de salud. Un mal estado físico en estos pacientes puede aumentar el dolor y la ansiedad acerca de la enfermedad, la cual en la medida que avanza deteriora más su estado físico, que indirectamente interrumpe su contacto social e inhibe la formación de nuevas redes de apoyo o sociales. Por la relación entre el estado físico y calidad de vida, esta variable es incluida en el modelo CIQOL.

El *apoyo social* puede también influir en la calidad de vida del paciente con VIH/SIDA, por tres razones: (1) una persona con un fuerte apoyo social recibe mas mensajes de empatía, apoyo, y aprobación, lo que aumenta su autoestima, autoeficacia y seguridad de sí mismo. (2) una persona con poco apoyo social puede desarrollar conductas como aumento del consumo tabaco, alcohol y aumenta sus contactos sexuales riesgosos. (3) por último, un paciente con VIH/SIDA que tenga apoyo social, tiene una mayor adhesión al tratamiento, disminuye la ausencia a las consultas médicas, y usa con mas frecuencia el condón.

Por último, *el afrontamiento*, hace parte del modelo CIQOL porque investigaciones han demostrado que los pacientes con VIH/SIDA que usan estrategias de afrontamiento positivas tienen mayores habilidades para la resolución de problemas, y menos síntomas de depresión.

Por las anteriores razones Heckman (1996) plantea que estas cinco variables son determinantes en la calidad de vida del paciente con VIH/SIDA.

En el siguiente apartado se describirán las cinco variables pero relacionadas con el cáncer infantil, con el fin de determinar parcialmente si estas también influyen en la calidad de vida del niño con cáncer.

Discriminación de la enfermedad

La discriminación es “*el proceso por el cual uno o varios miembros de un grupo socialmente definido son tratados de manera diferente (sobre todo, injusta) por pertenecer a dicho grupo*”. Dicho tratamiento injusto proviene de “*las creencias de origen social que cada [grupo] mantiene con respecto al otro*” y de “*pautas de dominio y opresión que se consideran manifestaciones de la lucha por el poder y los privilegios*” (Krieger, 2002). Las personas e instituciones que discriminan negativamente restringen por tanto, mediante sus juicios y sus actos, la vida de los discriminados por ellas. Lo que está en juego son las prácticas —tanto institucionales como interpersonales— de los grupos dominantes para mantener los privilegios que han acumulado mediante la subordinación de los grupos a los que oprimen (de manera intencionada y también por mantener el *status quo*), así como las ideologías de que se valen para justificar esas prácticas, las cuales giran en torno a creencias de superioridad e inferioridad, diferencias o desviaciones innatas. Los tipos predominantes de discriminación adversa están basados en raza/etnicidad, género, sexualidad, discapacidad y/o enfermedad, edad, nacionalidad, religión y, aunque no siempre se reconoce como tal, clase social. (Krieger, 2002).

La American Civil Liberties Union (ACLU), es una asociación americana que funciona bajo el precepto de defender los derechos y denunciar los actos lascivos contra las personas incapacitadas. Esta unión, define que las personas incapacitadas son “*todas*

aquellas que tienen deficiencias físicas o mentales, que limitan marcadamente una o más actividades principales de la vida”; entre estas personas se encuentran los diagnosticados con cáncer, depresión maníaca, pero que se han recuperado o funcionan con dicha condición. Por otro lado, están aquellos que son percibidos como si tuvieran una incapacidad pero son totalmente capacitados, como las víctimas de quemaduras y personas obesas. A este tercer grupo se le discrimina en base a su apariencia. Sin embargo, las personas cuyos desórdenes mentales están asociados con comportamiento criminal, los usuarios de drogas y los alcohólicos que aún están envueltos en el abuso de sustancias no están amparados por el Acta de Americanos con Incapacidades (*Americans with Disabilities Act, ADA*). Esta Unión americana afirma que las personas con incapacitación son la minoría más pobre, menos empleada y menos educada en América. Para finales del 1995, se estimó que uno de cada cinco personas en los E.U. tiene algún nivel de incapacidad, uno de cada diez tiene incapacidad severa. Además, con demasiada frecuencia las personas con incapacidades han recibido el trato de ciudadanos de segunda clase, siendo ignorados y segregados por barreras físicas y estereotipos sociales. Han sido discriminados en empleos, las escuelas y la vivienda, le han robado su autonomía personal, y muchas veces, son escondidos y olvidados por el resto de la sociedad. Incluso, los Estados Unidos tiene una penosa historia de apartar del resto de la sociedad a las personas con incapacidades, mediante reclusión dentro de sus casas o confinamiento a instituciones aisladas, muchas veces escuálidas. King Jordan, Presidente de Gallaudet University, en testimonio ante el Congreso en apoyo al Acta de Americanos con Incapacidades (1989), manifestó que *“No existe un americano incapacitado hoy día que no haya experimentado alguna forma de discriminación. Por supuesto, esto conlleva a consecuencias muy serias ya que se destruye el sentido saludable de la auto-estima y poco a poco va minando el espíritu humano. La discriminación no pertenece en las vidas de las personas con incapacidades.”*(ACLU, 1999).

Esta misma asociación manifestaba un ejemplo de una persona incapacitada, acerca de Kevin Hall, en 1994, quien habiendo sobrevivido un cáncer testicular, exitosamente invocó ADA (Acta para los Americanos Incapacitados) para retar la

decisión del Comité Olímpico de prohibirle competir en navegación de vela. La prohibición se basaba en el hecho de que los resultados de una prueba eran positivos a haber tenido aplicación externa de testosterona lo cual no reforzaba su desempeño como atleta, pero era crítico para su sobrevivencia. Como el anterior, citaban numerosos ejemplos como el de un joven sordo que no le permitían ser jurado de una corte estatal, un niño con síndrome de Down que le negaron la entrada a un parque de diversiones, a una chica obesa que se le fue negado un empleo por su apariencia física y a una mujer que se le fue negada la posibilidad de abrir una casa de alojamiento para personas con VIH/SIDA.

Agregando a lo anterior, durante el tratamiento del cáncer pueden surgir diversas dificultades sociales. Quizás la mayor y más frecuente sea el *aislamiento* que sufre el paciente de su entorno y que genera una profunda sensación de *soledad*. Mientras que en algunos casos los enfermos se ven rodeados de seres queridos que les proporcionan apoyo emocional y ayuda práctica durante el curso del cáncer, en otros casos los enfermos refieren sentirse abandonados y poco comprendidos por aquellos que los rodean. En algunas ocasiones las personas del entorno temen acercarse al enfermo de cáncer. No saben qué decirle o qué preguntarle a una persona enferma. Temen generar malestar con sus preguntas. En otras ocasiones las personas que se encuentran alrededor del enfermo hacen comentarios o plantean preguntas que éste considera ofensivas, e, incluso, en otros momentos actúan con lo que los afectados describen como una curiosidad “morbosa” por el cáncer que padecen, tendiendo a sentirse discriminado por el resto de las personas (Carceller, 2000).

Es importante recordar siempre, afirma Carceller (2000), que estas personas actúan desde la ignorancia. Nunca han tenido contacto con enfermedades como el cáncer y sus mentes están llenas de fantasías y mitos que son necesarios aclarar. Por ejemplo, algunas personas creen erróneamente que el cáncer es contagioso, motivo por el cual no se atreven a acercarse al afectado. Otros piensan que el enfermo que recibe radioterapia desprende radioactividad, motivo por el cual también evitan el acercamiento. Mientras que estas situaciones son frecuentes y contribuyen a aislar al enfermo de su entorno, en otros casos es el mismo paciente quien se aísla, generalmente por *temor a ser rechazado*

por los demás o por el malestar físico que pueden generar la enfermedad y sus tratamientos. Por ejemplo, un enfermo que experimenta cansancio con la administración de la quimioterapia no se sentirá con fuerzas ni con la motivación suficiente como para reunirse con sus amigos, de modo que gradualmente irá aumentando su sensación de soledad. Puede no saber qué responder ante las preguntas de los demás, de modo que evitará su presencia ante ellos. Puede evitar igualmente tener que “dar explicaciones” acerca de su condición médica, limitando así sus interacciones sociales.

Por otro lado, el impacto del cáncer y de sus tratamientos sobre la vida laboral y profesional del enfermo es, igual que en otros casos, variable. Mientras que algunos pacientes pueden mantener su actividad profesional durante la administración del tratamiento médico, otros han de interrumpirla. La vida laboral de un enfermo con cáncer puede verse afectada de manera significativa. Aunque la ley prohíbe la discriminación de personas que han padecido enfermedades como el cáncer, algunos afectados refieren dificultades para volver al trabajo tras haber finalizado los tratamientos o para solicitar los permisos pertinentes para recibir el tratamiento o acudir a las revisiones médicas. Otros, por el contrario, describen un gran apoyo y comprensión por parte de sus compañeros y superiores. Para muchos la duda surge en torno a informar o no a sus compañeros de trabajo y a sus superiores acerca de su enfermedad. Obviamente, será necesario informar a los superiores cuando se requieran bajas laborales para recibir el tratamiento oncológico para recuperarse de él. Asimismo, podrán requerirse cambios en la actividad laboral. Por ejemplo, después de una mastectomía puede ser necesario reajustar las funciones de la afectada para evitar que cargue peso en el trabajo. En cuanto a los compañeros de trabajo, sólo debe informar a aquellos con los que mantiene relaciones estrechas y de confianza. Muchas personas se sienten obligadas a dar todo tipo de explicaciones acerca de su situación médica a cualquiera que le pregunte. No es necesario hacerlo (Carceller, 2000).

Finalmente, afirma Krieger (2002) que los análisis efectuados por la epidemiología social para determinar las consecuencias de la discriminación sobre la salud hacen necesario conceptualizar y poner en práctica diversas expresiones de exposición, susceptibilidad y resistencia a la discriminación, mediante el reconocimiento

de que los individuos y los grupos sociales pueden estar sujetos simultáneamente a muchos tipos de discriminación que interactúan entre sí.

Barreras y limitaciones a los servicios médicos y programas de salud

La pobreza y la salud están en relación inversa. En todas partes del mundo, las personas pobres de todas las edades son quienes padecen más enfermedades y fallecen antes: a más pobreza, más sufrimiento. Cada uno de los peldaños de la escala socioeconómica aporta más años de vida saludable. Pero las desigualdades estructurales en los países tanto desarrollados como en desarrollo pueden provocar la exclusión y el empobrecimiento de los ancianos, la falta de oportunidades o el acceso desigual a la educación, el trabajo y la salud. Para las personas de edad pobres, las consecuencias son peores, ya que a sus experiencias anteriores se suma la exclusión del acceso a la asistencia médica, los programas de crédito, las actividades generadoras de ingresos y la participación en la adopción de decisiones. En muchos casos, las personas de edad simplemente no tienen los medios para vivir de modo digno y autónomo, recibir la atención adecuada y participar en los asuntos. Los servicios de salud y asistencia social deben ser eficaces en función de los costos y favorecer el acceso igualitario, especialmente a las personas de edad pobres y, más específicamente, a las que viven en zonas rurales. Es importante que los sistemas de salud y asistencia social contengan mecanismos que garanticen el respeto por los ancianos gravemente enfermos o que agonizan. Los enfermos terminales tienen derecho a morir dignamente, en las condiciones que ellos determinen y que las circunstancias permitan, rodeados por las personas que ellos mismos elijan. Organización Mundial de la Salud (2002)

Según un estudio realizado por el mundosalud.com (2003) el 80% de los niños de todo el mundo carece de acceso a medicamentos esenciales a pesar de los avances de la oncología infantil. Por su parte, Geoff Thaxter, de la Confederación Internacional de Organizaciones de padres de niños con cáncer (ICCCPO) que representa a familias de todo el mundo, recordó que sólo el 20% de los niños que enferman con cáncer tiene acceso a los tratamientos esenciales. "La Declaración de los Derechos Infantiles de la Convención de Naciones Unidas recoge el derecho de todos los niños a la vida, al

tratamiento y a la rehabilitación posterior a la enfermedad, pero la realidad nos demuestra que esto no se cumple en todos los casos", señaló. Por que este motivo las apelaciones a las Naciones Unidas han sido constantes durante la celebración, el 15 de febrero, del Día Internacional del Niño con Cáncer. Las asociaciones británicas, por ejemplo, solicitaron a la ONU un trabajo conjunto con los gobiernos y las comunidades locales para mejorar la formación del personal sanitario en países en vías de desarrollo.

Entre las solicitudes se incluyó además un llamamiento directo a los hospitales y asociaciones investigadoras del llamado "Primer mundo" para que trabajen codo con codo con sus colegas menos favorecidos y puedan compartir sus conocimientos con estos países en los que las tasas de curación infantil son todavía demasiado bajas.

John Toy, miembro del Cancer Research' británico. Destacó: *"Compartir el conocimiento entre los médicos de todo el mundo puede suponer una auténtica diferencia en términos de vidas humanas. Pero esta solución requiere una respuesta internacional y un sentimiento de verdadera preocupación entre la comunidad médica y el público en general"*

Por otro lado, la consideración de los factores de género es indiscutiblemente relevante en el análisis de la equidad en el acceso a los servicios de salud. La aplicación de los principios de equidad distributiva de beneficios y cargas de la atención de la salud exige considerar la correspondencia entre servicios y necesidades diferentes de mujeres y hombres a lo largo de la vida, y entre pago por servicios y capacidad económica de las personas. Más allá del análisis de necesidades diferenciales, resulta esencial examinar también los factores sociales de género que crean inequidades en el acceso a los servicios. Entre estos factores se cuentan (a) la mayor carga de responsabilidades familiares de las mujeres; (b) su menor poder adquisitivo para comprar directamente servicios y las características del trabajo, que las sitúan en desventaja para acceder a planes de aseguramiento; (c) la mayor utilización media por parte de las mujeres puede llevar a concluir, sin base sólida, que las inequidades de género en la atención no afectan negativamente a las mujeres; (d) El hecho de que las mujeres utilicen los servicios de salud más frecuentemente que los hombres obedece, fundamentalmente, a un mayor

nivel de necesidad, particularmente en la esfera preventiva, y no implica que las necesidades femeninas estén mejor o peor atendidas que las masculinas; (e) la falta de indicadores que permitan una medición idónea del carácter y el nivel de necesidad impide un cotejo de la adecuación de los servicios a los requerimientos de atención particulares de cada sexo, y por tanto, una evaluación apropiada de la equidad. (Gómez, 2002)

En algunos países, el diferencial por sexo tiende a reducirse e, incluso a desaparecer, en las edades avanzadas, en los quintiles menores de ingreso y en los servicios de mayor complejidad. Particularmente interesantes en cuanto a su significado para las políticas de salud fueron el mayor uso de los servicios preventivos por parte de las mujeres y la mayor utilización de servicios terciarios por parte de los hombres. Es necesario investigar mejor el impacto de las reformas que debilitan la atención primaria y que afectan de manera desproporcionada a las mujeres, así como los factores de necesidad, actitudes o barreras institucionales que inciden sobre el reducido uso masculino de los servicios preventivos. (Gómez, 2002)

El derecho a la salud en la ley y en la constitución política; demandar como derecho a la salud no solo la protección de la salud, sino el más alto nivel posible de salud física y mental, garantizando el acceso a bienes y servicios de salud de calidad para la recuperación, rehabilitación y curación de las personas que les permita vivir con dignidad. Esto implica el acceso a una atención médica integral que garantice a las personas recibir medicamentos y otros insumos que requieran para su rehabilitación. En este punto debemos estar atentos al proceso de debate de la llamada reforma constitucional que en la modificación propuesta a la actual Constitución plantea en el artículo 24: Toda persona tiene derecho a mantener una vida saludable, sin discriminación de ningún tipo. El Estado le garantiza una adecuada protección a su salud mediante la prevención, educación y asistencia sanitaria, así como el acceso a servicios de atención médica gratuita y a medicamentos de calidad. Tiene además, el derecho a participar en la gestión de los servicios públicos de salud en la forma establecida por la ley. (Barrientos, 2003).

Por otro lado, la universalización del acceso a la salud, el Estado debe asegurar los mecanismos para una cobertura real de promoción de la salud, prevención de la enfermedad y atención a toda la población en condiciones apropiadas, sin ningún tipo de discriminación, buscar que los servicios satisfagan las condiciones de accesibilidad económica, geográfica y cultural para todas las personas; generar la disponibilidad y la suficiencia de los recursos físicos humanos y financieros, así como la aceptación del servicio por parte de la población y la comunidad.(Barrientos, 2003).

Estado Físico

Existen una serie de cambios físicos relacionados con el cáncer en niños y adultos que se deben a los efectos secundarios del tratamiento, principalmente la quimioterapia y la radioterapia. La mayoría de la gente que tiene que iniciar un tratamiento contra el cáncer está preocupada por si tendrá efectos secundarios, cómo serán y la mejor manera de combatirlos. En este apartado se describen un número de efectos secundarios, aunque es importante recordar que no todas las personas tienen todos los efectos secundarios y que muchas personas sólo tienen algunos o, incluso, ninguno. Además, la severidad de estos efectos secundarios variará mucho dependiendo de cada persona. El que se tenga un particular efecto secundario y lo severo que sea dependerá del tipo de quimioterapia que se reciba y de cómo reaccione cada organismo.

Una de las principales preguntas que se hacen los pacientes (sean niños o adultos) es: porqué vomito? Porqué se me cae el cabello?, Porqué físicamente ya no soy igual?, entre otras, pero enfocadas a los cambios físicos que tiene al momento de someterse al tratamiento contra el cáncer (sea quimioterapéutico o radioterapéutico); en síntesis lo que se preguntan es : Qué causa los efectos secundarios?.

Debido a que las células tumorales crecen y se dividen rápidamente, la quimioterapia está hecha para matar las células de rápido crecimiento. Algunas células normales y sanas también se multiplican rápidamente y la quimioterapia puede afectarlas. Cuando esto ocurre, aparecen los efectos secundarios. Las células de rápido crecimiento, pero sanas, que con más frecuencia se afectan son las células que se forman

en la médula ósea, las células del tracto digestivo, del sistema reproductor y de los folículos pilosos. Los fármacos antitumorales también pueden dañar células del corazón, del riñón, de la vejiga, de los pulmones y del sistema nervioso. Los efectos secundarios más comunes de la quimioterapia incluyen: náuseas y vómitos, pérdidas de pelo y cansancio. Otros efectos secundarios incluyen un aumento de la probabilidad de sangrado, de contraer infecciones y de desarrollar anemia. Estos efectos secundarios se deben a cambios de las células sanguíneas con la quimioterapia. (Carceller, 2000).

La mayoría de las células normales se recuperan rápidamente cuando la quimioterapia finaliza, así que la mayoría de los efectos secundarios desaparecen gradualmente tras finalizar el tratamiento y las células sanas crecen normalmente. El tiempo que cuesta recuperarse de algunos efectos secundarios y recuperar las energías varía de una persona a otra. La prontitud con la que el paciente se sienta mejor depende de muchos factores, incluyendo el estado general de salud y el tipo de fármacos que haya estado recibiendo. Mientras muchos efectos secundarios desaparecen rápidamente, otros necesitan meses o incluso años para desaparecer por completo. Algunos efectos secundarios pueden durar toda la vida y es entonces cuando la quimioterapia origina un daño permanente en el corazón, los pulmones, los riñones o los órganos reproductivos. Hay algunos tipos de quimioterapia que pueden originar efectos retardados, como un segundo tumor que puede aparecer años después. (Carceller, 2000).

Heckman (1996) afirma que el estado físico de una persona que sufra una enfermedad crónica y los cambios que este sufra, producen poderosas alteraciones en su calidad de vida, ya que indirectamente estos cambios interrumpen su funcionamiento social e inhiben la formación de nuevas redes sociales. Por el malestar físico que pueden generar la enfermedad y sus tratamientos, por ejemplo, un enfermo que experimenta cansancio con la administración de la quimioterapia no se sentirá con fuerzas ni con la motivación suficiente como para reunirse con sus amigos, de modo que gradualmente irá aumentando su sensación de soledad. Puede no saber qué responder ante las preguntas de los demás, de modo que evitará su presencia ante ellos. Puede evitar igualmente tener que “dar explicaciones” acerca de su condición médica, limitando así sus interacciones sociales. (Carceller, 2000).

Por otro lado, la cirugía, la radioterapia, la quimioterapia, los efectos psicológicos de la enfermedad y del tratamiento y la discriminación social que produce toda enfermedad crónica producen efectos muy variados en los supervivientes de cáncer. La edad condiciona la frecuencia y gravedad de los efectos secundarios, cuanto más joven es el niño más inmadura es la función de los órganos y por lo tanto mayor el grado e intensidad de toxicidad de la quimioterapia debido a la menor capacidad de metabolizar correctamente determinados fármacos. (Cousello, 2001).

Carceller (2000), hace un listado de los principales efectos secundarios del tratamiento al niño que padece cáncer, implicando así de manera inmediata el aspecto físico del niño: Náuseas/vómito, Pérdida de pelo o alopecia, Cansancio y anemia, Infección, Problemas de coagulación, Problemas en la boca, encías y garganta, Diarrea, Estreñimiento, Hemorroides, Efectos nerviosos y musculares, Efectos en la piel y en las uñas, Efectos en el riñón y la vejiga, Síndrome pseudogripal (parecido a la gripe), Retención de líquidos, Efectos sexuales físicos.

El efecto de la radioterapia sobre huesos y tejidos en crecimiento tiene repercusión en la talla final o provoca asimetrías irreversibles. Es de destacar el efecto de la radioterapia sobre la hipófisis en general y sobre la secreción de hormona de crecimiento (GH) en particular y en la columna vertebral provocando retraso del crecimiento, desproporción corporal y menor talla final. Estas alteraciones son tanto más graves cuanto menor es la edad del niño en el momento del tratamiento. (Cousello, 2001).

Por otro lado, los efectos secundarios del tratamiento antineoplásico conlleva a desarrollar problemas psicológicos y sociales, afectando en el niño la propia imagen y autoestima, dificultad en la escolarización y aprendizaje, problemas familiares, integración y aceptación en la comunidad, temor a la recaída. Además, la cirugía produce cambios anatómicos y físicos por la pérdida de órganos o de miembros y alteraciones funcionales que necesitan conductas adaptativas específicas y la utilización de prótesis adecuadas. Por su lado, la radioterapia puede alterar la imagen corporal del organismo en crecimiento y producir asimetrías en el desarrollo de un lado del cuerpo, o

en la longitud de un miembro provocando escoliosis secundaria a la asimetría del tronco. Sobre el hueso y los tejidos blandos puede producir deformidades, fracturas patológicas, necrosis y facilidad para la infección de estos tejidos. La disfunción de determinados órganos por el tratamiento del cáncer se debe a la acción sumativa de la cirugía, la radioterapia y la quimioterapia. El daño orgánico produce discapacidades que necesitan tratamiento médico y a veces cambios en el estilo de vida con repercusión en la calidad de vida, por ejemplo, la disfunción cardíaca secundaria al tratamiento si causa enfermedad cardíaca sintomática, limita la actividad física y es tributaria de tratamiento médico (Cousello, 2001).

Apoyo social

Frente a las diferentes experiencias que presentan las personas a lo largo de la vida, como el diagnóstico de una enfermedad crónica, las personas requieren poner en marcha unos procesos de adaptación y/o resolución precisando además de la ayuda de recursos externos o fuentes de apoyo. En su relación con el medio las personas mantienen intercambios o interconexiones dinámicas con otras personas formando las redes sociales o de apoyo natural que influirán en su conducta. Las redes de apoyo se pueden clasificar en: (a) Naturales: familia, amigos, compañeros de trabajo, de estudio; (b) organizadas: Grupos de ayuda mutua o asociaciones, voluntariado institucional, ayuda profesional. Varios autores han descrito los efectos que el apoyo social tiene en la salud física y mental de las personas, entre éstos destacamos: (a) las personas que tienen relaciones y vínculos sociales viven más tiempo y tienen mejor salud física y mental que aquellos que no las tienen (Kessler y Cols); (b) reduce directamente el impacto de los acontecimientos estresantes (Buendía y Cols); (c) La falta de apoyo social da lugar a las personas y sus familiares a sentimientos de impotencia y falta de control; (d) El crecimiento cualitativo y cuantitativo de las redes sociales, tanto las naturales como las organizadas, que existen en el entorno del paciente les aportará en definitiva, mayores niveles de calidad de vida; (e) las redes de apoyo social tienen un papel fundamental, para la persona y su entorno, frente a la situación que crea el diagnóstico de una enfermedad crónica. (Organización Mundial de la Salud, 2004)

La Organización Mundial de la Salud, (2004), establece que la familia es la mayor fuente de apoyo social y personal de que pueden disponer las personas. Cuando un miembro de ésta pierde total o parcialmente sus capacidades de autocuidado, entendiendo por éstas, las acciones que la persona lleva a cabo para mantener su vida, salud y bienestar, o para adaptarse a las limitaciones que, en ocasiones, derivan de una enfermedad, va a precisar la ayuda, en primer lugar de las personas más cercanas. Estas constituyen la llamada red informal, en la que la familia es el cuidador principal y cuya atención va a determinar las condiciones y calidad de vida del sujeto. Bien es cierto que el apoyo y el estrés están siempre presentes en todas las familias, la afirmación del equilibrio entre estos dos polos será fundamental para afrontar la situación de desequilibrio que en mayor o menor intensidad, causa el diagnóstico de una enfermedad crónica a uno de sus miembros. Ante esta realidad y la evidencia, del beneficio de estos cuidadores informales en la atención a la salud de las personas, el sistema de salud formal (red de servicios sanitarios y sociales) está obligado a considerar las necesidades de los mismos, e inexorablemente mejorar la atención al ámbito familiar que se transforma en un cuidador esencial en el proceso salud-enfermedad de toda persona. Los grupos de ayuda mutua, suelen ser grupos de personas que tienen un problema común, lo sienten como tal, y lo comparten. Se unen de forma voluntaria para conseguir un determinado objetivo y/o para mejorar su situación. Entre este tipo de GAM se encuentran los grupos de personas afectadas por una determinada enfermedad. En el ámbito institucional la Organización Mundial de la salud (2004) a través de la Carta de Ottawa para la promoción de la salud, define el fomento de los autocuidados como uno de los ejes principales, en la atención a la salud de las personas, incluyendo la potenciación de la auto evaluación y de la ayuda mutua.

Por lo anterior podemos darnos cuenta la importancia que tiene el apoyo social en la vida de las personas especialmente en aquellas que padecen de enfermedades crónicas tales como el cáncer enfermedad que culturalmente ha sido asociada a dolor y muerte. Está considerada conjuntamente con el SIDA como un azote a la población mundial, no puede negarse la importancia que para su evolución tiene el componente

psicológico que aporta el individuo que lo sufre. Por lo tanto, es necesario el conocimiento de la historia de vida personal del sujeto, de sus características de personalidad, de los recursos que habitualmente ha utilizado ante situaciones importantes que se le han presentado en la vida para poder abordarlo de manera más efectiva. El alcance psicológico de este problema de salud está matizado y fuertemente influenciado por el miedo que la sociedad proyecta de dicha enfermedad. Este temor se fundamenta en la pérdida de control, vivenciada por el sujeto y en la propia mortalidad por esta entidad, por lo que su diagnóstico, suscita una imagen de soledad, abandono y desamparo. Es una “marca” sobre las relaciones habituales del paciente, su vida laboral y su vida personal en general, que quizás se haga más evidente en el caso de pacientes con cáncer de mama, por el valor de ésta como órgano sexual. En su adaptación influyen las actitudes, creencias, autoimagen, temperamento del individuo (características de su personalidad), el estilo de comunicación típica de la familia, la etapa evolutiva del ciclo vital familiar en que se encuentre ese grupo, lo que facilitará o no la proximidad de los integrantes del grupo para el cuidado del enfermo y las características del tratamiento (tiempo, complejidad, efectos adversos, gastos en general que implica para la familia el que el paciente se mantenga en la terapia). (Escalona, 2000)

Estudios han demostrado que el apoyo social es factor determinante en la manera que el paciente se enfrenta a las enfermedades pues, personas con poco apoyo social tienen un sentido de pérdida de control de sí mismas. Se ha planteado que el apoyo social puede contribuir a lograr un sentido más generalizado de control y este sentido de control a su vez tendría efectos benéficos para la salud. También va a ser un predictor del estado de salud y de la mortalidad, así como de la adaptación ante acontecimientos estresantes, ya que las personas que tienen pocos o escasos lazos sociales presentan menor frecuencia de conductas preventivas, llegan con un nivel más avanzado de enfermedad, presentan menos adherencia al tratamiento y el impacto de la enfermedad es mucho más estresante. (Arbizu, 2000) Este apoyo social que comprende: interrelación con familiares, amigos, vecinos, compañeros de trabajo y todos deben convertirse en verdaderas fuerzas para que él pueda vivir con calidad, mientras que la evolución de su enfermedad se lo permita. Este apoyo será más efectivo si se trasmite por mayor número

de vías: visitas al domicilio, uso de personas significativas, es decir, que sufren el mismo problema y organización de grupos de autoayuda. (Escalona, 2000)

En un estudio realizado por Quintana (2003) sobre el envejecimiento común y exitoso, se tomó la información disponible acerca del impacto que tiene en la salud el funcionamiento cognitivo y los factores psicosociales. Entre la evidencia que los hace pensar acerca de que no siempre el deterioro cognitivo es una característica del envejecimiento es el haber encontrado estudios que muestran indicios de que las diferencias en puntuaciones se deben a efectos de análisis cruzados de grupos de edad y condiciones de educación. También encontraron en los estudios de Schaine y Green (citados por Byrren, 1985) evidencias de que los deterioros cognitivos también se deben a factores extrínsecos al envejecimiento y no a factores intrínsecos a él. Dentro de los factores psicosociales se retomaron dos dimensiones que han sido suficientemente estudiadas y sirven de buen ejemplo para entender muchas condiciones del envejecimiento, una era la autonomía (o control) y la otra el soporte social (o conectividad).

Según la Organización Mundial de la salud (2002) factores del entorno social como el apoyo social, las oportunidades de educación y aprendizaje permanente, y la protección de la violencia y el abuso son factores esenciales del entorno social que mejoran la salud, la autonomía y la productividad en la vejez. La soledad, el aislamiento social, el abuso, el analfabetismo y la falta de educación, así como la exposición a situaciones conflictivas, aumentan mucho el riesgo de enfermedad y muerte prematura.

El apoyo social o conectividad, el cual no ha sido satisfactoriamente definido pero hace referencia a la variedad y naturaleza de las relaciones sociales de las personas. De cerca de doce estudios revisados por Rowe y Kahn en todos se encontró alguna evidencia de que el soporte social puede mitigar los efectos de la enfermedad. La conducta interpersonal también ha sido llamada relación de soporte y entre otros aspectos incluye el proveer material asistencial, información, cuidado del enfermo, y

expresiones de amor y respeto. Las relaciones de soporte pueden incrementar o decrementar las relaciones de autonomía y control del receptor. (Quintanar, 2003)

Del soporte social, se conoce también su función homeostática frente a la influencia nociva del estrés. En nuestra cultura, gran parte de esto depende de las buenas relaciones familiares y de las creencias religiosas. El soporte social es definido por Cobb como “información que conduce a creer que uno es cuidado, amado y estimado”. Existe suficiente evidencia para aceptar que tal soporte representa un factor protector inespecífico opuesto a la acción nociva del estrés, que beneficia la salud y favorece la recuperación de la enfermedad. Alberto, P; Cecilia, S y Ricardo, M. (2003)

Estos mismos investigadores encontraron que en el campo internacional, existen experiencias en programas de salud mental. En algunas universidades, ellos se ejecutan por medio de los denominados Comités de Bienestar, cuyo principal objetivo es la prevención de la discapacidad emocional del alumno. Michie y Sandhu ejecutaron un curso de tres semanas, con tres sesiones de dos horas de duración, para estudiantes de medicina del primer año de práctica clínica, reconocido como el de más alto estrés en la carrera. A pesar de lo breve del curso, los resultados mostraron claros efectos positivos, tanto a corto como a largo plazo. En la experiencia de tutoría de estudiantes, se ha señalado que más que la frecuencia de sesiones, parece que éstos aprecian la regularidad de las mismas, característica que suele igualmente observarse en la práctica psicoterapéutica. Saber que se tiene un espacio de diálogo con alguien significativo, genera, en el sujeto afecto, un claro beneficio terapéutico generado por el soporte social que tal relación provee. Alberto, P; Cecilia, S y Ricardo, M. (2003).

Afrontamiento

Cuando los individuos se enfrentan a situaciones que exigen cosas de ellos, las viven y manejan de muy diferentes formas. Las personas pueden afrontar las demandas tanto internas como externas de la vida de diferentes maneras, algunas veces de manera

más efectiva y otras de forma menos funcional. Los teóricos han descrito estas formas de pensar y comportarse como “Estrategias de afrontamiento”

Las Estrategias de Afrontamiento pueden definirse como esfuerzos cognitivos y conductuales realizados para manejar el estrés psicológico o las demandas externas/internas que son evaluadas como algo que excede los recursos propios de la persona (Lazarus, 1993). Aunque todos los individuos pueden utilizar diferentes estrategias en diferentes situaciones y momentos de la vida, algunas las utilizan con más frecuencia y otras menos. Algunas estrategias están más centradas en resolver los problemas, otras son formas más emocionales para afrontarlos. Las estrategias emocionales pueden tener diferentes grados de funcionalidad, de modo algunas de ellas favorecen que los individuos puedan responder más efectivamente a las demandas internas y externas, y otras que son más bien respuestas menos funcionales. (Jaime, 1998).

Jaime (1998) plantea que existen diferentes tipos de estrategias de afrontamiento entre las que se encuentran:

(a) Estrategias de Afrontamiento Centrada en el problema.

Afrontamiento Activo: se refiere a todos los pasos activos para tratar de cambiar las circunstancias estresoras o aminorar sus efectos. Incluye iniciar la acción directa incrementando los esfuerzos personales.

Planificación: se refiere al pensar acerca de cómo afrontar el estresor, incluye pensar en todas las estrategias y pasos posibles para obtener una mejor aproximación al problema. Es una actividad focalizada sobre el problema, pero es conceptualmente diferente a ejecutar directamente la acción

Supresión de actividades competitivas: Implica dejar otros proyectos de lado para evitar llegar a distraerse con eventos que impidan tratar con el estresor.

Restricción del Afrontamiento: se ha considerado como una respuesta necesaria y funcional al estrés. Conlleva a esperar hasta la oportunidad apropiada para actuar, y no de forma prematura. (Para planificar el afrontamiento activo).

Búsqueda de apoyo social por razones instrumentales: es la búsqueda de consejo, asistencia o información relacionada con el estresor.

(b) Estrategias de Afrontamiento centradas en la emoción.

Búsqueda de apoyo social por razones emocionales: Es la búsqueda de soporte moral, simpatía y comprensión. Los autores señalan que aún cuando conceptualmente la búsqueda de apoyo social instrumental y emocional son diferentes, en la práctica suelen darse simultáneamente.

Reinterpretación positiva y crecimiento: Su objetivo es el de manejar el distrés emocional más que tratar con el estresor. No obstante, el valor de esa tendencia no se limita a la reducción del estrés, mediante ella se puede construir una transacción menos estresante en términos que debería llevar a la persona a intentar acciones de afrontamiento más centradas en el problema.

Aceptación: Es una respuesta funcional de afrontamiento. Ocurre, en una primera aproximación, en aquella persona que tiende a aceptar la realidad de la situación estresante e intenta afrontar o tratar la situación.

Volcarse hacia la religión: puede ser visto como una estrategia ya que puede servir como apoyo emocional para muchas personas. Es el vehículo para algunas personas en el logro posterior de una reinterpretación positiva y el uso de estrategias más activas de afrontamiento.

(c) Estrategias de Afrontamiento Centradas en la Emoción, menos funcionales.

Negación: Implica ignorar el estresor. Puede en ocasiones, reducir el estrés y favorecer el afrontamiento. Suele surgir de una primera aproximación al evento estresor y puede ser útil en un período de transición, pero de mantenerse, impide una aproximación activa.

Concentración y Desahogo de emociones: es la tendencia a centrarse en todas las experiencias negativas y exteriorizar esos sentimientos. Este comportamiento puede resultar funcional en un momento específico de mucha tensión, pero centrarse en esas emociones por largos períodos de tiempo pueden impedir la adecuada adaptación o ajuste, pues distrae a los individuos de los esfuerzos de afrontamiento activo.

Liberación conductual: Implica disminuir el esfuerzo para alcanzar los objetivos en los cuales el estresor interfiere.

Liberación mental: Generalmente ocurre previo a la liberación conductual. Consiste en hacer un conjunto de actividades para distraerse y evitar pensar en la

dimensión conductual o en la meta con la cual el estresor interfiere. La táctica se ve reflejada en el uso de alternas como ver TV, dormir, etc.

Liberación hacia las drogas o el alcohol: Implica el uso de alcohol o drogas para evitar pensar en el estresor.

De las anteriores, las estrategias de afrontamiento centradas en el problema son más efectivas para la resolución de problemas en la mayoría de las áreas y circunstancias de la vida. La investigación señala que los individuos que utilizan estrategias de afrontamiento centradas en el problema y estrategias emocionales más funcionales se adaptan mejor por lo que pueden obtener mayor éxito: académico, laboral, entre otros. Por otro lado, en cuanto a la salud física las estrategias de afrontamiento centradas en el problema y emocionales funcionales se vinculan con la salud integral. (Jaime, 1998).

Agregando a lo anterior, cuando más se reducen los efectos negativos se puede decir que el proceso de afrontamiento es más efectivo. A este respecto, se ha subrayado que las formas en que la gente afronta el estrés pueden ser incluso más importantes en el funcionamiento psicosocial, que la frecuencia o severidad de los mismos episodios de estrés (Lazarus, 1982; Lazarus y Launier, 1973). La literatura ha intentado identificar la conducta de afrontamiento relacionándola con los resultados del proceso de afrontamiento (Spinetta, 1977), y los pacientes, como sus padres, se dividían en "buenos" y "malos" afrontadores, dependiendo de la efectividad o ineffectividad de las estrategias de afrontamiento. Las estrategias más importantes relacionadas con los resultados positivos eran, comunicación abierta y honestidad manteniendo la esperanza y el uso efectivo de los mecanismos de defensa, en particular la negación (Slavin, O'Malley, Koocher y Foster, 1982; Spinetta y Maloney, 1978). La negación, que una vez se consideró como un mecanismo de defensa destructivo en el caso de enfermedad (Kagen, 1976), se considera ahora que juega un papel crucial para afrontar la realidad diaria y mantener una perspectiva positiva para el futuro (Soler, 1996).

Por otra parte, entre los determinantes situacionales individuales de la adaptación del niño al cáncer, se mencionan las características relacionadas con la enfermedad, el nivel de desarrollo del niño y el ambiente social. Con respecto a éste último, es importante estudiar al niño dentro de la familia porque ésta proporciona el armazón para adaptaciones hechas por el niño. Aunque para facilitar el estudio de los aspectos del niño

y la familia relacionados con la enfermedad, se han tratado por separado, sin embargo, diferentes estudios han demostrado que están estrechamente conectados. (Soler, 1996).

De la misma manera, al referirse al impacto de la enfermedad en el niño que padece una enfermedad terminal, se ha de tener en cuenta que no se puede separar la reacción de los padres y el afrontamiento de la familia de la reacción del niño enfermo. En la vida del niño los padres funcionan como un filtro protector que elabora las experiencias haciéndoselas más tolerables. Es por ello fundamental la forma en que los padres afronten la enfermedad para que puedan ayudar a su hijo enfermo. El momento más relevante y que va a ser recordado a lo largo de toda la enfermedad es la *comunicación del diagnóstico*. Es más importante el cómo se diga (empatía, suavidad, calma) que la información concreta que se transmita, ya que en ese momento el shock que produce la noticia hace que estén poco permeables a la información, que deberá por tanto repetirse en numerosas ocasiones a lo largo de la enfermedad. Hay que saber que en diversos estudios se ha observado que los niños mejor adaptados son aquellos a los que se les comunicó el diagnóstico inicialmente. La información que se le transmite al niño respecto de su enfermedad contribuye a darle seguridad, confianza y a disiparle muchos temores (miedo al dolor físico, fantasías de castigo, mutilación), ya que lo que ellos van captando del ambiente (preocupación de los padres, profesionales, otros pacientes de la planta, etc.) puede más que el afán de "protegerlos" de algo que ellos están observando y sospechando. Debe decirse al niño sobre su enfermedad todo lo que su edad y nivel de desarrollo le permita comprender y todo lo que él quiera saber, respetando también sus defensas y el tiempo que cada uno necesita para poder asimilar esa información. Son momentos en los que el niño necesita expresar sus temores a los seres más cercanos; si los padres evitan hablar sobre la enfermedad y la muerte, se crea una barrera de comunicación. El silencio sólo enseña que es un tema tabú del que no se debe hablar: el niño aprende pronto que "no debe hablar" y "no debe saber" acerca de su enfermedad y su posible muerte y, en consecuencia, puede querer evitar el sufrimiento de los padres haciendo un "como si no supiera nada" que conlleva una situación de mutuo aislamiento (Palanca, 2000).

Si se refiere a las reacciones emocionales del niño que padece una enfermedad crónica, Palanca (2000) hace un listado de ellas, dentro de las que se encuentran: Shock o insensibilidad, Negación a largo plazo y evitación de los sentimientos, Llanto, Crisis repetidas de llanto, Tristeza, Depresión e ideas de suicidio, Sentimiento de culpa, Enojo, Desobediencia, Trastorno de conducta, Falta de interés en el colegio, Declinación en el desempeño escolar, aislamiento escolar.

Por otro lado, si se refiere a las estrategias de afrontamiento utilizadas por la familia del niño, es necesario que se estudian pues como se comentó anteriormente, el ambiente social es un determinante principal en la adaptación del niño a la enfermedad y por ende influye en los mecanismos de afrontamiento por estos utilizados; por lo anterior, en un estudio realizado por Ruano (2000) plantea que en la estrategia de búsqueda de apoyo espiritual aparecen diferencias significativas entre cónyuges, siendo las mujeres quienes más la utilizan. Por otra parte, los esposos consideran la estrategia de adquisición de apoyo social como menos importante dentro de su repertorio de afrontamiento que las esposas, apareciendo diferencias significativas entre ellos, las esposas parecen valorar y usar el apoyo social más que sus maridos.

En este mismo sentido, Spinetta y cols. (1983) citado en Soler (1996), los padres de niños con cáncer que afrontan mejor son los que: (a) Tienen una sólida filosofía de la vida, que ha constituido una ayuda desde el anuncio del diagnóstico; (b) Pueden contar con una persona de confianza durante la enfermedad del niño; (c) Han dado al niño la información y el apoyo emocional adaptados a sus preguntas, a su edad y a su nivel de desarrollo.

También, un lugar aparte ocupa el duelo anticipatorio. Esto se debe al hecho de que el paciente de cáncer se enfrenta siempre con la previsión de la pérdida y tiene un duelo por hacer, incluso si la muerte no termina este episodio trágico de la historia familiar. La anticipación de la pérdida acarrea la anticipación del duelo. El duelo anticipatorio se desarrolla como el duelo normal con sus tres o cinco fases. Lidemann, desde 1944, había descrito el duelo trifásico que Townes y cols. (1974) vuelven a encontrar en los padres de niños leucémicos bajo la siguiente forma específica: (a) Negación del diagnóstico; (b) Aceptación del diagnóstico, pero no del pronóstico; (c)

Aceptación del diagnóstico y del pronóstico. El duelo anticipado comienza desde el anuncio del diagnóstico. Este duelo pasa por las 5 etapas distinguidas por Kubler-Ross (1975-1981) en los pacientes terminales: negación, cólera, "negociación", depresión y aceptación. Este duelo anticipado se manifiesta por distancia emocional con respecto al enfermo, aumento del interés por la familia y los otros niños, esperanzas más limitadas, pero también por diferentes síntomas (quejas somáticas, apatía, rumiaciones, depresión, llantos, agitación motriz, largas conversaciones a propósito del niño enfermo). Cuando los padres están preparados para la muerte del niño, se enfrentan a ella de forma más serena que cuando los padres han desconocido la gravedad de la enfermedad y se encuentran brutalmente enfrentados con la muerte. Según Rando (1973), los padres cuyo hijo murió después de una larga enfermedad tienen una adaptación más pobre. Desde la perspectiva del niño, el luto anticipatorio paternal puede ser destructivo para su relación con sus padres. Esto se ha notado en aquellos ejemplos en los que el niño, que ha sido auténticamente llorado sigue vivo. (Soler, 1996).

En tanto, si se plantean las reacciones de los niños con cáncer ante su enfermedad, hay que tener en cuenta que el hecho de que los niños no verbalicen sus temores como los adultos no quiere decir que no los tengan. Por ello, es necesario atender a otras señales que indiquen preocupación y malestar psicológico en el niño: irritabilidad excesiva, juegos relacionados con la muerte, dibujos, apariencia triste, ausencia de ganas de jugar o relacionarse en momentos en que están más libres de síntomas, etc. Tras la comunicación del diagnóstico, se abre un proceso de *elaboración de la información* que se inicia con la comprensión de la gravedad de la enfermedad y termina con la asunción de la posible muerte. Para los niños, el proceso de tratamiento supone vivir con el miedo que conlleva la percepción de que su enfermedad reviste una gravedad especial, una mayor necesidad de dependencia, falta de privacidad, sumisión a normas y tratamientos, etc. (Palanca, 2000).

En cuanto a la adaptación del niño con cáncer, se han revelado problemas a menudo de comportamiento y alteraciones emocionales tales como ansiedad, miedo, depresión, dependencia extrema de los padres, perturbaciones del sueño, regresión, ira y retraimiento. Por lo anterior, los criterios generales para evaluar el comportamiento

patológico no pueden ser fácilmente aplicados al comportamiento observado en un niño con cáncer, porque su comportamiento podría tener un valor adaptativo en situaciones extremas. Los síntomas de los niños con cáncer pueden ser considerados como apropiados a las circunstancias. Hay necesidad de establecer índices base de este comportamiento, proporcionando unos criterios con los cuales pueden evaluarse las respuestas del niño con cáncer. Varios estudios han demostrado que el funcionamiento psicosocial de los pacientes con una enfermedad crónica, incluyendo el cáncer, es de normalidad psicológica más que de desviación, aunque el paciente de cáncer pediátrico experimenta problemas adicionales. Algunos estudios refutan la sugerencia de la mala adaptación psicosocial inevitablemente unida a la enfermedad crónica, incluida el cáncer y subrayan la similitud entre adolescentes sanos físicamente y enfermos en todo el funcionamiento psicológico. Como se ha visto, el cáncer en la niñez produce estrés interna y externamente, porque altera la relación de los individuos con su medio ambiente. Para el niño con cáncer, esto incluye familia, colegio y amigos, es decir, todo el ambiente que rodea al mismo. La adaptación del niño a la enfermedad es complicada por las respuestas de afrontamiento de los adultos y de los niños que son parte de su mundo. Kashami y Hakami (1982) observaron que el 17% de pacientes infantiles oncológicos exhibían síntomas de algún trastorno del estado de ánimo y que el 30% experimentaba trastornos por angustia de separación y temor durante el curso de la enfermedad. Igual que los adultos, los niños también siente una gran ira, generalmente dirigida contra sus padres, hermanos, amigos o personal sanitario, o manifestada en irritabilidad u otras alteraciones del comportamiento. Frecuentemente se preguntan si van a morir de la enfermedad. Por lo anterior, es fundamental siempre aclarar sus dudas y darles esperanzas de curación, mantener las líneas de comunicación abiertas con él/ella durante todas las etapas de la enfermedad, puesto que los niños con cáncer finalmente usan estrategias de afrontamiento centrada en la emoción de carácter funcional, pero si no recibe el apoyo emocional necesario de sus grupos de referencia importantes, y un apoyo psicosocial fuerte su afrontamiento emocional será disfuncional (Soler, 1996).

Como se denota, el tema de la Calidad de vida ha sido un constructo difícil de tratar, tanto a nivel conceptual como metodológico y científico. Sin embargo, cada día se

está siendo más visible la importancia de este concepto sobre todo en enfermedades crónicas en seres tan vulnerables como los niños; concretar cuales son las variables que definen su Calidad de vida cuando padecen cáncer, no es fácil, pero esta investigación ha tomado las más relevantes en cuestión de influencia en enfermedades crónicas, y trata de alguna manera aproximarse tangencialmente a la definición de éstas y a las sugerencias de intervención mas eficaces y efectivas para mejorar su Calidad de Vida, lo cual preocupa no solo a las personas mas próximas al niño como sus padres, familiares y amigos, sino que también al personal de la Salud que invierten todo su esfuerzo y conocimiento en paliar el dolor de los niños con cáncer.

Problema de Investigación.

En esta investigación se pretende establecer un parámetro comparativo entre las variables anteriormente mencionadas y su relación con la calidad de vida de niños con cáncer, por lo que se ha formulado el siguiente problema de investigación:

¿Cuáles son las variables asociadas (discriminación de la enfermedad, barreras para acceder a los servicios de salud, estado físico, apoyo social, afrontamiento y relación médico-paciente) a la calidad de vida de niños con cáncer entre los 6 y los 12 años de edad, que asisten a una Unidad de Hematooncología Pediátrica de la ciudad de Cartagena?

Variables.

Las variables de esta investigación son:

- (a) *Discriminación de la enfermedad*, definida conceptualmente como “el proceso por el cual uno o varios miembros de un grupo socialmente definido son tratados de manera diferente (sobre todo, injusta) por pertenecer a dicho grupo”; dicho tratamiento injusto proviene de “las creencias de origen social que cada [grupo] mantiene con respecto al otro” y de “pautas de dominio y opresión que se consideran manifestaciones de la lucha por el poder y los privilegios” (Krieger, 2002). Esta

variable es definida operacionalmente en la investigación, como el número de respuestas negativas dadas por el niño(a) en los reactivos del instrumento CECVPR-NC, en la subescala “discriminación a la enfermedad”, por parte de los compañeros del colegio, de los vecinos, de los maestros, de la familia, de la gente en general, y sobre sí mismo.

- (b) *Barreras para acceder a los servicios de salud*, esta variable es definida conceptualmente como “todas aquellas situaciones o eventos que afecta el acceso a la protección social y de la salud, por parte del enfermo. Dentro de estas barreras encontramos las distancias geográficas entre los pacientes y los servicios de salud, el transporte público y el inadecuado personal de apoyo” (Heckman, 1996). De igual forma es definida operacionalmente por el número de respuestas afirmativas dadas por los padres y/o acudientes del niño (a) en los reactivos del instrumento CECVPR-NC, en la subescala “Barreras y limitaciones a los servicios médicos y programas de salud”.
- (c) *Estado físico*, definida conceptualmente como “todos aquellos cambios físicos relacionados con el cáncer en niños y adultos que se deben a los efectos secundarios del tratamiento, principalmente la quimioterapia y la radioterapia” (Carceller, 2000). Y definida operacionalmente por el número de respuestas negativas dadas por el niño (a) en los reactivos del instrumento CECVPR- NC, en la subescala “Estado físico”, relacionado con la enfermedad y el tratamiento.
- (d) *Apoyo social*, definida conceptualmente como aquellos “intercambios o interconexiones dinámicas con otras personas formando las redes sociales o de apoyo natural que influyen en la conducta del paciente, entre las que se encuentra la familia, amigos, compañeros de trabajo, de estudio, grupos de ayuda mutua o asociaciones, voluntariado institucional, ayuda profesional” (OMS, 2004). Esta variable es definida operacionalmente por el número de respuestas negativas dadas por el niño (a) en los reactivos del instrumento CECVPR- NC, en la subescala “Apoyo Psicosocial”.
- (e) *Afrontamiento*, definida conceptualmente como “los esfuerzos cognitivos y conductuales realizados para manejar el estrés psicológico o las demandas externas/internas de una situación, que son evaluadas como algo que excede los

recursos propios de la persona” (Lazarus, (1993), citado en Jaime, (1998). Esta variable es definida operacionalmente por el número de respuestas negativas dadas por el niño (a) en los reactivos del instrumento CECVPR- NC, en la subescala “Afrontamiento”.

- (f) *Relación médico-paciente*, definida conceptualmente como “las reacciones y manifestaciones afectivas que tiene tanto el paciente como el médico cuando atiende a un enfermo” (Poveda, 2004). Definida operacionalmente como el número de respuestas afirmativas dadas por el niño (a) y los padres y/o acudientes, en los reactivos del instrumento CECVPR- NC, en la subescala “Relación médico-paciente”.
- (g) *Calidad de Vida*, definida conceptualmente en relación con la Salud como “el impacto de la enfermedad y el tratamiento en el funcionamiento diario, el bienestar físico, emocional y social luego del diagnóstico y tratamiento, y el impacto de la salud percibida en la capacidad del individuo de llevar una vida satisfactoria” (Schwartzmann, 2001). Es definida operacionalmente por el número de respuestas dadas por los niños (as) y los padres y/o acudientes en el instrumento CECVPR- NC, de la siguiente forma: entre mayor puntaje tenga un niño en las variables discriminación, apoyo social, afrontamiento y estado físico (mayor número de respuestas negativas), mayor calidad de vida percibirá y entre menos puntaje tenga un niño en las variables Barreras y limitaciones para acceder a los servicios de salud (mayor número de respuestas afirmativas) menor calidad de vida percibirá.

Control de variables.

Para llevar a cabo la evaluación de las variables anteriormente mencionadas, se debe proceder a la aplicación del Cuestionario para la Evaluación de la Calidad de Vida Percibida y Reportada en Niños con Cáncer (**CECVPR – NC**); para el diligenciamiento de este cuestionario, se debe tener en cuenta las condiciones ambientales adecuadas tales como iluminación y ventilación, que sea un espacio cómodo para el niño (a) y para el aplicador. Si el niño(a) está hospitalizado(a), debe asegurarse de que no haya interrupciones durante la aplicación del instrumento y que el niño y su cuidador principal tengan la disposición para resolver el cuestionario. El cuestionario debe

aplicarse al niño SOLO. Por lo tanto, debe controlarse la presencia del cuidador principal o de otras personas dentro de la habitación o del recinto de aplicación, así como la ayuda de éstas en las respuestas. Antes de comenzar la aplicación, se debe explicar al niño el objetivo del cuestionario y su forma de respuesta, de la forma como lo indica las instrucciones del instrumento. Luego proceder a la aplicación del mismo.

Es necesario indicar que pese a que no se puede controlar la variable enfermedad (cáncer), sí debe controlarse que el niño no esté especialmente indispuerto, que esté libre de síntomas que interfieran en sus respuestas como por ejemplo astenia, adinamia, náuseas, vómito, diarrea, que esté siendo sometido a procedimientos de tipo invasivo (punciones, radiografías, etc.) o a preparaciones para otros procedimientos que supongan la experiencia de molestias fisiológicas.

Hipótesis

Las hipótesis planteadas para esta investigación son:

- ✓ Existe relación entre la discriminación de la enfermedad, las barreras para acceder a los servicios de salud, el estado físico, el apoyo social, el afrontamiento y la relación médico-paciente con la calidad de vida de niños con cáncer.
- ✓ No existe relación entre la discriminación de la enfermedad, las barreras para acceder a los servicios de salud, el estado físico, el apoyo social, el afrontamiento y la relación médico-paciente con la calidad de vida de niños con cáncer.

CAPITULO III.

Marco metodológico

Según la (OMS) Organización Mundial de la Salud (2002). Las patologías crónicas, como las enfermedades cardíacas, las mentales y el cáncer, se están

transformando rápidamente en las principales causas de muerte e invalidez en el mundo, incluso en los países en desarrollo. De hecho, según el Informe sobre la salud en el mundo de 2001, las enfermedades no transmisibles provocan el 59% de todas las muertes en el mundo. En los países desarrollados, las enfermedades crónicas son causas significativas y costosas de discapacidad y deterioro de la calidad de vida.

Como se mencionó anteriormente dentro de las enfermedades crónicas, se encuentra el cáncer. El National Cancer Institute (2002) establece que aunque este no es corriente en los niños, el cáncer es la causa principal de morbilidad y mortalidad de la infancia y el impacto del cáncer a esta edad es relativamente mayor que en adultos. Además de este impacto, cabe incluir una mayor pérdida en años de vida en los casos fatales, el efecto emocional en los padres y hermanos y la ruptura de la vida familiar en la mayoría de los casos.

Por esta razón, el cáncer se ha hecho cada vez más importante en la práctica pediátrica, por lo que ha tenido un indudable desarrollo en relación al diagnóstico y tratamiento de los cánceres de la infancia (MINSAP: Programa Nacional de Oncopediatría, Cuba, 1994), lo que ha condicionado un aumento de la supervivencia de los niños en los últimos 20 años. La literatura en los últimos tiempos hace énfasis en el impacto psicológico de esta enfermedad tanto en el paciente como en los familiares, dadas las características limitantes e invalidantes de este padecimiento y la amenaza explícita o no de la muerte; las frecuentes visitas al médico y la necesidad de hospitalización pueden generar, en el paciente y su familia, muchas vivencias negativas, afectando su calidad de vida. (Llantá, 2000).

Por lo anterior, se ha hecho necesario el estudio de las variables que se relacionan positiva o negativamente con la calidad de vida del niño con cáncer, la cual se relaciona con el impacto de la enfermedad y el tratamiento en el funcionamiento diario, el bienestar físico, emocional y social luego del diagnóstico y tratamiento y el impacto de la salud percibida en la capacidad del individuo de llevar una vida satisfactoria (Schwartzmann, 2001).

En un estudio realizado por la Universidad de Ohio, dirigida por Timothy Heckman (1996), originó un modelo de investigación teórico-científico, el modelo CIQOL (Chronic Illness Quality Of Life) el cual, tiene en cuenta ciertas variables que pueden predecir la calidad de vida del enfermo de VIH/SIDA; entre estas toma: la discriminación de la enfermedad, las barreras para acceder a los servicios de salud, el estado físico, el apoyo social y el afrontamiento.

Diseño de investigación

El diseño de investigación para este estudio es el de INVESTIGACIÓN NO EXPERIMENTAL, el cual se define como *“una investigación cuyo objetivo es observar fenómenos tal y como se dan en su contexto natural, para después analizarlos, donde no se construye ninguna situación ni se manipula intencional o al azar una variable, y los sujetos de investigación ya pertenecen a un grupo o nivel determinado de la variable independiente por autoselección”* (Hernández, Fernández y Baptista, 1991).

Tipo de investigación

La presente investigación es de tipo descriptivo correlacional y tecnológica, pues persigue relacionar cada una de las variables mencionadas anteriormente con la variable calidad de vida; y es tecnológica, ya que para llevar a cabo dicha investigación se elaboró un instrumento, el CECVPR- NC

Población

La población escogida para el presente estudio son los niños y niñas que asisten a una Unidad de Hematooncología Pediátrica en la ciudad de Cartagena de Indias. Este grupo de niños pertenece a estratos socioeconómicos 1 y 2 de la ciudad de Cartagena y de Municipios del departamento de Bolívar, tales como: Achí, Planeta Rica, Arjona, Turbaco, Santa Rosa, Malagana, Mahates, Magangue, Carmen de Bolívar, Mompós entre otros; también provienen de otros departamentos de la Costa Norte de Colombia como Córdoba, Cesar, Sucre, y una paciente proveniente del Valle.

Las edades de los niños oscilan entre 1 años y 8 meses y 16 años. Sin embargo, para esta investigación se tomarán los niños cuyas edades se encuentren entre 7 y 12 años. Actualmente asisten a la unidad 64 niños y entre éstos 26 tienen entre 7 y 12 años de edad, lo cuales se constituyen en la población de esta investigación; de ellos se tomará una muestra aleatoria donde todos los niños tendrán la oportunidad de ser escogidos. Cabe resaltar que el desarrollo cognoscitivo del rango de edad escogido, según la teoría Piagetana pertenece a la etapa de “operaciones concretas”.

El criterio de inclusión en esta investigación son aquellos niños entre 7 y 12 años que padecen cáncer, asisten a una Unidad de Hematooncología Pediátrica y hacen parte de la Fundación Esperanza de Vida en la ciudad de Cartagena. Se excluye a toda aquellas población de niños que no tengan estas características.

Espacio y tiempo cubierto por la investigación.

Esta investigación se ha desarrollado en la ciudad de Cartagena de Indias, ubicada en la Costa norte de Colombia, en una unidad de Hematooncología pediátrica. El tiempo cubierto por la investigación ha sido desde Octubre del año 2003, hasta mayo de 2004.

Instrumento.

Para efectos de esta investigación, se ha elaborado un instrumento para medir las variables de la misma, el Cuestionario para la Evaluación de la Calidad de Vida Percibida y Reportada en Niños con Cáncer (CECVPR – NC).

El **CECVPR – NC** es un cuestionario elaborado para evaluar la calidad de vida percibida por niños (as) con cáncer y reportada por sus padres y/o acudientes. Para ello, se han tenido en cuenta seis variables. Cinco de ellas (*discriminación a la enfermedad, estado físico, apoyo social, afrontamiento y relación médico-paciente*), constituyen la evaluación de la calidad de vida percibida por los niños (as), mientras que dos (*barreras y limitaciones a los servicios médicos y programas de salud, y relación médico-paciente*) corresponde a la evaluación de la calidad de vida reportada por los padres y/o acudientes de los niños (as) con cáncer. El **CECVPR – NC** se diseñó para ser aplicado

a niños y niñas entre 7 y 12 años de edad, enfermos de cáncer y elaborado para ser aplicado por un profesional de la salud a un niño (a) con cáncer, de manera tal que las preguntas puedan ser claramente explicadas por el profesional si el niño (a) así lo requiere.

Las respuestas del **CECVPR – NC**, han sido diseñadas para establecer un rango discriminativo de la calidad de vida de los niños con cáncer. Para ello, se han establecido puntajes para cada una de las opciones de repuesta, de la siguiente forma: en las variables Discriminación a la enfermedad, apoyo social, afrontamiento y estado físico las repuestas marcadas con “Si” tiene 1 punto; las repuestas marcadas con “A veces/ No sé” tienen 3 puntos y las repuestas marcadas con “No” tienen 5 puntos. Por otro lado, en las variables Barreras y limitaciones para acceder a los servicios de salud y relación médico-paciente las repuestas marcadas con “Si” tiene 5 puntos; las repuestas marcadas con “A veces/ No sé” tienen 3 puntos y las repuestas marcadas con “No” tienen 1 punto.

Este instrumento tomo como base de elaboración el método elaborado por Resins Likert, o escala “tipo Likert” la cual es un tipo de instrumento de medición o de recolección de datos que dispone la investigación en ciencias sociales, para medir las actitudes y consiste en un conjunto de ítems bajo la forma de afirmaciones o juicios ante los cuales se solicita la reacción (favorable o desfavorable, positiva o negativa) de los individuos y es probablemente el procedimiento de escalamiento unidimensional más sencillo y utilizado en el conjunto de las ciencias sociales. Consiste simplemente en crear un conjunto de enunciados relativos al objeto bajo medición, presentarlos en una escala de respuestas graduadas en una tarea de respuesta y obtener la puntuación total de cada sujeto como suma o promedio de los valores de las alternativas que ha escogido. (Fernández, 2003)

Es método presenta las siguientes alternativas de respuesta: Alternativa A: (5) muy de acuerdo, (4) de acuerdo, (3) ni de acuerdo, ni en desacuerdo (afirmación), (2) en desacuerdo, (1) muy en desacuerdo. Alternativa B: (5) totalmente de acuerdo, (4) de acuerdo, (3) neutral (Afirmación), (2) en desacuerdo, (1) totalmente en desacuerdo. Alternativa C: (5) definitivamente sí, (4) probablemente sí, (3) indeciso (afirmación), (2)

probablemente no, (1) definitivamente no. Alternativa D: (5) completamente verdadero (4) verdadero, (3) ni falso, ni verdadero (Afirmación), (2) falso, (1) completamente falso. (Fernández, 2003)

Por otro lado se encontró que la medida de escala Likert es uno de los métodos más utilizados para medir la satisfacción de los pacientes a los servicios médicos y sanitarios pues es una estructura de respuesta que permite ordenar a los encuestados según sus respuestas en un continuo favorable/desfavorable. Su formato incluye información sobre empatía, tipo y cantidad de información que se le presta al paciente y familiares, competencia técnica del personal sanitario, facilidades de acceso, continuidad de los cuidados, resultado percibido de la asistencia y otras cuestiones sobre confort de las instalaciones, complejidad burocrática del sistema, coste del tratamiento, etc. Además tiene la ventaja de que es fácil de construir y de aplicar, y proporciona una buena base para una primera ordenación de los individuos en la característica que se mide, puede utilizar ítems no relacionados manifiestamente con el tema (pero sí de forma latente). (Gutiérrez, 2003)

De la anterior forma, los ítems están formulados de tal manera que entre mayor puntaje tenga un niño en las variables Discriminación a la enfermedad, apoyo social, afrontamiento y estado físico, mayor calidad de vida percibirá. Y entre menor sean los puntajes en las variables barreras y limitaciones para acceder a los servicios de salud y la relación médico-paciente, menor calidad de vida percibirá.

Procedimiento.

Para efectos de esta investigación, se elaboró un instrumento de 84 ítems llamado El **CECVPR – NC** el cual es un cuestionario para evaluar la calidad de vida percibida por niños (as) con cáncer y reportada por sus padres y/o acudientes. Para ello, se han tenido en cuenta seis variables. Cinco de ellas (*discriminación a la enfermedad, estado físico, apoyo social, afrontamiento y relación médico-paciente*), constituyen la evaluación de la calidad de vida percibida por los niños (as), mientras que dos (*barreras y limitaciones a los servicios médicos y programas de salud, y relación médico-paciente*) corresponde a la evaluación de la calidad de vida reportada por los padres y/o acudientes de los niños (as) con cáncer. El **CECVPR – NC** se diseñó para ser aplicado

a niños y niñas entre 6 y 12 años de edad, enfermos de cáncer y elaborado para ser aplicado por un profesional de la salud a un niño (a) con cáncer, de manera tal que las preguntas puedan ser claramente explicadas por el profesional si el niño (a) así lo requiere.

Después de la elaboración de dicho instrumento se procedió a su validación por jueces expertos.

Este instrumento fue aplicado a un grupo de niños que asisten a una unidad de Hematología pediátrica de la ciudad de Cartagena, teniendo en cuenta las variables ambientales, tales como: bajos niveles de ruido, luz adecuada, ventilación, etc; lo anterior se realizó en un espacio de tres semanas.

Siguiendo los parámetros de instrucciones al niño (a) y a su padre y/o acudiente, se les explicaba detallada y cuidadosamente en qué consistía la investigación, para que se les aplicaría el instrumento y cómo se iba a usar la información dada por ellos. Posteriormente, si ambos decidían participar voluntariamente en la investigación, se procedía a la firma del consentimiento informado, primero, se le leía al adulto lo que decía el documento y luego el/ella firmaba; luego, se le leía al niño su espacio correspondiente y luego el/ella firmaba.

Finalmente, se procedía a llevar al niño al lugar escogido para la aplicación del instrumento, luego se le agradecía su participación y se les hacían las preguntas correspondientes a los padres y/o acudientes.

Luego de tener diligenciados catorce (14) cuestionarios, se procedió a los procesos estadísticos correspondientes.

Se utilizó el programa SPSS (Statistics Programs for Social Science) el cual es un paquete estadístico que se usa para procesar datos en investigaciones para las ciencias sociales, ya que facilita la descripción de cada variable, y por supuesto hallar el puntaje mínimo estadístico, el puntaje máximo estadístico, promedio estadístico, desviación estándar, simetría si es cero, error estándar, tendencia central si es cero, y demás.

Para correlacionar las variables con la calidad de vida, se utilizó el coeficiente de correlación de Pearson, la cual es una prueba estadística paramétrica que se utiliza para analizar la relación entre dos variables medidas en un nivel por intervalos o de razón. Este coeficiente se calcula a partir de las puntuaciones obtenidas en una muestra en dos

variables; se relacionan las puntuaciones obtenidas de una variable con las puntuaciones obtenidas de otra variable en los mismos sujetos. Los valores de correlación de Pearson fluctúan entre menos uno a más uno. Los valores de correlación positiva (de cero a más uno) muestran si las variables están asociadas en proporción directa – si una se incrementa la otra también-. Los valores de correlación negativos (de cero a menos uno) muestran asociación entre las variables pero de proporción inversa -si una se incrementa la otra disminuye. Cuando los valores de correlación son próximos a cero indican que entre las variables no hay asociación. (Hernández, Fernández y Baptista, 1991).

Después de llevar a cabo los anteriores procedimientos estadísticos, se hallaron los siguientes resultados.

CAPITULO IV.

Resultado.

La muestra utilizada en esta investigación fue de 14 sujetos, de los cuales 8 eran niños y 6 eran niñas, con un promedio de edad de 9 años. Estos niños y niñas, provenían mayoritariamente de corregimientos o veredas de departamentos como: Bolívar, (El Rubio (1), Carmen de Bolívar (1), Zambrano (1), Magangue (2), Turbaco(1); Planeta Rica (Córdoba) (1), y de Cartagena (7). Los tipos de cáncer más frecuentes en esta muestra, fueron: Leucemia linfooblástica aguda (10), Leucemia Mieloblástica (2), Linfoma de Hodking (1), Linfoma de Burkitt (1).

A continuación se presenta una tabla donde se describen aspectos descriptivos generales del comportamiento estadístico de cada una variables (Ver tabla 5)

	N	Puntaje mínimo	Puntaje máximo	Promedio	Desvío estándar	Simetría si es cero	Std. Error	Tendencia central si 0	Std. Error
Discriminación	14	46.00	105.00	67.9286	19.9209	1.198	.597	.091	1.154
Rel médico-pte	14	83.00	105.00	98.4286	7.2929	-.943	.597	-.287	1.154
Barreras y limit.	14	27.00	35.00	32.7143	2.4629	-.841	.597	.394	1.154
Estado físico	14	31.00	52.00	42.9286	5.8765	-.454	.597	-.010	1.154
Apoyo Social.	14	24.00	45.00	32.5714	6.2230	.476	.597	-.307	1.154
Afrontamiento	14	33.00	62.00	49.0000	8.6380	-.261	.597	-.538	1.154
CV	14	273.00	379.00	323.5714	29.0800	.193	.597	-.324	1.154
N	14								

Tabla 5. Datos estadísticos descriptivos de cada una de las variables.

Con el objetivo de describir cada una de las variables, se encontraron los siguientes resultados:

- (a) Variable Discriminación a la enfermedad: El 78.5% de la muestra tuvo puntajes bajos, es decir que no perciben de las demás personas (compañeros del colegio, vecinos, maestros, por parte de la familia, y de la gente en general) discriminación. Sólo un 21.5% de ellos puntuó alto. (Ver figura 1).

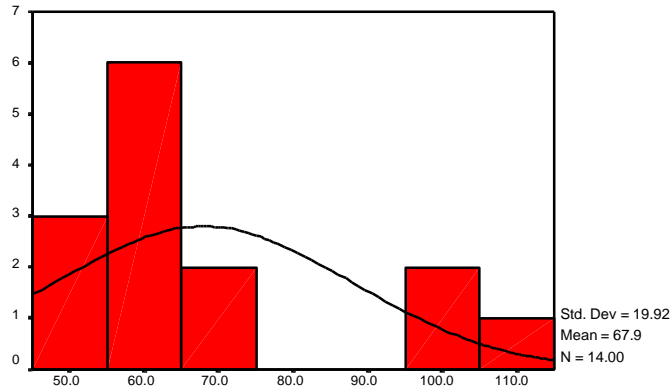


Figura 1. Variable Discriminación a la enfermedad.

(b) Variable Relación médico-paciente.

El 78.5% de la población obtuvo puntajes altos, es decir que mantienen una buena relación con el médico. Por el contrario el 21.5% presenta puntajes bajos. (Ver figura 2).

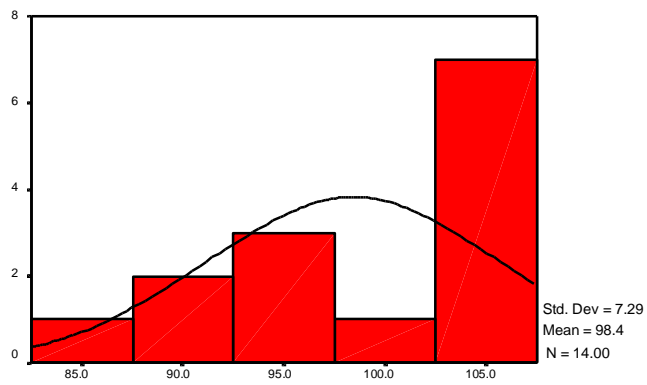


Figura 2. Relación médico-paciente.

(c) Barreras y limitaciones a los servicios médicos y programas de salud (Padres/acudientes).

El 78.5% de la población obtuvo un puntaje alto lo cual indica que no tienen barreras y limitaciones para acceder a los servicios médicos y programas de salud. El 21.5% de la población si tiene problemas para acceder a los servicios. (Ver figura 3).

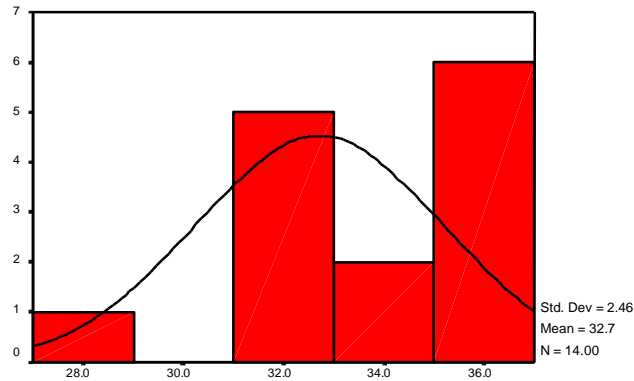


Figura 3. Barreras y limitaciones para acceder a los servicios médicos y programas de salud.

(d) Estado físico.

El 71% de la población puntuó alto en esta variable, lo que significa que no consideran el efecto físico de la enfermedad como un problema. El 29% pensó lo contrario. (Ver figura 4).

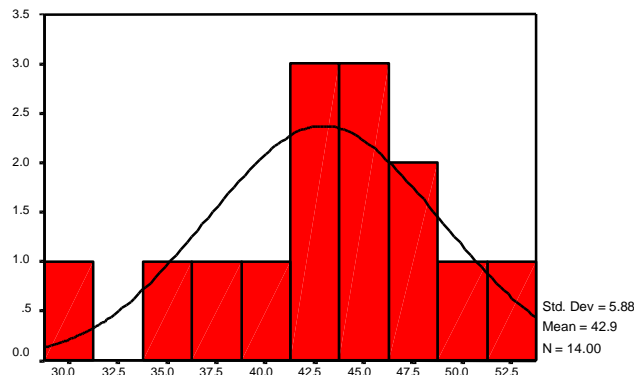


Figura 4. Estado físico.

(e) Apoyo Social.

El 57% de la población encuestada obtuvo un puntaje alto en esta variable, por lo tanto perciben un alto apoyo social. El 43% percibe un bajo apoyo social. (Ver figura 5).

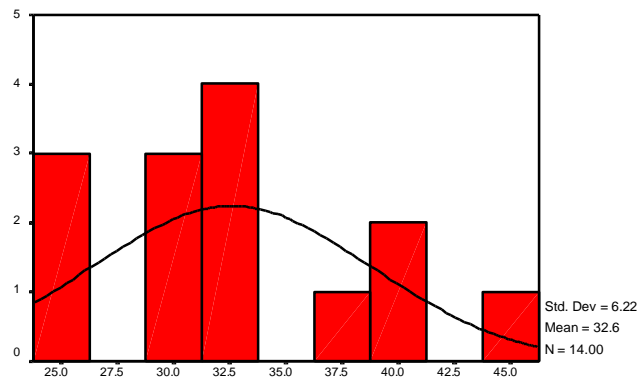


Figura 5. Apoyo social.

(f) Afrontamiento.

El 57% de la población puntuó alto en esta variable lo que significa que la mayoría de la población tiene un buen afrontamiento a la enfermedad. El 43% piensan lo contrario. (Ver figura 6).

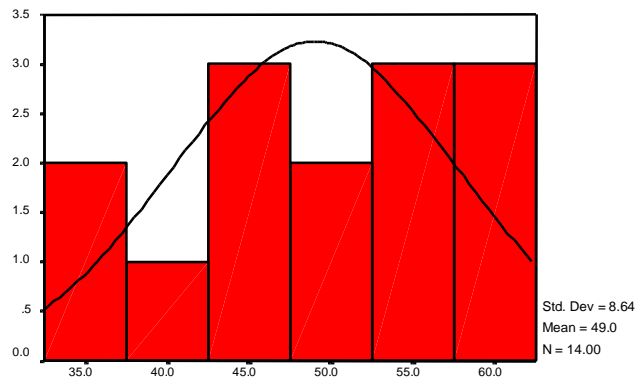


Figura 6.

Afrontamiento.

Por otro lado, para dar cumplimiento a los objetivos específicos planteados en esta investigación, se procedió a hallar el índice de correlación de cada una de las variables estudiadas con la variable calidad de vida, cuyos resultados se resumen en la matriz de correlaciones la cual muestra el grado de asociación entre dos variables cuantitativas utilizando el estadístico de PEARSON. La primera columna muestra las correlaciones entre la variable número uno y cada una de las otras variables incluyendo la prueba de dos colas o de significación. Las otras columnas hacen lo mismo con las otras variables. (Ver tabla 6).

		Discrim. a la enfermedad	Relación médico.pte	Barreras y limitaciones	Estado físico	Apoyo Social	Afrontamiento	Calidad de vida
Discrim. a la enfermedad	Pearson Correlation	1.000						
	Sig. (2-tailed)	.						
Barreras a los serv. De salud	Pearson Correlation	.336	1.000					
	Sig. (2-tailed)	.240	.					
Estado físico	Pearson Correlation	-.439	-.267	1.000				
	Sig. (2-tailed)	.116	.357	.				
Apoyo Social	Pearson Correlation	-.260	-.288	.583*	1.000			
	Sig. (2-tailed)	.370	.318	.029	.			
Afrontamiento	Pearson Correlation	.316	.618*	-.430	-.039	1.000		
	Sig. (2-tailed)	.271	.019	.125	.895	.		
Relación médico.pte	Pearson Correlation	.248	.437	-.253	-.352	.491	1.000	
	Sig. (2-tailed)	.392	.118	.383	.218	.075	.	
Calidad de vida	Pearson Correlation	.821**	.663**	-.333	-.111	.687**	.589*	1.000
	Sig. (2-tailed)	.000	.010	.245	.705	.007	.027	.
	N	14	14	14	14	14	14	14

** Correlación es significativa al nivel del 0.01 (2- colas).

* Correlación es significativa al nivel del 0.05 (2- colas).

Tabla 6. Matriz de correlaciones de las variables.

Los resultados en la tabla indican que las variables uno –discriminación a la enfermedad-, la variable 2 –relación médico paciente- la variable 5 –apoyo social- y la

variable 6 –afrentamiento– están asociadas significativamente (los datos son generalizables a la población con alta probabilidad) con la calidad de vida. (ver figuras 7, 8, 9, y 10).

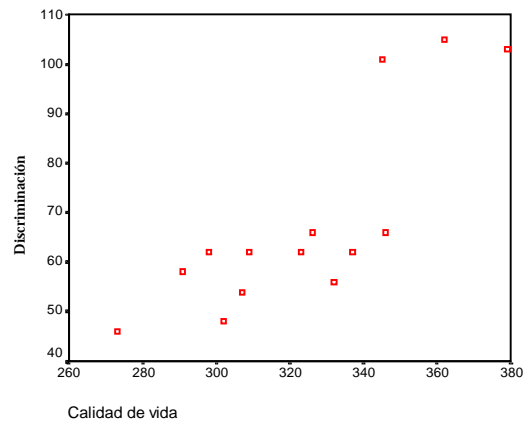


Figura 7. Correlación calidad de vida y discriminación.

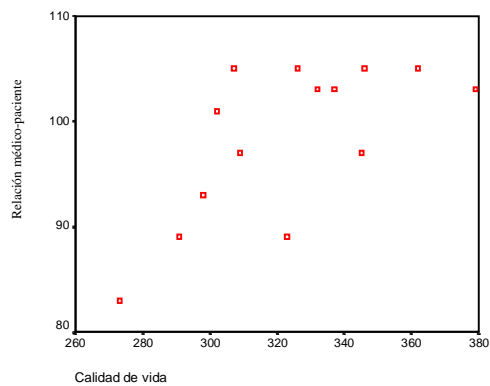


Figura 8. Correlación calidad de vida y relación médico-paciente.

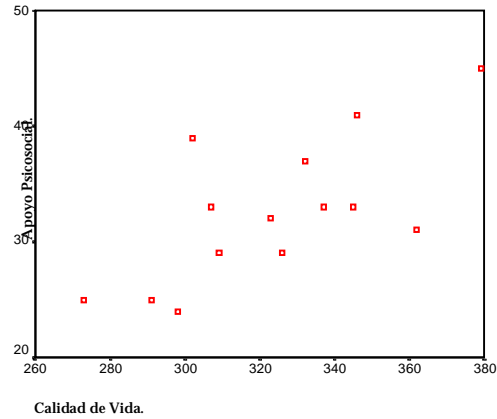


Figura 9. Correlación calidad de vida y apoyo Social.

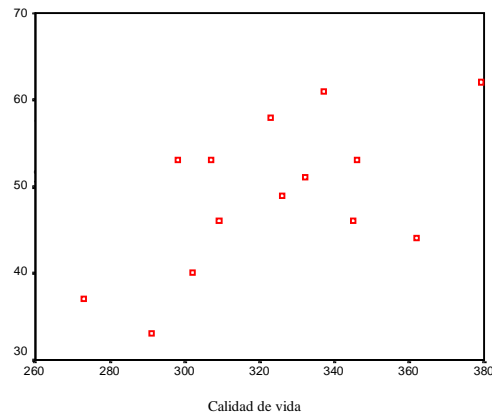


Figura 10. Correlación calidad de vida y afrontamiento.

Las variables 3 –barreras y limitaciones a los servicios médicos y programas de salud- y la variable 4 – estado físico- no están asociadas significativamente con la variable Calidad de vida por lo tanto los resultados solo corresponden a la muestra y por su valor se puede afirmar que hay tendencia a una asociación negativa. Puntajes bajos en las variables 3 y 4 están asociados a mayor calidad de vida. Pero esto es solo para la muestra y no se puede generalizar. (Ver figuras 11 y 12).

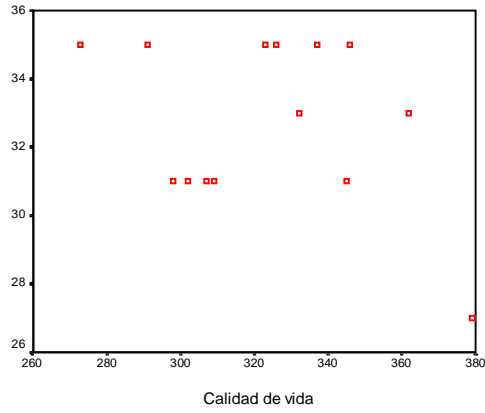


Figura 11. Correlación de calidad de vida y Barreras y limitaciones para acceder a los servicios médicos y de la salud.

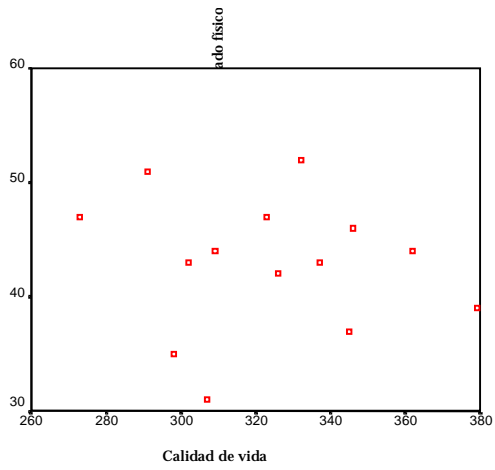


Figura 12. Correlación de calidad de vida y estado físico.

CAPITULO V.

Discusión.

Para llevar a cabo esta investigación, se tomó en la población una muestra de niños con cáncer de edades entre 6 y 13 años. Hacia esta edad los niños según Jean Piaget (1932) se encuentran en *la edad intermedia* y en la etapa de desarrollo cognoscitivo de *operaciones concretas*, son menos egocéntricos y aplican principios lógicos para operaciones concretas (reales); utilizan operaciones mentales internas (pensamiento) para solucionar problemas que se encuentran aquí y ahora. Esto significa que realizan muchas tareas en un nivel más alto del que pudieron alcanzar en la etapa previa (*preoperacional*), pues manejan mejor los números, comprenden los conceptos de tiempo y espacio, distinguen la realidad de la fantasía y clasifican objetos a los que agrupan en categorías similares; también, organizan series o distribuyen ítems y comprenden el principio de la conservación. Sin embargo, los niños en esta etapa aún se limitan a situaciones reales y presentes: no pueden pensar en términos hipotéticos como lo que podría ser antes de los que es. (Piaget 1932 citado en Papalia, Wendkos, 1996).

Los resultados de la descripción de la variable discriminación nos indica que la mayoría de los niños que asisten a la unidad de Hematooncología pediátrica de un hospital de la ciudad y que pertenecen a FUNDEVIDA, no perciben discriminación de compañeros, vecinos, maestros, familia y de la gente en general por su condición de enfermos de cáncer, lo cual según la correlación hallada influye positivamente en la calidad de vida de estos niños. Lo anterior, significa que ellos perciben que las personas que les rodean no se burlan de su enfermedad, no se alejan de ellos, no los excluyen del grupo de amigos, se sienten escuchados, sus padres no se apartan de ellos por su enfermedad ni tampoco los apartan de sus hermanos.

Por otro lado, la mayoría de estos niños no se discriminan así mismos puesto que participan activamente en grupo con otros niños, no tienen sentimientos de soledad, no se aíslan de su familia ni se sienten diferentes a sus hermanos puesto que no tienen temor a ser rechazados por la gente, lo cual puede relacionarse por el tipo de

procesamientos cognitivos de esta edad, ya que no tienen la capacidad de trascender o abstraer conclusiones futura de situaciones actuales, por ejemplo pensar que van a ser rechazados por estar enfermos de cáncer o por que las personas que lo rodean perciban negativamente el efecto físico de la enfermedad, tal como la caída del cabello, la perdida de peso, entre otros, así pueden interactuar con las personas que les rodean de manera natural y sin prevenciones. Otra razón por la cual ellos no se discriminan así mismo, es por el desarrollo social en esta etapa, ya que se caracteriza por la necesidad de afiliación del niño, su necesidad de pertenecer a un grupo escolar o no escolar, participar de ellos, jugar, compartir, tener logros (por ejemplo ganar en juegos), de ser populares, ir a fiestas, conversar, pasar tiempo junto a sus amigos, etc (Papalia, 1996).

Es por lo anterior que la enfermedad ha tenido en este grupo de niños un impacto social positivo ya que no se aíslan, desarrollan destrezas de sociabilidad, amplían sus relaciones y adquieren un sentido de pertenencia en el grupo, lo que indica una calidad de vida adecuada para estos niños, lo cual es generalizable para el resto de niños con cáncer en esta etapa.

Solo una minoría de esta población no presenta las características anteriormente descrita frente a la discriminación a la enfermedad.

En cuanto a la variable Relación médico-paciente se encontró que la mayoría de los niños de FUNDEVIDA perciben buenas relaciones con él o grupo de médicos tratantes, ya que estos les explican en qué consiste la enfermedad, los atienden oportunamente, reciben un trato adecuado, dan respuestas oportunas a sus necesidades, se sienten comprendidos por ellos, percibiendo en ellos una persona de confianza.

Con respecto a los resultados de correlación, la variable médico-paciente presenta una correlación significativa con la calidad de vida, indicando con esto que éste grupo de niños percibe agradable la relación con su médico lo que genera un impacto positivo en el proceso de la enfermedad que se reflejan en su adhesión al tratamiento oncológico, cumplimiento de citas médicas, facilitando la credibilidad y confianza en tratamiento médico convencional que recibe el niño, lo que contribuye en el control y

disminución del progreso de la enfermedad, aumentando entonces su calidad de vida. Se puede establecer entonces que esta correlación es generalizable al resto de niños con cáncer en este rango de edad.

Solo una minoría de esta población no presenta las características anteriormente descrita frente a la relación médico paciente.

Sumado a lo anterior, se encontró que en la variable apoyo social más de la mitad del grupo de niños investigados de FUNDEVIDA, estiman un alto apoyo social lo cual muestra que estos niños se sienten atendidos y cuidados por sus padres y amigos, comparten actividades con sus amigos, compañeros y padres, sienten que los demás se preocupan por ellos, entre otras. De igual forma se encontró una correlación significativa entre esta variable y la calidad de vida, por lo tanto se puede generalizar que las redes de apoyo naturales como la familia y el hecho de pertenecer a una fundación que cuide de ellos incrementa la calidad de vida de los niños con cáncer en este rango de edad, lo que según la OMS (2004) tiene efectos positivos en la salud física y mental de los niños enfermos, así los niños que tienen relaciones y vínculos sociales viven más tiempo y tienen mejor salud física y mental que aquellos que no las tienen (Kessler y Cols); además reduce directamente el impacto de los acontecimientos estresantes, como lo es en este caso el impacto del cáncer en la vida del niño (Buendía y Cols).

Por el contrario, el resto de la población manifestó percibir un bajo apoyo social, lo que influye negativamente en la calidad de vida de los niños con cáncer, tanto en este grupo como en el resto de la población; así, la falta de apoyo social da lugar en el niño sentimientos de impotencia y falta de control.

Con esto se puede concluir que las redes de apoyo social tienen un papel fundamental, para el niño y su entorno, frente a la situación que crea el diagnóstico de una enfermedad crónica, influyendo positiva o negativamente en la calidad de vida del niño. Pero queda claro establecer que esta variable influyó positivamente en la calidad de vida del grupo evaluado.

Finalmente, se encontró que la variable afrontamiento en el grupo de niños con cáncer de FUNDEVIDA tiene un alto puntaje, lo que significa que los niños manejan estrategias de afrontamiento adecuadas para su condición, pues ellos hacen esfuerzos cognitivos y conductuales apropiados para manejar el estrés o las demandas internas o externas que exige su enfermedad, es decir haciendo un afrontamiento activo, como incrementando sus esfuerzos personales en controlar emocionalmente sus sentimientos buscando ayuda en sus padres, estando informados de su condición médica como saber cuándo lo van a hospitalizar, porqué le van a hacer una intervención quirúrgica, la importancia de tomar los medicamentos, saber cuáles son esos medicamento y sus dosis, qué hacer cuando tienen fiebre, seguir correctamente las recomendaciones del médico tratante, entre otras.

Por el contrario el 43% de la población, no aplica estrategias de afrontamiento adecuadas para la enfermedad, por ejemplo centrándose en las experiencias negativas y exteriorizándolo de manera inadecuada como llantos prolongados, pataletas al momento de tomarse el medicamento, discutiendo con sus padres y/o cuidadores, mutismo prolongado, no participación de actividades, entre otras (Palomo, 1999); Cabe resaltar, que este afrontamiento inadecuado a la enfermedad se puede deber a que el niño no posee las estrategias ya sea por desconociendo o por inhabilidad para aplicarlas.

Es importante tener en cuenta que en esta etapa los conceptos de moralidad que maneja el niño están relacionados por la restricción o la cooperación; así el afrontamiento inadecuado puede estar relacionados de dos conceptos morales: el concepto de castigo y el concepto de justicia (Papalia, 1996); en el primero, el niño cree que el grado de error de un acto malo lleva al castigo, por esto en algunas situaciones los niños interpretan su condición de enfermedad a un castigo por algo que el o sus padres han hecho, manejando completamente un locus de control externo; en el concepto de justicia, el niño considera que un accidente físico o error que se presente después de hacer algo malo, es un castigo enviado por Dios o por algunas otras fuerzas sobre naturales; aquí se denota nuevamente el concepto de control externo de la situación, lo que posiblemente incrementa la no utilización de estrategias de afrontamiento adecuadas, por percibir el problema como algo que excede sus propios recursos.

En la descripción de la variable Barreras y limitaciones para acceder a los servicios médicos y programas de salud, gran parte de la población de padres y/o cuidadores considera que no tienen barreras y limitaciones, es decir, que cuentan con una entidad médica que les proporciona el tratamiento a sus hijos y que lo cubre oportunamente, que las instalaciones del hospital son higiénicas y limpias para atender a sus hijos, que reciben una atención integral del personal médico, etc. Sin embargo en los resultados se observa que no existe correlación entre esta variable con la calidad de vida, por lo tanto lo encontrado solo aplica a este grupo de personas.

Por último en la variable estado físico, la mayoría de los niños reportaron que el impacto físico de la enfermedad no los incomoda, como por ejemplo verse más delgado, que se les caiga el cabello, no sienten miedo estar enfermos, ni tampoco se sienten tristes por ello. Cabe resaltar que la variable estado físico correlacionó negativamente con calidad de vida, por lo tanto no puede ser generalizable a la población de niños con cáncer en este rango de edad los resultados encontrados.

Conclusión.

Luego de llevar a cabo la anterior investigación se puede concluir que los niños entre 7 y 12 años que padecen cáncer y que pertenecen a la Fundación Esperanza de Vida, FUNDEVIDA, presenta una media-alta calidad de vida, puesto que al describir cada una de las variables de estudio y de las que se encontró correlación significativa con la variable calidad de vida, como son discriminación a la enfermedad, relación médico-paciente, apoyo social y afrontamiento, se encontró que en su mayor porcentaje los niños perciben un impacto positivo en estas y por la correlación hallada una influencia positiva en la calidad de vida de estos niños.

Por otro lado, y aunque en las variables barreras y limitaciones para acceder a servicios médicos y programas de salud, y estado físico, no se encontró una correlación significativa con calidad de vida, también arrojaron resultados positivos y de gran significancia porcentual, pero esto no puede ser generalizable a la población.

Este resultado de la investigación es una herramienta de gran utilidad para la labor del psicooncólogo y/o personal sanitario, pues permite desarrollar estrategias y

programas de intervención psicológica para el manejo y afrontamiento adecuado de la enfermedad, de tal manera que se pueda trabajar en la prevención, detención y control de trastornos emocionales y afectivos que se generen a partir del afrontamiento inadecuado del cáncer en los niños, ya que esto influye significativamente en calidad de vida de estos. Lo anterior enriquece el papel del Psicólogo de la Salud como ente modificador de conductas, ya que esto profundiza la comprensión del niño como un ente biopsicosocial y la comprensión de la conducta infantil frente a la enfermedad crónica.

Recomendaciones para futuras investigaciones.

A partir de los resultados de esta investigación se reconoce importancia de profundizar las razones por las cuales las variables Barreras y limitaciones a los servicios médicos y programas de salud, y estado físico no tuvieron relación con la calidad de vida en este grupo de niños con cáncer en este rango de edad, pues en la literatura revisada este par de variable si afectan considerablemente la calidad de vida de enfermos crónicos.

Por otro lado, en el transcurso de la investigación se detectó la importancia de incluir otra variable dentro del estudio, “la familia”, pues se considera a este grupo como grupo primario dentro de las redes de apoyo social mas importantes que tiene el niño enfermo, con esto se establece la influencia que esta variable tiene en las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores sobre la calidad de vida del niño con cáncer.

Finalmente, se recomienda para futuras investigaciones en Psicología de la Salud en el tema de la psicooncopediatria, y teniendo en cuenta las variables tomadas para esta investigación, observar la correlación de las variables entre sí, es decir, establecer si existe relación del comportamiento de una variable con otra variable, por ejemplo si el apoyo social y la relación médico paciente influye en el desarrollo de estrategias de afrontamiento del niño con cáncer, entre otras.

Referencias.

Agencia para Sustancias Tóxicas y el registro de enfermedades (2002). (Visitado 2004, Enero 19) *¿Qué es el cáncer?, causas del cáncer, como se detecta*. En la red: <http://www.atsdr.cdc.gov/es/hojainformativa>

Alberto, P; Cecilia, S y Ricardo, M. (2003). Estudio comparativo de salud mental en estudiantes de medicina de dos universidades estatales peruanas. Unidad de Investigación, Facultad de Medicina-UNMSM. En la red: http://sisbib.unmsm.edu.pe/BVRevistas/anales/Vol64_N4/enPDF/salud.pdf

American Cancer Society, Inc. (2003) (Visitado 2004, Enero 8). *Información de referencia sobre el cáncer*. En la red:

<http://www.cancer.org/docroot/ESP/constent/ESP-1-1x-Que-es-general.asp?sitearea=&level=>

American Civil Liberties Union. (Visitado, 2004 Febrero 10). Boletín informativo. En la red: http://archive.aclu.org/library/disability_sp.pdf

American Academy Of Allergy Asthma And Immunology (2003).(Visitado 2004, Enero 6). *El asma infantil*. En la red:

http://www.aaaai.org/patients/publicedmat/tips/spanishtips/asma_infantil.stm

Arbizu, J. (2000). Factores psicológicos que intervienen en el desarrollo del cáncer y en la respuesta al tratamiento. En la red:

<http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol24/suple1/pdf/15-factores%20psicol%C3%B3gicos.pdf>

Badía (2002). La aportación de los medicamentos quimioterapéuticos al tratamiento del cáncer. *El valor social del medicamento*. Fundación Farmaindustria. . En la red: <http://www.farmaindustria.es/el.pdf>

Barrientos, M. (2003). Comentarios a la ley general de salud desde la perspectiva de los Derechos de las personas a la salud por. El derecho a la salud en la ley y en la constitución política. En la red:

http://www.aprodeh.org.pe/desc/documentos/com_lgs.pdf

Birch, J (1990). Epidemiología del cáncer en la infancia. En comité internacional de editores (ed), *Anales Nestlé: Oncología pediátrica*. (133 - 144pp). Suiza: Ediciones Nestec S.A.

Buka, I (2003). *Environmental Threats to the Health of Children in the Americas*. Pan American Health Organization (PAHO); World Health Organization (WHO). En la red: http://www.cepis.ops-oms.org/bvsana/taller/presentaciones/abril%2010/10_45/Buka.ppt

Burken, C (2003). (Visitado 2004, Enero 5). *Algo de asma*. En la red: <http://www.zonapediatrica.com/patologias/asma.htm>

Cabas, G (1999). *Aporte Psicológico en el tratamiento del cáncer*. En la red: <http://mx.geocities.com/andylumi/aportespsicologicos.html>

Campbell, Gay & Canter (2001). Cancer in children. National Association of School Psychologists. (2001). *Helping Children at Home and School Handouts From Your School Psychologist*. Suite 402 Bethesda.

Carceller, J (2000). *Cambios físicos y sociales del niño con cáncer*. En la red: <http://www.lavidasigue.com/02enfermedad/04calidaddevida/01cambiosfisicos/index.htm>

Cassal, K. (2002). (Visitado 2004, Febrero 8). *Calidad de vida relacionada con la Salud*. En la red: <http://www.rediris.es/list/info/calidadvida.es.html>

Cousello, J. (2001). *Efectos secundarios del Cáncer y su tratamiento*. En la red: <http://www.cancerinfantil.org/ponencias/jorn14.html>

Cuellar, F (2001). Las Leucemias agudas. En H. Vélez, W. Rojas, J. Borrero, J. Restrepo, *Fundamentos de medicina. Hematología*. (139-148 pp). Medellín, Colombia: Corporación para investigaciones biológicas.

Carranza, (2002). (Visitado 2004, Enero 7). *El niño y su concepto de la muerte*. En la red: <http://www.meridianhealth.com/index.cfm/HealthContent/SPeds/terminallyill/discuss.cfm>

Collins, H (1999). *El niño con una enfermedad de larga duración (crónica)*. En la red: <http://www.aacap.org/publications/apntsFam/illness.htm>

Derechos de las personas a la salud por. El derecho a la salud en la ley y en la constitución política. En la red:

http://www.aprodeh.org.pe/desc/documentos/com_lgs.pdf.

Díaz, J (2000). (Visitado 2004, Febrero 2). *Calidad de vida en Chile: reflexiones críticas sobre las mediciones*. En la red:

http://www.dii.uchile.cl/~revista/Resnum1_vol5.htm

Escalona, M. (2000). Equipo multidisciplinario de atención a pacientes oncológicos en la atención primaria de salud. En la red:

http://www.infomed.sld.cu/revistas/onc/vol16_3_00/onc05300.pdf.

Elmundosalud.Com (2004) (Visitado 2004, febrero 23). Oncología. Pacientes con Cancer. El 80% de los niños de todo el mundo carece de acceso a medicamentos esenciales. En la red: <http://elmundosalud.elmundo.es/elmundosalud/.html>

Fernández, I (2003). *Construcción de una escala de actitudes tipo Likert*. Centro de investigación y asistencia técnica – Barcelona. En la red:

<http://www.intas.es/insth/information/indax.htm>

Firman, G (2002). *Principios de Tratamiento oncológico*. En la red: www.intermedicina.com/Avances/Clinica/ACL66.htm

Frenkel, E. (1999). Principios del tratamiento del cáncer. En M. Beers y R. Berkow (ed), *El Manual Merck de diagnóstico y tratamiento*. (992-1006 pp). Madrid, España: Ediciones Harcourt, S.A.

Gloekler, L; Percy, C; et. al (2001). *Cancer in Childhood. Introduction*. National Cancer Institute, SEER Pediatric Monograph. Visitado Enero 22 de 2004. E la red:

http://seer.cancer.gov/csr/1975_2000/results_merged/sect_28_childhood_cancer_iccc.pdf

Gloekler, L. (2000). *Childhood cancer mortality*. National Cancer Institute, SEER Pediatric Monograph. Visitado Enero 22 de 2004. En la red:

Gómez, E (2002). Género, equidad y acceso a los servicios de salud: una aproximación empírica. Género y barreras financieras al acceso a la atención.

Organización Panamericana de la Salud. En la red:

<http://www.paho.org/Spanish/HDP/HDW/GenderandAccess.pdf>.

Gómez, L (2000). *El duelo en niños con cáncer y su familia*. En la red:

<http://correo.puj.edu.co/proyectosintesis/HIPERVINCULOS/DUELO/DL99206a.htm>

González, F. (2002). (Visitado 2004, Febrero 10). *Calidad de vida percibida por los niños hospitalizados de Castilla y León*. En la red:

<http://www3.usal.es/~inico/newsletter/n15v6/investigacion15c.htm>

Grecco, F (1999). La asistencia de los niños enfermos y sus familias. En M. Beers y R. Berkow (ed), *El Manual Merck de diagnóstico y tratamiento*. (2118-2120 pp). Madrid, España: Ediciones Harcourt, S.A.

Gutiérrez, R. (2003). *La satisfacción del paciente como medida de la evacuación de la calidad percibida*. En la red:

<http://www.uclm.es/dep/fae/cursos/paciente/ponencias/Rodrigo%20Gutierrez%20word.pdf>

Heckman, T (1996). *The chronic Illness Quality of life (CIQOL) Model: Explainig life satisfaction in people living with HIV disease*. Health Psychology 2003, Vol. 22, No. 2, pp 140-147.

Horta, K (2000). (Visitado Enero 26, 2004). *El cáncer*. En la red:

http://www.oncologia2000.com/generalidades/general_introduccion.htm

Hernández, Fernández y Baptista (1991). *Metodología de la Investigación*. 2da. Edición. México D.F : Editorial Mac-Graw Hill Interamericana Editores, S.A. de C.V.

Instituto Nacional de Cancerología (2001). (Visitado 2004, Enero 28) *Registro Institucional de Cáncer del INC, ESE. Principales Resultados, año 2001.Epidemiología y Registro*. En la red: <http://www.incancerologia.gov.co/htm/archivos/registro2001.pdf>.

Instituto para la Investigación del Cáncer (ASPANION), (2000). (Visitado 2004, Enero 29). *Reportaje sobre La leucemia en la niñez comienza en la matriz*. En la red: <http://www.salud.medicinaty.com/reportajes/>

Jaime, C. (1998). *Estrategias de Afrontamiento*. En la red:
www.ucab.edu.ve/cadh/publicaciones/estrategias.doc.

Kazak, A; Barakat, L; Meeske, K; et al. (1997). Posttraumatic stress, family functioning, an social support in survivors of childhood leukemia an their mothers and fathers. *Journal of Consulting & Clinical Psychology*. Feb Vol 65 (1) 120-129. En la red: <http://www.psycinfo.com/psycarticles/>

Kleinsmith Lewis J, Kerrigan Donna & Spangler Susan (2003) (Visitado 2004, Enero 8). Instituto Nacional del Cáncer. *Entendiendo el Cáncer*. En la red:
<http://press2.nci.nih.gov/sciencebehind/cancersp/cancersp00.htm>

Kopelman, A. (1999). La asistencia de los niños enfermos y sus familias. En M. Beers y R. Berkow (ed), *El Manual Merck de diagnóstico y tratamiento*. (2118-2120 pp). Madrid, España: Ediciones Harcourt, S.A.

Krieger, N. (2002). (Visitado 2004, Febrero 11). *Glosario de epidemiología social*. Escuela de Salud Pública de la Universidad de Harvard. Boletín Epidemiológico, Vol. 23 No. 1, marzo 2002 En la red: http://www.paho.org/Spanish/SHA/be_v23n1-glosario.htm

Liga Colombiana Contra el Cáncer (2003) (Visitado 2004, Enero 8). Notas de interés. *¿Por qué se presenta el cáncer?*. En la red:
<http://www.ligacancercolombia.org/notas-interes.htm#porque>

Llantá, M.; Grau, J.; Chacón, M.(2000). (Visitado 2004, Febrero 10). *Calidad de Vida en Oncopediatría: Problemas y Retos*. Revista Cubana Oncológica 2000;16(3):198-205. En la red:
http://www.infomed.sld.cu/revistas/onc/vol16_3_00/onc12300.htm

National Cancer Institute (2002). *National Cancer Institute Research on Childhood Cancers*. Visitado Enero 21 de 2004. En la red: <http://www.cancer.gov>

National Cancer Intitute, Surveillance Epidemiology end Results (SEER) (2001). *Childhood cancer by Site. Incidence, Survival and Mortality*. Sección XXVII. En la red: http://seer.cancer.gov/csr/1975_2000/results_merged/sect_27_childhood_cancer.pdf

Organización Mundial de la Salud (2004) (Visitado 2004, febrero 26). Educación y promoción de la salud. Fuentes de apoyo. En la red: <http://ua-cc.org/educacion3.jsp.html>

Organización Mundial de la Salud (2002). Secretaria General de la Naciones Unidas Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento Madrid, 8 a 12 de abril de 2002. Mejoramiento de la salud y el bienestar en la vejez: en defensa del envejecimiento activo. En la red:

<http://www.un.org/spanish/envejecimiento/newpresskit/salud.pdf>

Ordax, J (2001). *Cáncer infantil y exposición a las radiaciones emitidas por antenas bases de telefonía*. En la red:

<http://inicia.es/de/antenasfuera/documentos/cancer.doc>

Palanca, M.; Ortiz, S. (2000). (Visitado 2004, Febrero 16). *La muerte del niño: procesos de afrontamiento en el paciente, la familia y equipo médico*. Anales de Pediatría 2000, Vol. 53 pp 257-260. En la red: <http://db.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/doyma/mrevista.fulltext?pidet=12135>

Palomo, M^o (1999). *El niño hospitalizado*. Madrid, España: Ediciones pirámide. S.A.

Piaggio, A (2001). *Nutrición y cáncer*. Instituto Alexander Fleming. En la red: <http://www.oncologia.org.ar/dietaycancer.shtml>

Poveda, R. (Visitado 2004, Enero 5). *Aspectos psicosociales de la enfermedad crónica*. En la red: http://perso.wanadoo.es/aniorte_nic/apunt_cuidad_cronic_2.htm

Puska, P (2003). (Visitado 2004, Enero 5). *The Noncommunicable diseases (NMH)*. World Health Organization. En la red: http://www.who.int/noncommunicable_diseases/en/

Quintanar, F. (2003). Envejecimiento común y exitoso. Revista electrónica de geriatría y gerontología. En la red: <http://www.geriatrianet.com/numero8/privado88/EXITOSOrev.PDF>.

Ramírez, C; Méndez, E.; Espinosa, E. y cols.(1999). *Funcionalidad familiar y enfermedad crónica infantil*. En la red: <http://www.google.com.co/search?q=cache:g09pBUliAyQJ:www.nuevoamanecer.edu.m>

[x/imgs/pdf/Funcionalidad%2520familiar.pdf+%22enfermedad+cronica%22&hl=es&ie=UTF-8](#)

Razzia, L (2000). *El cáncer*. Microsoft Encarta Biblioteca de Consulta 2002. 1993-2001 Microsoft Corporation. Estados Unidos de América.

Rojas, W (1999). *Inmunología. Cáncer y respuesta inmunitaria*. Cap 38 (384-392). Medellín, Colombia: Corporación para investigaciones biológicas.

Ruano, R.; Serra, E. (2000). (Visitado 2004, Febrero 24 de 2004). *Estrategias de afrontamiento en familia con hijos adolescentes*. Anales de Psicología, Vol. 16 N° 2 pp 199-206. En la red: http://www.um.es/analesps/v16/v16_2/09-16_2.pdf

Russo, R. (2003). *La relación médico – paciente y la Enfermedad crónica*. En la red: <http://www.zonapediatrica.com/monografias/cronicopacientes.html>

Sánchez, J (2001). *Linfomas en la infancia*. Anales de pediatría, Asociación Española de Pediatría. Volumen 55 – No. 03 pag 195 – 197. En la red: <http://www.aeped.es/anales/>

Shapiro, W. (1999). Oncología. En M. Beers y R. Berkow (ed), *El Manual Merck de diagnóstico y tratamiento*. (979-992 pp). Madrid, España: Ediciones Harcourt, S.A.

Sociedad Estadounidenses de la Lucha contra el Cáncer (2001). (Visitado 2004, Enero 20) *El Cáncer y los Niños*. En la red:

http://www.atsdr.cdc.gov/es/general/es_cancer_fs.pdf.

Soler, M (2002). *Afrontamiento y adaptación emocional en padres de niños con cáncer*. En la red: <http://www.geocities.com/CollegePark/Library/7893/>

Schwartzmann, L (2001). *Calidad de vida relacionada con la salud: seminario introductorio*. En la red: epi.minsal.cl/cdvida/htm/cdv2.htm

Vargas, S (2002). (Visitado, Enero 21, 2004). *Grupo de enfermedades prioritarias. La situación de la Salud Pública en Colombia*. Movimiento por la Salud Pública, capítulo Bogotá. En la red: <http://movsalud.colnodo.org.co/enfprioritarias.htm>

Velarde-Jurado, E.; Ávila-Figueroa, C.(2002). (Visitado 2004, Febrero 5). Aspectos conceptuales de la evaluación de la Calidad de Vida. Salud Pública de México / vol.44, no.4, julio-agosto de 2002. En la red: <http://www.insp.mx/salud/index.html>

ANEXOS

**CUESTIONARIO PARA LA EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA PERCIBIDA Y REPORTADA EN NIÑOS CON CÁNCER
CECVPR – NC**

1. CARACTERÍSTICAS GENERALES DEL CUESTIONARIO.

FICHA TÉCNICA

Nombre Original: Cuestionario para la Evaluación de la Calidad de Vida Percibida y Reportada en Niños con Cáncer. CECVPR – NC.

Autoras: E. Castellón; O. Ochoa; X. Palacios.

Administración: individual.

Duración: 30 minutos (niños); 10 minutos (padres y/o acudiente).

Aplicación: niños y niñas entre 7 y 12 años que padecen cáncer. Padres y/o acudientes de niños y niñas entre 7 y 12 años que padecen cáncer.

Significación: Apreciación de seis (6) variables predictoras de la Calidad de Vida de niños con Cáncer. 1, 4, 5 y 6 evalúan Calidad de vida Percibida; 3 evalúan Calidad de vida Reportada; y, 2 evalúa Calidad de vida Percibida y Reportada.

Puntuación: la puntuación es de 0, 1, 3 y 5, de acuerdo a la plantilla de corrección.

Material: cuadernillo de preguntas, instructivo y plantillas de corrección.

1.2 DESCRIPCIÓN GENERAL DEL CUESTIONARIO.

El CECVPR – NC es un cuestionario elaborado para evaluar la calidad de vida percibida por niños (as) con cáncer y reportada por sus padres y/o acudientes. Para ello, se han tenido en cuenta seis variables. Cinco de ellas (***discriminación a la enfermedad, estado físico, apoyo social, afrontamiento y relación médico-paciente***), constituyen la evaluación de la calidad de vida percibida por los niños (as), mientras que dos (***barreras y limitaciones a los servicios médicos y programas de salud, y relación médico-paciente***) corresponde a la evaluación de la calidad de vida reportada por los padres y/o acudientes de los niños (as) con cáncer.

El CECVPR – NC se diseñó para ser aplicado a niños y niñas entre 7 y 12 años de edad, enfermos de cáncer.

El CECVPR – NC, se ha elaborado para ser aplicado por un profesional de la salud a un niño (a) con cáncer, de manera tal que las preguntas puedan ser claramente explicadas por el profesional si el niño (a) así lo requiere.

1.3 CORRECCIÓN Y PUNTUACIÓN.

Las respuestas del CECVPR – NC, han sido diseñadas para establecer un rango discriminativo de la calidad de vida de los niños con cáncer así: buena, regular y alta calidad de vida. Para ello, se han establecido puntajes para cada una de las opciones de respuesta, de la siguiente forma: 0, 1, 3 y 5, teniendo en cuenta las plantillas de corrección.

Así, luego de aplicar el cuestionario, de debe hacer coincidir las respuestas marcadas con los puntajes de las plantillas de corrección, aplicando esta información al paquete estadístico para las ciencias sociales SPSS sacando los puntajes mínimos y máximos, promedio estadístico, desviación estándar, simetría si es cero, y tendencia central si es cero. La correlación se halla a través del índice de Pearson.

Instrucciones para el aplicador

1. Escoja un lugar con adecuada iluminación y ventilación, que sea cómodo para el niño (a) y para usted
2. Si el niño(a) está hospitalizado(a), asegúrese de que no haya interrupciones durante la aplicación del instrumento y que el niño y su cuidador principal tienen disposición para resolver el cuestionario.
3. El cuestionario debe aplicarse al niño (a) SOLO (A). Por lo tanto, debe controlarse la presencia del cuidador principal o de otras personas dentro de la habitación o del recinto de aplicación, así como la ayuda de éstas en las respuestas.
4. Explíquelo al niño(a) el objetivo del cuestionario y su forma de respuesta, así: ***“Hola, mi nombre es (nombre del aplicador), cuál es tu nombre?. (Nombre del niño (a)), hoy voy a hacerte unas preguntas sobre ti y sobre cómo te sientes con respecto a tu enfermedad, me gustaría que tus respuestas sean sinceras y que si tienes alguna duda o no entiendes la pregunta, por favor me lo digas y con mucho gusto te la volveré a repetir o a explicar.***

A cada pregunta que yo te haga tú me puedes contestar SI, A VECES/NO SÉ o NO. Entonces, tú me vas a contestar SI, cuando lo que yo te pregunte te sucede siempre. Me vas a contestar A VECES, cuando lo que yo te pregunte te sucede algunas veces y me vas a contestar NO, cuando lo que yo te pregunte nunca te ha sucedido.

Ten presente que las respuestas que me des no son buenas ni malas, este cuestionario no es para calificarte ni para castigarte, recuerda que solamente estoy interesado(a) en conocer un poco más de ti y de cómo te sientes con respecto a tu enfermedad. ¿Me entendiste? Bueno, ahora vamos a hacer unos intentos a ver cómo nos va.

<i>Preguntas</i>	SI	A VECES/NO SE	NO
<i>¿Te gusta comer dulces?</i>			
<i>¿Te gusta salir a pasear con tus padres?</i>			
<i>¿Pelear con tu hermano o con tus amiguitos?</i>			

5. El ensayo debe repetirse cuantas veces sea necesario hasta que el niño(a) comprenda correctamente la instrucción. Cuando el niño (a) dé su respuesta ante la pregunta, marque con una equis “X” el espacio correspondiente en la casilla.

“Ahora, pasemos a responder las preguntas del cuestionario, pero antes necesito algunos datos acerca de ti”

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Nombre(s) y apellidos:	
Lugar y fecha de Nacimiento:	
Edad:	Género: Femenino ___ Masculino ___
Nivel de escolaridad:	
Número de hermanos:	Lugar que ocupa entre los hijos:
Dirección:	Teléfono:
Diagnóstico:	
Tratamiento oncológico: Cirugía___ Radioterapia:___ Quimioterapia: ___	
¿Ha tenido algún problema nutricional?	

VARIABLES

1- DISCRIMINACIÓN A LA ENFERMEDAD:

1. Por parte de los compañeros (a) del colegio

	SI	AVECES/NOSE	NO
1. ¿Estás huyendo al colegio?*			
2. ¿Los niños del colegio se han burlado de ti porque estás enfermo?			
3. ¿Los niños del colegio han dejado de ayudarte a hacer las tareas?			
4. ¿Los niños del colegio han dejado de jugar contigo?			

* Si el niño responde "no" pase a la pregunta # 5.

2. Por parte de los vecinos (as).

	SI	AVECES/NOSE	NO
5. ¿Tus vecinos se han burlado de ti porque estás enfermo?			
6. ¿Tus vecinos se han alejado de ti?			

3. Por parte de la gente en general

	SI	AVECES/NOSE	NO
7. ¿Sientes que la gente en la calle te mira raro porque estás enfermo (a)?			
8. ¿Sientes que las personas que te rodean se alejan de ti?			
9. ¿Sientes que las personas te han tratado mal?			
10. ¿Sientes que las personas que te rodean te miran diferente a los demás niños(as)?			

4. Por parte de los maestros.*

	SI	AVECES/NOSE	NO
11. Desde que estás enfermo tus profesores han dejado de ayudarte a hacer las tareas?			
12. Desde que estás enfermo tus profesores te regañan más?			
13. Desde que estás enfermo tus profesores te han separado de tus compañeros?			
14. Desde que estás enfermo tus profesores te ignoran cuando les haces preguntas?			

* No indagar si el niño en la pregunta # 1 respondió "no"

5. Por parte de la familia.

	SI	AVECES/NOSE	NO
--	----	-------------	----

15. Desde que estás enfermo tus padres te consienten menos.			
16. Desde que estás enfermo tus padres han dejado de ayudarte a hacer las tareas.			
17. Desde que estás enfermo tus padres te regañan más que antes.			
18. Desde que estás enfermo peleas más con tu(s) hermano(s).			

6. Efectos físicos sobre sí mismo.

	SI	AVECES/NOSE	NO
19. ¿Te sientes solo (a) desde que estás enfermo?.			
20. ¿Te sientes raro desde que estás enfermo?.			
21. ¿Te sientes diferente de los demás niños?.			

2- RELACIÓN MÉDICO PACIENTE..

1. Para padres.

	SI	AVECES/NOSE	NO
22. ¿El médico le da toda la información que usted quisiera sobre el estado de salud del niño?.			
23. ¿El médico lo atiende cuando usted lo necesita?.			
24. ¿Está conforme con el trato que el médico le da a su hijo (a)?.			
25. ¿Ha tenido disgustos o altercados con el médico?.			
26. ¿Considera que su hijo está en malas manos con el médico que lo trata?.			
27. ¿Se siente abandonado(a) en este proceso de la enfermedad de su hijo(a)?.			
28. ¿Siente que nadie en el equipo de salud tiene respuestas para lo que le está pasando a su hijo(a)?.			
29. ¿Está usted conforme con el trato que el médico tiene con usted?.			
30. ¿Siente que el médico de su hijo (a) comprende cómo se siente usted por la enfermedad de su hijo?.			

2. Para niños (as).

	SI	AVECES/NOSE	NO
31. ¿Tu doctor te ha dicho como se llama la enfermedad que tienes?.			
32. Tu doctor te habla sobre la enfermedad que tienes?			
33. ¿Tu doctor te explica en qué consiste el tratamiento (quimioterapia, radioterapia, cirugía) que te van a hacer?			
34. ¿Te entiendes bien con tu doctor?.			
35. ¿Tu doctor te cae bien?.			
36. ¿Tu doctor es amable contigo?.			
37. ¿Tu doctor te ha regañado?.			
38. ¿Las enfermeras son amables contigo?.			
39. ¿Te caen bien las enfermeras?			
40. ¿Las enfermeras son bravas?			
41. ¿Las enfermeras te han regañado?			
42. ¿La gente del Hospital es amable contigo?			

3- BARRERAS Y LIMITACIONES A LOS SERVICIOS MÉDICOS Y PROGRAMAS DE SALUD (PARA PADRES Y/O ACUDIENTE)

	SI	AVECES/NOSE	NO
43. ¿La entidad médica que atiende la salud de su hijo (a) ha cubierto el tratamiento de la enfermedad hasta ahora?.			
44. ¿La entidad médica que atiende la salud de su hijo (a) ha cubierto oportunamente el tratamiento?			
45. ¿Ha tenido usted dificultades económicas que hayan interferido en el cumplimiento del tratamiento del niño(a)?.			
46. ¿Considera que las instalaciones del Hospital son higiénicas y limpias para atender a su hijo(a)?.			
47. ¿Considera que las instalaciones del Hospital cuenta con los implementos suficientes y necesarios para atender a su hijo(a)?.			
48. ¿Cree que la distancia entre el Hospital y su residencia ha sido un obstáculo para poder atender adecuadamente al niño(a)?			
49. ¿Ha tenido el niño (a) una atención integral (médicos, enfermeras, psicólogos, fisioterapeutas, nutricionistas, otros) para su enfermedad?			

4- ESTADO FÍSICO

1. Relacionado con la enfermedad.

	SI	AVECES/NOSE	NO
50. ¿Sientes dolor en alguna parte de tu cuerpo?			
51. ¿Estar enfermo te da miedo?			
52. ¿Te has puesto más flaco(a) desde que estás enfermo?*			
53. ¿Te incomoda verte más flaco?			
54. ¿Te sientes triste por estar enfermo?			

* Si responde "si" haga la pregunta #53, si responde "no" pase a la # 55.

2. Relacionado con el tratamiento.*

	SI	AVECES/NOSE	NO
55. ¿Después de la quimioterapia/radioterapia te sientes cansado(a)?			
56. ¿Después de la quimioterapia/radioterapia sientes desgano y no quieres salir a jugar con tus compañeritos/amiguitos?			
57. ¿Te sientes enfermo después de la quimioterapia/radioterapia?			
58. ¿Vomitas muchas veces después de la quimioterapia/radioterapia?			
59. ¿Le has cogido fastidio a algunos alimentos desde que te hacen quimioterapia/radioterapia?			
60. ¿Se te cae el pelo con la quimioterapia/radioterapia?***			
61. ¿Te sientes mal con que se te caiga el pelo con la quimioterapia/radioterapia?			

* Si el niño (a) no está recibiendo tratamiento oncológico con radioterapia y quimioterapia, omite preguntar los ítems 55 a 61; continúe con el ítem 62.

*** Si responde "si" haga la pregunta #61, si responde "no" pase a la # 62.

5- APOYO SOCIAL

	SI	AVECES/NOSE	NO
62. ¿Sientes que tus padres han dejado de atenderte y cuidarte desde que estás enfermo?			
63. ¿Sientes que tienes menos amigos ahora que antes de estar enfermo?			
64. ¿Pertenece a algún grupo de amiguitos que tengan la misma enfermedad que tú?*			
65. ¿Has dejado de compartir actividades como pintar, jugar, pasear etc. Con tus padres y hermanos?			
66. ¿Pertenece a alguna Fundación que esté pendiente de ti y que te ayude cuando lo necesitas?*			
67. ¿Sales poco a jugar con tus amigos, compañeros del colegio y/o con tu(s) hermano(s)?			
68. ¿Sientes que tu(s) hermano(s) se preocupan muy poco por tí?.			
69. ¿Tus amigos o compañeros del colegio te dejan solo y no te van a visitar cuando te sientes mal?			
70. ¿Has visitado al psicólogo?*			

6- AFRONTAMIENTO

	SI	AVECES/NOSE	NO
71. ¿Cuando te sientes triste rechazas el apoyo de tus padres y/o cuidadores?			
72. ¿Prefieres que tus amiguitos no se enteren de que estás enfermo (a)?			
73. ¿Sientes rabia porque estás enfermo?			
74. ¿Lloras porque estás enfermo?			
75. ¿Lloras cuando te sientes enfermo?			
76. ¿Sientes miedo de estar enfermo?			
77. ¿Sales solo a la calle?			
78. ¿Vas solo al colegio?			
79. ¿Sabes cuándo te tienen que hacer la próxima sesión de quimioterapia/radioterapia?***			
80. ¿Sabes como se llaman los medicamentos que te aplican en la quimioterapia?***			
81. Desde que estás enfermo, ¿duermes con tus papás o con alguno de ellos?			
82. ¿Prefieres estar solo que estar con tus amiguitos?			
83. ¿Recibes ayuda del psicólogo desde que te enfermaste?			
84. ¿Conoces cuáles son los efectos de la quimioterapia/radioterapia?			

****Si contesta "no" marca "si" y viceversa); **Si el niño no está recibiendo tratamiento oncológico con radioterapia o quimioterapia, no pregunte los ítems 78/79;***

***** Si el niño no está recibiendo tratamiento oncológico con radioterapia o quimioterapia, no pregunte el 83 y termine con el 82.***

TABULACIÓN DE LOS PUNTAJES OBTENIDOS.

Pregunta

		Pregunta																				TOTAL		
		A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T		U	
Niños y niñas encuestados	1	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	1	5	101	
	2	1	0	0	0	5	5	5	5	1	5	0	0	0	0	1	5	5	5	5	5	5	58	
	3	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	105	
	4	1	0	0	0	5	5	5	5	5	5	0	0	0	0	5	5	1	5	5	5	5	62	
	5	1	0	0	0	1	1	1	1	5	1	0	0	0	0	5	5	5	5	5	5	5	46	
	6	1	0	0	0	5	5	5	5	5	5	0	0	0	0	5	5	5	5	5	5	5	66	
	7	1	0	0	0	5	5	1	5	5	5	0	0	0	0	1	5	5	3	5	5	5	56	
	8	1	0	0	0	5	5	5	5	5	1	0	0	0	0	5	5	5	1	5	1	5	54	
	9	1	0	0	0	5	5	5	5	5	5	0	0	0	0	5	5	5	5	5	5	1	62	
	10	1	0	0	0	5	5	5	5	5	5	0	0	0	0	5	5	5	5	5	5	5	66	
	11	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	3	5	103
	12	1	0	0	0	5	5	5	5	5	1	0	0	0	0	5	5	5	5	5	5	5	62	
	13	1	0	0	0	1	1	5	1	5	3	0	0	0	0	5	5	5	5	5	5	1	48	
	14	1	0	0	0	5	5	5	5	5	5	0	0	0	0	1	5	5	5	5	5	5	62	

Variable: Discriminación a la enfermedad.

TABULACIÓN DE LOS PUNTAJES OBTENIDOS.

Pregunta

Niños y niñas encuestados

	A	B	C	G	H	I	J	K	L	M	N	O	Q	R	S	T	U	total
1	5	5	5	5	5	5	5	1	1	5	5	5	5	5	5	5	5	97
2	1	5	5	5	5	5	1	1	1	5	5	5	5	5	5	5	5	89
3	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	105
4	5	5	5	5	5	5	1	5	1	5	5	5	5	5	5	5	5	97
5	5	5	5	5	5	5	1	1	1	5	5	5	3	5	1	1	5	83
6	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	105
7	5	5	5	5	5	5	5	3	5	5	5	5	5	5	5	5	5	103
8	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	105
9	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	103
10	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	105
11	5	5	5	5	3	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	103
12	1	5	5	5	5	5	5	5	1	5	5	5	5	5	5	5	5	89
13	5	5	5	5	5	5	5	3	5	5	5	5	5	5	5	3	5	101
14	1	5	5	1	5	5	5	1	5	5	5	5	5	5	5	5	5	93

Variable: Relación Médico-paciente.

TABULACIÓN DE LOS PUNTAJES OBTENIDOS.

Pregunta

Niños y niñas encuestados

	A	B	C	D	E	F	G	H
1	5	5	1	5	5	5	5	31
2	5	5	5	5	5	5	5	35
3	5	5	3	5	5	5	5	33
4	5	5	5	5	5	1	5	31
5	5	5	5	5	5	5	5	35
6	5	5	5	5	5	5	5	35
7	5	5	5	5	5	3	5	33
8	3	3	5	5	5	5	5	31
9	5	5	5	5	5	5	5	35
10	5	5	5	5	5	5	5	35
11	5	5	1	5	5	1	5	27
12	5	5	5	5	5	5	5	35
13	5	1	5	5	5	5	5	31
14	5	5	5	5	5	1	5	31

Variable: Barreras y limitaciones para acceder a los servicios médicos y Programas de salud.

TABULACIÓN DE LOS PUNTAJES OBTENIDOS.

Pregunta

Niños y niñas encuestados

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	
1	3	5	5	0	5	5	1	5	5	1	1	1	37
2	5	5	5	0	5	5	5	5	5	5	1	5	51
3	5	5	1	5	5	5	1	5	5	5	1	1	44
4	5	5	1	5	5	5	5	5	5	1	1	1	44
5	5	5	1	5	1	5	5	5	5	5	5	0	47
6	5	5	5	0	5	1	5	5	5	5	5	0	46
7	5	5	3	5	5	5	5	5	5	3	1	5	52
8	1	5	5	0	1	5	5	1	1	1	1	5	31
9	5	5	5	0	5	1	5	5	5	1	1	5	43
10	5	1	5	0	1	5	5	5	5	5	5	0	42
11	5	1	5	0	5	5	5	5	5	1	1	1	39
12	5	5	5	0	5	1	5	5	5	5	1	5	47
13	5	5	5	0	5	1	5	5	1	5	1	5	43
14	5	5	5	0	5	1	1	5	1	1	1	5	35

Variable: Estado físico.

TABULACIÓN DE LOS PUNTAJES OBTENIDOS.

Pregunta

Niños y niñas encuestados

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	total
1	5	5	1	5	5	5	5	1	1	33
2	1	1	1	5	5	1	5	5	1	25
3	5	5	5	1	5	5	0	5	0	31
4	5	5	1	5	5	5	1	1	1	29
5	5	1	5	1	5	1	5	1	1	25
6	5	5	5	5	5	1	5	5	5	41
7	5	5	5	5	5	1	1	5	5	37
8	5	5	5	5	5	1	1	5	1	33
9	1	5	1	5	5	5	1	5	5	33
10	5	5	1	1	5	1	5	5	1	29
11	5	5	5	5	5	5	5	5	5	45
12	5	5	5	5	5	5	1	0	1	32
13	5	5	5	5	5	3	1	5	5	39
14	5	5	1	5	5	1	1	0	1	24

Variable: Apoyo social.

TABULACIÓN DE LOS PUNTAJES OBTENIDOS.

Pregunta

Niños y niñas encuestados

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	O	total
1	5	5	5	5	1	1	5	1	1	5	5	1	1	5	46
2	1	5	5	1	1	1	5	0	1	1	5	1	5	1	33
3	5	5	1	1	0	5	5	5	5	1	5	5	0	1	44
4	5	1	5	5	5	5	5	5	1	1	1	5	1	1	46
5	5	1	5	5	1	5	5	0	1	1	1	1	5	1	37
6	5	5	5	5	1	5	1	0	5	5	1	5	5	5	53
7	5	1	5	5	5	5	3	0	5	1	1	5	5	5	51
8	5	1	5	5	5	5	5	0	1	5	1	5	5	5	53
9	5	5	5	5	5	5	5	0	5	5	1	5	5	5	61
10	5	5	5	5	1	5	5	0	1	1	1	5	5	5	49
11	5	1	5	5	5	5	1	5	5	5	5	5	5	5	62
12	5	5	5	5	5	5	5	5	1	1	5	5	5	1	58
13	5	1	5	1	1	5	5	0	0	1	1	5	5	5	40
14	5	5	5	5	5	1	5	0	5	1	5	5	1	5	53

Variable: Afrontamiento

