

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

Facultad de Ciencias y Humanidades

Relación entre la sobreprotección parental y la calidad de vida relacionada con la salud de niños con cáncer

Trabajo de graduación presentado por Diana Victoria Thommel Sierra para optar al grado académico de Licenciada en Psicología

Guatemala

2014

Relación entre la sobreprotección parental y la calidad de vida relacionada con la salud de niños con cáncer

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

Facultad de Ciencias y Humanidades

Relación entre la sobreprotección parental y la calidad de vida relacionada con la salud de niños con cáncer

Trabajo de graduación presentado por Diana Victoria Thommel Sierra para optar al grado académico de Licenciada en Psicología

Guatemala

2014

Vo.Bo.:


(f)  _____

Asesor: MSc. Pablo Estuardo Barrientos Marroquín

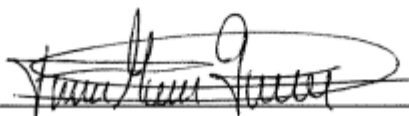
Tribunal Examinador:

(f)  _____

MSc. Pablo Estuardo Barrientos Marroquín

(f)  _____

MA. Mario Colli Alonso

(f)  _____

MSc. Paola María García Egan

Fecha de aprobación: Guatemala 23 de junio de 2014.

*A Dios por ser lo más importante en mi vida y darme
el privilegio de concluir esta etapa de mi vida,
a mi familia por apoyarme incondicionalmente,
y a mi papi por guiarme siempre desde el cielo.*

ÍNDICE

LISTA DE GRÁFICAS	ix
LISTA DE TABLAS	x
RESUMEN	xi
I. INTRODUCCIÓN	1
II. MARCO CONCEPTUAL	4
A. Enfermedades crónicas en la infancia	4
B. Cáncer	8
C. Oncología Pediátrica	11
1. Diagnóstico de cáncer infantil	14
2. Tipos de cáncer infantil	15
a. Leucemia	15
b. Rabdomiosarcoma	15
c. Hepatoblastoma	16
d. Linfoma de Hodgkin	16
e. Linfoma no Hodgkin	16
f. Tumor del sistema nervioso central (SNC)	17
g. Neuroblastoma	17
h. Tumor de Wilms o Nefroblastoma	17
3. Tratamiento contra el cáncer infantil.	18
a. Cirugía	19
b. Quimioterapia	19
c. Radioterapia	20
D. Sistema familiar y oncología pediátrica	21
1. Factores familiares implicados en el impacto de la enfermedad	22
a. Etapa del ciclo vital	22
b. Flexibilidad o rigidez de roles familiares	22
c. Cultura familiar	22
d. Nivel socioeconómico	23
e. Comunicación familiar	23

f.	Tipo de respuesta familiar	23
g.	Capacidad del grupo familiar para la reducción de conflictos	23
h.	Conflicto de roles y límites.....	23
i.	Conflictos de pareja.....	24
j.	Ambivalencia afectiva	24
2.	Modelos teóricos que explican el impacto de la enfermedad en la familia.....	24
E.	La psicología en oncología pediátrica	29
1.	Apoyo psicológico en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.	31
F.	Calidad de vida relacionada con la salud.....	33
G.	Sobrepotección parental en niños con cáncer.....	42
III.	MARCO METODOLÓGICO	50
A.	Objetivos	50
1.	Objetivo general.....	50
2.	Objetivos específicos	50
B.	Hipótesis.....	51
C.	Variables de investigación	51
D.	Participantes.....	52
1.	Criterios de inclusión	52
2.	Criterios de exclusión.....	52
E.	Tipo de investigación	52
F.	Instrumentos	53
G.	Procedimiento	55
H.	Consideraciones éticas	58
I.	Análisis estadístico	60
IV.	RESULTADOS.....	61
V.	DISCUSIÓN	80
VI.	CONCLUSIONES	89
VII.	RECOMENDACIONES	91
VIII.	BIBLIOGRAFÍA	93
IX.	ANEXOS	106

LISTA DE GRÁFICAS

Gráfica 1. Área del hospital en donde se encontraba el padre al momento de la evaluación.....	62
Gráfica 2. Distribución por género de la muestra de padres.....	63
Gráfica 3. Estado civil de la muestra de padres.....	63
Gráfica 4. Distribución por frecuencia de la ocupación de los padres.....	64
Gráfica 5. Lugar de vivienda de los padres y pacientes.....	65
Gráfica 6. Distribución de pacientes por rango de edad.....	66
Gráfica 7. Gráfica de dispersión que muestra la correlación entre los resultados globales de la PPS y el PedsQL.....	73

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Frecuencias y porcentaje del nivel de escolaridad de la muestra de padres.....	64
Tabla 2. Frecuencias y porcentaje de la edad de los pacientes.....	65
Tabla 3. Distribución de diagnósticos.....	67
Tabla 4. Distribución de puntajes totales obtenidos.....	68
Tabla 5. Comparación de medias entre género del padre.....	69
Tabla 6. Comparación de medias entre grupos por rango de edad de los pacientes pediátricos con cáncer.....	70
Tabla 7. Comparación de medias entre áreas del hospital.....	71
Tabla 8. Correlación entre escala global de la PPS y la escala global del PedsQL.....	72
Tabla 9. Correlación entre escala global de la PPS y la escala global del PedsQL, para el rango de edad de 2-4 años.....	74
Tabla 10. Correlación entre escala global de la PPS y la escala global del PedsQL, para el rango de edad de 5-7 años.....	74
Tabla 11. Correlación entre escala global de la PPS y la escala global del PedsQL, para el rango de edad de 8-12 años.....	75
Tabla 12. Correlación entre subescalas de la PPS y subescalas del PedsQL, para el rango de edad de 8-12 años.....	76
Tabla 13. Correlación entre total de la PPS y el total del PedsQL con la edad del paciente pediátrico con cáncer.....	79

RESUMEN

Se entiende por calidad de vida relacionada con la salud a la valoración de todos aquellos factores tanto objetivos como subjetivos relacionados con el funcionamiento de las distintas áreas de desarrollo en la vida de un individuo (área biológica, psicológica y social) que padece alguna enfermedad, dando principal importancia a las implicaciones que la enfermedad ha traído consigo sobre su nivel de vida. La sobreprotección parental puede ser considerada un factor psicológico y de crianza relacionado con el nivel de calidad de vida relacionada con la salud de los niños diagnosticados con cáncer. Por esta razón, el propósito de esta investigación fue brindar una aproximación sobre la relación e influencia de la variable parental de sobreprotección, en la calidad de vida relacionada a la salud de niños con cáncer que asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP).

Para ello se aplicó una escala para evaluar sobreprotección parental (Escala de Protección Parental) y una para evaluar el nivel de calidad de vida relacionada con la salud de los niños con cáncer (Inventario sobre Calidad de Vida Pediátrica 3.0 Módulo de cáncer) a una muestra de 70 padres de hijos diagnosticados con cáncer que asisten a UNOP, que tuvieran entre 4 y 10 años de edad y se encontraran en tratamiento curativo al momento de la evaluación, durante el primer semestre del año 2014.

Los resultados fueron analizados en función del rango de edad de los pacientes, obteniendo que los padres de los pacientes entre 5 y 7 años de edad son quienes reportan manejar sobreprotección parental, mientras que los padres del resto de pacientes reportó lo contrario. Respecto al nivel de calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes pediátricos con cáncer, se determinó que los pacientes de todos los rangos de edad poseen un buen nivel de calidad de vida relacionada con la salud, según lo reportado por sus padres. Estos resultados indican que no existe

relación significativa entre el nivel de sobreprotección parental y la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes pediátricos con cáncer que asisten a UNOP, según lo reportado por los padres. Determinando también que los indicadores de sobreprotección parental reportados por los padres, no son predictores confiables que afectan sobre el nivel de calidad de vida relacionada con la salud de pacientes pediátricos con cáncer que asisten a UNOP.

I. INTRODUCCIÓN

El cáncer es una de las enfermedades más temidas en la actualidad debido principalmente a la relación que tiene con los conceptos de muerte, dolor y sufrimiento. Sin embargo, frente al elevado número de diagnósticos que se realizan cada año, los avances en los tratamientos médicos han reducido las tasas de mortalidad, considerándose el cáncer hoy en día como una enfermedad crónica. Actualmente se ha alcanzado una tasa de supervivencia de niños con cáncer de alrededor del 70%, considerándose que 1 de cada 900 jóvenes que cumplen actualmente los 20 años de edad padecieron algún tipo de cáncer infantil (Ibáñez y Baquero, 2009: 92). En América Latina, los avances logrados en cuanto a tratamientos disponibles, han permitido alcanzar mejores tasas de supervivencia, próximas al 80% (Organización Panamericana de la Salud, 2008: 2).

El cáncer infantil más que una estadística, es una realidad. Una realidad que determina y que a su vez es determinada por un paciente, por una familia, por un entorno. Cuando un niño enferma de cáncer, él y su familia deben hacer frente a una serie de implicaciones que derivan especialmente de ese diagnóstico. Tales implicaciones trazan nuevos horizontes para la asistencia psicológica, ampliando tanto su campo de estudio como su objeto de acción, y buscando revitalizar la atención psicológica que se ofrece a los niños con cáncer y sus familias.

Por ello, la atención psicológica de los pacientes pediátricos oncológicos plantea retos que son necesarios cumplir para contribuir al mejoramiento de la calidad de vida y favorecer su bienestar, en especial aquellos relacionados con la problemática emocional y el funcionamiento socio-familiar en el que se encuentra inmerso el niño diagnosticado con cáncer. Se sabe que la reacción y desarrollo del niño frente a la enfermedad va a estar influenciada por el modo en que se esté viviendo la situación de la enfermedad en el seno familiar, por lo que la percepción por parte del niño de emociones negativas, ansiedad y otras variables parentales, pueden

facilitar la aparición de aspectos negativos en el niño (Muniáin, 2003:103), que le perjudicarán tanto mientras se encuentre recibiendo tratamiento como cuando se deba reintegrar a su estilo de vida previo a la enfermedad.

Es debido a esto que esta investigación, tiene como objetivo brindar una aproximación a la relación e influencia que tiene la variable parental de sobreprotección en la calidad de vida relacionada a la salud de niños con cáncer que asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), durante el primer semestre del año 2014.

La Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), junto con la Fundación Ayúdame a Vivir (AYUVI), poseen la iniciativa del proyecto “Salvando Niños con Cáncer” en Guatemala, siendo UNOP el único hospital de referencia especializado en oncología pediátrica en nuestro país. Su modelo de abordaje involucra un tratamiento integral que se ofrece sin costo alguno para las familias, el cual es paralelo al tratamiento oncológico, e incluye servicios integrales tales como: trabajo social, psicología, formación de padre, medicina paliativa, apoyo espiritual, juego hospitalario, terapias de apoyo, nutrición, un programa de reducción de abandono del tratamiento y transporte (Fundación Ayúdame a Vivir, 2012).

A través de este tratamiento integral, se espera que los niños con cáncer puedan tener una mejor calidad de vida tanto mientras se encuentran activos en su tratamiento oncológico, como después de éste al ser sobrevivientes de cáncer. El abordaje psicológico es una parte fundamental del tratamiento integral, ya que es una herramienta efectiva para trabajar con una serie de factores psicológicos que influyen directamente en la calidad de vida de los niños con cáncer. Entre estos factores psicológicos se puede mencionar la variable parental de sobreprotección, la cual según la literatura revisada, puede llegar a influir en la calidad de vida relacionada a la salud de los niños con cáncer, afectando así no solo su salud psicológica sino también su salud física.

Por lo tanto, al analizar y brindar una aproximación acerca de la relación entre esta variable parental sobre la calidad de vida de niños con cáncer que asisten a UNOP, se pretende abrir brecha bajo un modelo de acción preventiva para propiciar una mejor calidad de vida en los niños con cáncer, tanto mientras se encuentran en tratamiento como después de este, y así posibilitar la reducción de los costes derivados de la enfermedad y potenciar una mejor integración social y escolar de los niños sobrevivientes de cáncer (Grau, 2002:80).

II. MARCO CONCEPTUAL

A. Enfermedades crónicas en la infancia

Según la Organización Mundial de la Salud (2014), las enfermedades crónicas son aquellas entidades de larga duración y de progresión lenta. Las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes, son las principales causas de mortalidad en el mundo.

La enfermedad crónica es una alteración progresiva de la salud, donde la persona requiere cuidado y apoyo de la familia y del equipo interdisciplinario de salud; por lo tanto, demanda cierto grado de dependencia. Esta dependencia aumenta cuando la enfermedad crónica se desarrolla en la infancia, llegando a generar una dependencia, ya sea parcial o total. En la dependencia parcial el individuo es capaz de favorecer su autocuidado, pero requiere de un cuidador que le proporcione apoyo y acompañamiento en el proceso de la enfermedad y en la asistencia a los servicios de salud. La dependencia total se caracteriza porque hay una pérdida total de la autonomía y, en consecuencia, se necesita indispensablemente un cuidador para ayudar a cumplir con las actividades cotidianas (Achury, *et al.*, 2011:30).

Además, cuando se enfrenta una enfermedad crónica, van implícitas ciertas condiciones propias de este estado, tales como: larga duración, periodos de ausencia de síntomas y variaciones periódicas de las manifestaciones clínicas. De manera que quienes las padecen y sus allegados muestran algunas alteraciones emocionales, cuya base se encuentra en la falta de comprensión de la naturaleza de la enfermedad y los procedimientos que conlleva. Este desconocimiento genera en el paciente y sus familiares incertidumbre y frustración, repercutiendo seriamente en la capacidad que tengan para asimilar y superar las dificultades que puedan presentarse en el transcurso de la enfermedad (Flores, 2004:56).

Según la Convención de Derechos del niño, el paciente pediátrico crónico es aquel menor de 18 años (y que hoy se debería extender hasta los 22 años porque es frecuente que los portadores de enfermedades crónicas continúen atendiéndose en servicios de adolescencia más allá de los 18 años) que sufre una condición crónica física, conductual, emocional o del desarrollo que requiere atención especial de salud por más de seis meses (Concha, 2009:1). Otra definición desarrollada por varios profesionales de la Universidad de Michigan indica que los pacientes pediátricos crónicos son aquellos niños que poseen un problema de salud por más de tres meses, afectando las actividades normales de la vida diaria del niño, que involucra largas y numeradas hospitalizaciones y requiere de un extenso cuidado médico, repercutiendo en la estabilidad del niño, la familia y la sociedad (Boyse, *et al.*, 2012).

Por lo tanto la enfermedad crónica en la infancia es vista como un estresor para el niño y para la familia, y ambos deben pasar por un proceso de adaptación. Existen 5 fases de reacciones emocionales ante el diagnóstico de la enfermedad crónica de un hijo: Shock, Negación/ Incredulidad, Dolor / Ira, Estabilización y Aceptación. Algunas características propias de la familia pueden orientar la consulta médica y convertirse en factores de riesgo o factores protectores del proceso de adaptación de la persona y de la familia ante una enfermedad crónica. Dentro de los factores protectores se encuentran tener redes de apoyo fuertes, alto nivel educativo de los padres, tener canales de comunicación adecuados y tener estrategias de solución de conflictos efectivas. Dentro de los factores de riesgo se pueden nombrar el tener relaciones disfuncionales, tener nivel socio económico y educativo bajo, ausencia de redes de apoyo y ser sobreprotectores o muy permisivos (Ojeda, 2012).

Los niños que padecen alguna enfermedad crónica con frecuencia requieren atención de un gran número de especialistas con los que deben relacionarse y a los cuales están obligados a adaptarse, requiriendo además de un sinnúmero de consideraciones que promuevan su inserción en el ámbito familiar, social, y escolar,

teniendo que enfrentarse a la realidad de vivir con una enfermedad que puede no cesar e incluso puede empeorar (Flores, 2004:55).

Al hablar acerca del desarrollo de las enfermedades crónicas en la infancia, hay dos aspectos fundamentales para entender las implicaciones de las enfermedades crónicas infantiles, el primero es la comprensión por parte del niño de los mecanismos de la enfermedad, y en segundo lugar, es el impacto de la enfermedad en las diferentes fases del desarrollo del niño. Este último factor es de mayor relevancia para el presente estudio.

A continuación se presentan las etapas de desarrollo desde el punto de vista psicosocial y cognoscitivo (Papalia, Olds y Feldman, 2005: 34), en función de la edad de los pacientes hijos de la muestra de padres con la cual se trabajó:

Etapas psicosociales (Erikson)	Etapas cognoscitivas (Piaget)
Autonomía frente a vergüenza y duda (12-18 meses a 3 años): El niño desarrolla un equilibrio de independencia y autosuficiencia sobre la vergüenza y la duda.	Preoperacional (2 a 7 años): El niño desarrolla un sistema de representación y usa símbolos para representar personas, lugares y eventos. El lenguaje y el juego imaginativo son manifestaciones importantes en esta etapa. El pensamiento todavía no es lógico.
Iniciativa frente a culpa (3 a 6 años): El niño desarrolla iniciativa cuando intenta nuevas actividades y no es abrumado por la culpa.	Operaciones concretas (7 a 11 años): El niño puede resolver problemas de manera lógica si se concentra en el aquí y ahora, pero no puede pensar de forma abstracta.
Laboriosidad frente a inferioridad (6 años a la pubertad): El niño debe aprender habilidades de la cultura o enfrentar sentimientos de incompetencia.	Operaciones formales (11 años a la edad adulta): La persona puede pensar de manera abstracta, manejar situaciones hipotéticas y pensar en posibilidades.

La enfermedad física tiene diferentes efectos en los niños según la fase de desarrollo en que estos se encuentren. En la primera infancia la enfermedad puede afectar los parámetros de crecimiento y desarrollo al influir en la alimentación, en el sueño, en la capacidad motriz (y por consiguiente en la exploración del entorno) y en las funciones sensoriales. La deformidad física o el cansancio pueden alterar la capacidad de respuesta del niño a los padres, que a su vez pueden reaccionar de forma diferente ante el hijo. Las hospitalizaciones frecuentes pueden interferir en el establecimiento de relaciones de confianza en el seno de la familia. En los últimos años de preescolar, cuando el niño está desarrollando autonomía, movilidad y autocontrol, la enfermedad puede interferir de nuevo en la evolución de esas importantes funciones. Los niños en los primeros años de escolarización pueden ser objeto de burlas de sus compañeros de clase; pueden tener que faltar al centro educativo por la enfermedad o el tratamiento y ello dificulta la posibilidad de una socialización precoz. Los períodos medios de la infancia y la adolescencia son momentos en que los niños amplían su campo de competencias; la responsabilidad de cuidar de la salud del niño va pasando entonces de los padres al niño, pero una enfermedad crónica puede interferir en este proceso. Más adelante la enfermedad puede afectar la gradual independencia del individuo, la mayor responsabilidad de cuidarse a sí mismo, el desarrollo de la intimidad y los planes a futuro (Behrman, Kliegman y Jenson, 2004:137).

El porcentaje de la población pediátrica con una condición crónica está aumentando junto con la tecnología, mejores tratamientos, la implementación de salud pública y la institucionalización de medidas preventivas. El resultado de estos avances médicos también involucra un incremento del número de niños con problemas de salud a largo plazo. Es por esto que los clínicos han identificado seis importantes dimensiones en los niños con enfermedades crónicas a las cuales se les debe dar igual o aún más atención que a la específica condición médica; siendo estos los siguientes: 1) naturaleza de la aparición de la condición, 2) trayectoria y progreso de la condición, 3) efectos en la apariencia, 4) efectos en el funcionamiento diario, 5) efectos en la conducta y la habilidad para relacionarse con otros, y 6) cuidado requerido (Morof y Larsen, 2006:7).

La sensibilidad ante el impacto de las enfermedades crónicas sobre el desarrollo, ayuda a los profesionales a proporcionar a sus pacientes guía y planificación, anticipándose para que niños y familias hallen vías aceptables que satisfagan las demandas normales de la infancia y la adolescencia (Behrman, Kliegman y Jenson, 2004:137).

Se considera que los trastornos o enfermedades crónicas varían desde los relativamente benignos, como una pérdida parcial que puede ser auditiva, visual u otras, hasta enfermedades graves como el cáncer, tal como se mencionó anteriormente. Las enfermedades neoplásicas (tumores), son en su mayoría cuadros graves y constituyen una amenaza para la vida del individuo; representando también un problema significativo para la medicina y la psicología de la salud, ya que no sólo afectan a la persona que padece la enfermedad, sino también a los familiares y amigos (Vinaccia y Orozco, 2005:130).

En seguida se profundizará acerca de la enfermedad crónica del cáncer, y más adelante específicamente en lo que es el cáncer infantil y sus implicaciones, debido a que el presente trabajo de investigación fue desarrollando con población pediátrica con cáncer.

B. Cáncer

A continuación se exponen algunas generalizaciones acerca del cáncer, incluyendo una breve descripción de su evolución y comportamiento, tipos de tumores, estadificación, etiología, tratamiento y edades de posible desarrollo.

La palabra cáncer se utiliza para denominar a un grupo de enfermedades en las cuales el organismo produce un exceso de células malignas con rasgos típicos de comportamiento y crecimiento descontrolado (De la Torre, 2008:2). Esto es causado por alteraciones celulares ocurridas cuando la clave cromosómica genética ha sido alterada, por lo que las células reciben mensajes erróneos (Instituto Nacional de Cancerología E.S.E., 2004:8).

El crecimiento y diferenciación celular se encuentran regulados por genes denominados protooncogenes. La estimulación excesiva del crecimiento celular es un camino que conduce hacia el cáncer, el cual está dado por mutaciones que afectan genes de manera tal que sus productos estimulan el crecimiento del tejido. Cuando se produce una mutación en un protooncogen, que lo transforma en un oncogén, puede transformar a una célula normal en maligna. Otro camino hacia el cáncer es la supresión de la inhibición del crecimiento celular, que está dado por mutaciones que afectan genes que en condiciones normales inhiben el crecimiento (tal es el caso de los genes supresores de tumores), por lo que cualquier mutación que disminuya la actividad de estos genes puede contribuir a desencadenar el cáncer (Curtis y Schnek, 2006:213). Es importante mencionar que todos los seres humanos desarrollamos lesiones pre-malignas en repetidas ocasiones durante la vida, nuestro sistema inmunológico generalmente detecta estas alteraciones moleculares o celulares, y actúa impidiendo su crecimiento; por lo que las deficiencias inmunológicas parecen tener importancia en el desarrollo del cáncer (Shalkow-Klincovstein, Guzmán y Palacios, 2010:145).

La célula cancerosa “olvida” la capacidad para morir y se divide sin límite, estas células llegan a formar unas masas, que en su expansión destruyen y sustituyen a los tejidos normales, dando lugar a tumores sólidos o enfermedades hematológicas y/o linfáticas en función de los tejidos afectados (De la Torre, 2008:2).

Algunos tumores interfieren con ciertas funciones orgánicas, y deben ser extirpados, pero no se esparcen a otras partes del cuerpo; estos se conocen como tumores benignos. Los malignos, o tumores cancerosos, no solo invaden y destruyen el tejido corporal normal, sino que, mediante un proceso denominado metástasis, las células se separan del tumor original y van a otras partes del cuerpo donde pueden formar otros tumores malignos. Los tumores malignos se conocen por su capacidad de invadir y destruir tejidos y órganos, las células del cáncer atacan el tejido sano y nunca dejan de multiplicarse. La muerte se produce cuando la propagación de cáncer daña los tejidos y los órganos vitales como el hígado, los

pulmones, el cerebro, entre otros, de tal manera que estos órganos dejan de funcionar progresivamente (Appel, 2004:3).

El cáncer tiene un comportamiento distinto en cada persona, que depende del tipo de cáncer y etapa en la que se diagnostique. Son muchos los tipos de cáncer, y para tratarlos hay que clasificarlos según el órgano al que pertenezcan (cerebro, pulmón, mama, piel, entre otros.). Esta selección se hace ya que cada tipo de cáncer necesita un tratamiento especial. Además, según el sistema internacional de estadificación del cáncer TNM, que es uno de los de mayor uso y ha sido aceptado por la *International Union Against Cancer (UICC)* y por el *American Joint Committee on Cancer (AJCC)*, el cáncer se clasifica y reporta según la extensión del tumor (T), el grado de diseminación a los ganglios linfáticos (N) y por la presencia de metástasis (M). Para muchos cánceres, las combinaciones TNM corresponden a una etapa o estadio, que son los siguientes: Estadio 0 (carcinoma en situ), Estadio I, II y III (los números más altos indican enfermedad más extensa: tamaño mayor del tumor o diseminación del cáncer más allá del órgano en donde se formó originalmente), y Estadio IV (cáncer diseminado a otros órganos) (Instituto Nacional del Cáncer, 2010).

Respecto a las causas de esta enfermedad, el cáncer se desarrolla en unas personas y en otras no porque los individuos que lo padecerán poseen las causas internas, externas o ambas. Entre las causas externas se encuentran el tabaco, radiaciones excesivas por sol, algunos virus, sustancias tóxicas, entre otras. Las causas internas involucran básicamente la herencia genética que cada persona tiene en el cuerpo, a través de sus propios genes marcados en su ADN, por lo que se pueden desarrollar diferentes tipos de cáncer conocidos como oncogenes; lo que indica que una persona puede tener diferentes tipos de oncogenes y, de hecho, dos o más personas aunque sean de la misma familia, según el oncogén que posean, pueden desarrollar diferentes tipos de cáncer (Alatorre, 2004:18).

Los tratamientos oncológicos se basan principalmente en la administración de fármacos antineoplásicos o quimioterapia, radioterapia y cirugía, independientemente o combinadas entre ellas en función de la tipología y estado de evolución de la enfermedad. Los objetivos del tratamiento contra el cáncer involucran el curar al individuo por medio de la eliminación de las células malignas, ya sea destruyéndolas o removiéndolas; prevenir o demorar la remisión del cáncer; y en caso de que el cáncer no pueda ser curado, busca aliviar y tratar los síntomas (Dugdale y Zieve, 2010).

El cáncer puede darse a cualquier edad, y aunque es más probable que afecte a personas de edad avanzada, por lo general a partir de los 55 años, el cáncer también puede presentarse en jóvenes y niños (Instituto Nacional de Cancerología E.S.E., 2004:9). El cáncer en los niños comprende de 2 al 5% de los casos de cáncer en el mundo. Debido a que los niños están menos expuestos a factores oncogénicos ambientales como agentes mutagénicos y virus, la investigación en oncología pediátrica ha logrado grandes adelantos tanto en investigación básica como en la práctica clínica (Shalkow-Klincovstein, Guzmán y Palacios, 2010:145).

C. Oncología Pediátrica

La Oncología pediátrica es la especialidad de la pediatría que se preocupa del diagnóstico, tratamiento y seguimiento del cáncer infantil. Se dispone de múltiples servicios de apoyo especializados en el paciente oncológico pediátrico, entre los que se debe destacar banco de sangre, farmacia interna, quimioterapia especializada, entre muchos otros servicios; en donde todos los tumores son tratados en forma integral (Clínica las Condes, 2013).

La aparición de la Oncología pediátrica como especialidad nace como respuesta a una demanda de la profesión médica y de la sociedad en general para cubrir una necesidad evidente, la de proporcionar asistencia médica a un grupo de niños que padecen enfermedades malignas como lo es el cáncer infantil (Pacheco y Madero, 2009:107).

Se considera cáncer infantil a los tumores malignos diagnosticados antes de los 18-21 años de edad. Su incidencia varía en función de la edad, sexo, etnia y localización geográfica (De la Torre, 2008:34). Mundialmente representa la segunda causa de muerte de niños y adolescentes en edades comprendidas entre uno y quince años (Instituto Nacional de Cancerología E.S.E., 2004:9), superada sólo por los accidentes. En el primer año de vida ocupa el tercer lugar en mortalidad infantil, superada por la mortalidad derivada de las malformaciones congénitas. La incidencia anual para todos los tumores malignos de niños menores de los 15 años es de 12,45 por cien mil niños (Pacheco y Madero, 2009:107). Según la Fundación Ayúdame a Vivir (2012), específicamente en Guatemala, cada año más de 800 niños guatemaltecos desarrollan algún tipo de cáncer.

Los diferentes tipos de cáncer en edad pediátrica tienen unas características y peculiaridades diferentes a las observadas en la población adulta. Estas diferencias se pueden agrupar en torno a tres puntos:

- Distinta distribución de los órganos afectados y de sus patrones histológicos. En los adultos, el 80% son de estirpe epitelial, mientras que en edad pediátrica sólo representa el 2%. En los niños, el 80 % aparecen en el sistema hematopoyético, sistema nervioso central (SNC) y simpático, y en tejidos mesenquimales, siendo las leucemias el 30-35% del total, y sólo un 4% en los adultos (Guijarro, 2010:12).

- Un mejor pronóstico en el ámbito infantil, condicionado por la mayor tolerancia y respuesta al tratamiento. En las últimas dos décadas ha ocurrido un aumento espectacular de supervivencia, pasando del 25% al 75% a los 3-5 años (en adultos es del 45-50%) (Guijarro, 2010:13).

- Los mecanismos generales que intervienen en la formación y desarrollo de los cánceres pediátricos (oncogénesis) son similares a los acontecidos en adultos, pero el período de latencia es diferente, siendo de varias décadas en los cánceres de la época adulta y muy corto en la pediátrica. El 40% de las neoplasias infantiles aparecen antes de los 4 años de edad. Estos hallazgos sugieren una mayor predisposición genética y la posibilidad de transmisión generacional, confirmados

en los denominados cánceres familiares o hereditarios. La mayor parte de los autores asignan el 4-10% (máximo 15%) de los tumores infantiles a los factores genéticos. El resto, el 90-96%, son originados principalmente por los agentes cancerígenos ambientales y el corto período de latencia se explica por las acciones preconcepciones, transplacentarias y postnatales sobre tejidos celulares morfológica y funcionalmente inmaduros (Guijarro, 2010:13).

Otra diferencia del cáncer infantil con respecto al adulto, es que aparece en una época de crecimiento y normalmente se relaciona con la formación de tejidos, pudiendo alterar la evolución normal del desarrollo del niño tanto por la enfermedad como por la fuerte terapia a la que será sometido (Steen y Mirro, 2000:7).

Por lo general, los factores que desencadenan el cáncer en los niños no suelen coincidir con los que lo desencadenan en los adultos, como el hábito de fumar o la exposición a toxinas medioambientales. En contadas ocasiones, los niños que padecen determinadas afecciones de origen genético, como el síndrome de Down, tienen un riesgo incrementado de desarrollar cáncer. Asimismo, los niños que se han sometido a quimioterapia o radioterapia a raíz de un cáncer previo también tienen un riesgo incrementado de presentar otro cáncer en el futuro. De todos modos, en la mayoría de los casos, los cánceres infantiles se desarrollan a raíz de mutaciones o cambios no heredados en los genes de unas células que todavía están en proceso de crecimiento. Puesto que estos errores ocurren al azar o de forma impredecible, no hay ninguna forma eficaz de prevenirlos (Páez, 2014).

El cáncer infantil es una enfermedad devastadora, que afecta sin aviso a niños y adolescentes, y aunque no puede prevenirse, sí puede tener una alta tasa de curación si se le atiende oportuna y adecuadamente (Instituto Nacional de Cancerología E.S.E., 2004:7).

1. Diagnóstico de cáncer infantil. El diagnóstico de un cáncer en el período infantil no es sencillo y requiere la combinación de diferentes pruebas. Desde el inicio de la enfermedad se producen numerosos cambios en el organismo del niño. Los primeros síntomas que pueden delatar un proceso canceroso en los niños son muy diversos, y pueden abarcar como ejemplo, la pérdida de peso, el dolor permanente en determinadas partes del cuerpo, la anemia, las cefaleas, la fiebre, las hemorragias o infecciones. La presencia de diversos síntomas requiere de un estudio en profundidad del paciente para realizar un diagnóstico correcto. Los métodos de diagnóstico utilizados en el cáncer infantil varían y el empleo de cada uno de ellos se realiza en función del origen del tumor. La biopsia y las técnicas de estudios por imagen como la radiología convencional, la ultrasonografía, la tomografía axial computarizada, la resonancia nuclear magnética, y en menor grado los estudios de contraste son las técnicas diagnósticas utilizadas en oncología pediátrica (Guijarro, 2010:17).

Una vez diagnosticado el cáncer, es importante que los padres busquen ayuda para su hijo en un centro médico especializado en oncología pediátrica para recibir el tratamiento de cáncer infantil. Está bien establecido que el pronóstico de un niño con cáncer es mejor cuando se le atiende en un centro especializado en oncología desde el momento del diagnóstico, que si es tratado por distintos médicos y posteriormente enviado a un centro oncológico cuando su enfermedad ha avanzado y se ha vuelto refractaria al tratamiento. Es responsabilidad del médico de primer contacto, hacer la detección oportuna en su comunidad, y referir a los pacientes de inmediato a un hospital especializado (Shalkow-Klincovstein, Guzmán y Palacios, 2010: 146).

Los cánceres más frecuentes en la infancia suelen tener localizaciones anatómicas profundas, como el sistema nervioso, médula ósea o tejido músculo-esquelético. El cáncer más común en la infancia es la leucemia (afecta los glóbulos blancos) y linfomas (afecta los ganglios linfáticos), que en conjunto representan la mitad de los casos. Le siguen los tumores del sistema nervioso central (más frecuente en cerebelo) y luego los tumores sólidos como el neuroblastoma (más frecuente en

glándula suprarrenal), tumor de Wilms (riñón), rhabdomioma (tejido muscular), osteosarcoma o sarcoma de Ewing (tumores óseos), retinoblastoma (oculares), de gónadas, hígado y otros. Las manifestaciones clínicas suelen ser inespecíficas, incluyendo cansancio, fiebre intermitente, pérdida de peso y suelen relacionarse con procesos infecciosos propios de la infancia (Centro clínico del cáncer, 2010).

2. Tipos de cáncer infantil

a. Leucemia: El término “leucemia” se utiliza para denominar los tipos de cáncer que afectan a los glóbulos blancos (también llamados leucocitos). Cuando un niño padece leucemia, la médula ósea produce grandes cantidades de glóbulos blancos anormales. Estos glóbulos blancos se acumulan en la médula e inundan el flujo sanguíneo, pero no pueden cumplir adecuadamente la función de proteger al cuerpo contra enfermedades puesto que son defectuosas. En general, las leucemias se clasifican en agudas (se desarrollan rápidamente) y crónicas (se desarrollan lentamente). En los niños, aproximadamente el 98% de las leucemias son agudas. Las leucemias infantiles agudas se subdividen en leucemia linfocítica aguda (LLA) y leucemia mieloide aguda (LMA). Esta clasificación depende de si se ven afectados ciertos glóbulos blancos ligados a la defensa inmunológica, que reciben el nombre de linfocitos (Páez, 2014).

b. Rhabdomioma: El rhabdomioma infantil es una enfermedad por la que se forman células malignas en el tejido muscular. El rhabdomioma es un tipo de sarcoma. El sarcoma es un cáncer del tejido blando (por ejemplo, un músculo), el tejido conjuntivo (por ejemplo, tendones o cartílagos) o huesos. Habitualmente, el rhabdomioma comienza en los músculos que se insertan en los huesos y que ayudan a mover el cuerpo. Este es el tipo más común de sarcoma de tejido blando que se presenta en los niños, y puede empezar en muchos lugares del cuerpo (Instituto Nacional del Cáncer, 2013).

c. Hepatoblastoma: Es el tumor de hígado más frecuente en los niños. La edad promedio de presentación son los primeros tres años de vida con una relación de frecuencia hombre a mujer de 2:1. El hepatoblastoma casi siempre es una masa única, sin diseminación extrahepática (Uribe y Arango, 2006:35).

d. Linfoma de Hodgkin: El linfoma es un tipo de cáncer que comienza en las células llamadas linfocitos que son parte del sistema inmunológico del cuerpo. Existen dos clases de linfomas: el linfoma de Hodgkin y el no Hodgkin, los cuales se comportan, propagan y responden al tratamiento de manera diferente. El linfoma de Hodgkin es el tercer tipo de cáncer más frecuente en los niños y adolescentes entre 10 y 14 años (American Cancer Society, 2014).

e. Linfoma no Hodgkin: El linfoma no Hodgkin ocurre usualmente en niños de menos edad, mientras que el linfoma de Hodgkin es más probable que afecte a niños y adolescentes de mayor edad. Casi todos los linfomas no Hodgkin pertenecen a uno de los tres tipos principales (American Cancer Society, 2014):

- Linfoma Linfoblástico: Es el responsable de aproximadamente 25 al 30% de los linfomas en niños a nivel mundial. Su frecuencia en los niños es aproximadamente el doble que en las niñas. Las células cancerosas de esta linfoma son linfocitos muy jóvenes llamados linfoblastos, y son las mismas células que las vistas en la leucemia linfoblástica aguda (LLA) en los niños. La mayoría de los linfomas linfoblásticos se desarrollan de células T.
- Linfoma de Burkitt: También conocido como linfoma de células pequeñas no hendidas, es el responsable de aproximadamente 40% de los casos de linfoma no Hodgkin. Se presenta con más frecuencia en varones, por lo general en las edades de 5 a 10 años. Los linfomas de Burkitt se originan casi siempre en el abdomen, específicamente en los linfocitos B y es uno de los cánceres que crece con mayor rapidez.

- Linfoma de células grandes: Estos linfomas se originan de formas más maduras de células T o células B y pueden crecer casi en cualquier parte del cuerpo. No es común que se propague a la médula ósea ni al cerebro. Tampoco crece rápidamente como otros linfomas en niños (American Cancer Society, 2014).

f. Tumor del sistema nervioso central (SNC): Suponen el segundo conjunto de neoplasias más frecuentes en niños, sólo superado por los tumores de tipo hematológico. Además, constituyen la primera causa de muerte relacionada con neoplasias en la edad infantil (Coserria, *et al.*, 2007:116). Los tumores del sistema nervioso central pueden ser primarios o secundarios. Los tumores primarios del SNC reciben el nombre en función de la célula en la que se originan. Los tumores secundarios son aquellos que se desarrollan en el cerebro como consecuencia de la diseminación de células de un tumor maligno que puede estar localizado en cualquier órgano del cuerpo (AECC, 2012).

g. Neuroblastoma: El neuroblastoma es un tipo muy raro de tumor canceroso que casi siempre afecta a niños. Los tumores de neuroblastoma en general se desarrollan en las glándulas suprarrenales (ubicadas encima de los riñones), donde se encuentran comúnmente los neuroblastos. Pero los neuroblastomas también pueden comenzar en, o expandirse a, otras áreas incluidas el tórax, las regiones de la columna vertebral o la médula espinal y el abdomen (St. Jude Children's Research Hospital, 2014).

h. Tumor de Wilms o Nefroblastoma: Es el tumor maligno renal más frecuente en niños. Constituye el 6% de las neoplasias infantiles, tiene igual frecuencia en ambos sexos y la mayor incidencia ocurre entre los 3 y 4 años de edad. Una masa abdominal indolora es el signo más común para su diagnóstico, y la mayor parte de estos se hacen entre 1 y 5 años de edad. Usualmente se presenta en variedad esporádica pero el 1% de los casos de tumor de Wilms son familiares (De los Ríos y De los Ríos, 2005:20).

3. Tratamiento contra el cáncer infantil. El primer paso para el tratamiento del cáncer pediátrico es catalogar al paciente en un grupo de riesgo: bajo, intermedio o alto, lo que generalmente se determina por el tipo de tumor, por su extensión y por su comportamiento biológico. Enseguida se asigna un protocolo de terapia, que puede incluir cirugía, quimioterapia, radioterapia, inmuno-modulación, anti-angiogénesis, terapias blanco y trasplante de médula ósea. Es fundamental que el paciente sea tratado por un grupo interdisciplinario de médicos, psicólogos y enfermeras, con experiencia en el cuidado de niños con cáncer (Shalkow-Klincovstein, Guzmán y Palacios, 2010: 145).

El principio terapéutico básico es curar al paciente con la menor afectación estructural y funcional. La decisión sobre lo radical que deba ser el tratamiento se determina por una combinación de factores: Agresividad del cáncer, predicción respecto a su diseminación, morbilidad y mortalidad del procedimiento terapéutico, tasa de curación del tratamiento planeado y la tasa o ventana terapéutica (Rubin, 2002: 23).

Por ello el plan de tratamiento se diseña cuidadosamente para establecer el tipo ideal, frecuencia y duración del mismo. El protocolo es un plan de tratamiento general para tratar un tipo de cáncer específico. Sin embargo, como las reacciones de los niños ante el mismo varían, puede ser necesario modificarlo según las necesidades y diferencias individuales. Estos tratamientos apuntan a la curación de la enfermedad, de no ser esto posible, a la disminución o desaparición de los síntomas. Existen distintas fases en el tratamiento del niño con cáncer. Estas pueden variar según el tipo de enfermedad y no todas son aplicables a cada tipo de cáncer; según Appel (2004:6) estas son:

- La inducción de la remisión, intenta establecer una remisión “clínica”, en la cual el cáncer detectable ha sido eliminado. Se puede lograr por medio de la cirugía, radiación o quimioterapia.

- Durante la fase de consolidación, se intenta eliminar el residuo no visible de la enfermedad. La terapia es similar en magnitud a la inducción y, en algunos casos, se complementa con radioterapia.
- La terapia de mantenimiento, apunta a llegar a las células cancerosas no detectables que pueden permanecer en el cuerpo. Se utiliza quimioterapia, a veces inmunoterapia u otras formas de tratamiento y puede durar solo algunos meses o continuar por varios años. La mayoría de los pacientes que sobrevivan cinco o más años se consideran curados.

Dependiendo del tipo de cáncer, el niño puede ser operado para extirpar un tumor, o puede ser tratado con quimioterapia o radioterapia, o una combinación de ambos tratamientos. En los últimos años, la terapia multimodal, que incluye cirugía, quimioterapia y radioterapia, ha incrementado el índice de supervivencia de estos pacientes (De la Torre, 2008:34). A continuación se describen estos tipos de tratamientos (Appel, 2004:7):

a. Cirugía: Tiene como objetivo extirpar el tumor de un modo seguro. La cirugía no puede sin embargo destruir a las células cancerosas que se han esparcido a muchas partes del cuerpo o que están en el fluido linfático o en la sangre. Para lograr esto, se aplican otros tratamientos.

b. Quimioterapia: Es la utilización de drogas contra el cáncer. Estas pasan por el torrente sanguíneo y son distribuidas por el cuerpo. Las drogas actúan inhibiendo la duplicación y el crecimiento de las células e intentan destruirlas. Estas drogas pueden afectar no solo a las células cancerosas sino también a otras células normales de división rápida. Por esta razón, aparecen efectos colaterales no deseados: bajas defensas, náuseas, vómitos, reacciones alérgicas, dolor en la boca, úlceras, cansancio, constipación, dificultad de coordinación, pérdida de cabello.

c. Radioterapia: Es el tratamiento de los tumores con rayos x y otras radiaciones. Existen distintas formas de utilizar el tratamiento de radiación. A veces se aplica antes de una cirugía para disminuir el tamaño del tumor y luego poder extraerlo más fácilmente. También se puede utilizar luego de la operación del tumor para eliminar algunas células enfermas que pueden haber quedado. En otros casos se usa radiación combinada con quimioterapia en vez de cirugía.

Actualmente, además de los tratamientos de carácter médico mencionados, se considera imprescindible y es ampliamente reconocida la intervención en el área psicosocial. Este tipo de intervención se realiza a través de diferentes profesionales como psiquiatras, psicólogos, pedagogos, maestros y trabajadores sociales (Guijarro, 2010:19).

Entre las secuelas más habituales del cáncer pediátrico y su tratamiento se encuentran segundos cánceres ya que muchas investigaciones han puesto de manifiesto el riesgo de un tumor secundario en quienes sobreviven a esta enfermedad, y que además éste riesgo persiste transcurridos incluso 30 años del primer diagnóstico; otra secuela puede ser la infertilidad, y aunque es difícil pensar en la paternidad cuando un niño tiene cáncer, la realidad es que algunas de las terapias que se administran durante la infancia y la adolescencia pueden tener efectos tanto temporales como irreversibles en su fertilidad; el sedentarismo al que obligan las largas temporadas en el hospital y la propia acción de los tratamientos sobre la mineralización de los huesos también tienen sus consecuencias a largo plazo en los niños con cáncer provocando que tengan huesos frágiles u osteoporosis. Entre otros problemas se pueden mencionar: que son más propensos a tener peor estado de salud, que se encuentran en riesgo de desarrollar algún tipo de problema mental, también pueden desarrollar alteraciones en la función cardíaca, en las niñas o adolescentes puede haber un adelanto de la menopausia y, si el tratamiento recibido fue específico para un área cerebral, también se pueden desarrollar problemas relacionados con el aprendizaje, la memoria, la lectura y escritura, el habla y la cognición. Además, no es extraño que experimenten trastornos de

ansiedad, depresión y estrés relacionados con sus cambios de imagen o con el miedo a que el cáncer vuelva a aparecer (Valerio, 2007).

Todas las implicaciones que conllevan el diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil afectan principalmente al niño diagnosticado con cáncer pero también a su familia. Debido a que la familia es el principal soporte del niño, y más estando frente a una situación de enfermedad, es que a continuación se aborda el tema de la oncología pediátrica dentro del sistema familiar.

D. Sistema familiar y oncología pediátrica

La enfermedad crónica sucede dentro de una familia, no en el aislamiento de una persona. El impacto de una enfermedad como el cáncer alcanza abismos profundos en los contextos ecológicos, sociales y culturales de la dinámica familiar. La identidad social de la familia y del paciente es afectada profundamente por el cáncer en los dominios de su funcionamiento psicológico, instrumental y social. No es común que una persona enfrente el cáncer o el proceso de muerte en total y completo aislamiento social. Lo deseado es que lo acompañen la familia, los amigos y el equipo de salud. Desde el siglo pasado, y como consecuencia de la evolución social en el concepto de la “familia”, ésta puede ser definida como “la unidad ética de cuidado”. En vez de percibir la enfermedad centrada en la persona o en la sintomatología específica del paciente individual, debe concebirse dentro de la unidad familiar de acuerdo a la propia concepción familiar del paciente (Baider y Wein, 2001:98).

La enfermedad puede considerarse como una crisis, debido a la capacidad que tiene para desorganizar un sistema familiar, al igual que pudiera hacerlo una separación, la pérdida de algún miembro, el nacimiento del primer hijo, entre otros; el desajuste puede tener diferente intensidad, la cual va a estar influenciada por el tipo de enfermedad y la dinámica del grupo familiar en torno a ella. Para adaptarse a esta nueva situación, la familia pone en marcha mecanismos de autorregulación que le permite seguir funcionando, de tal manera que se generan cambios en las interacciones familiares que tienen un propósito específico, consciente o

inconsciente, y que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y manejo del paciente enfermo, así como la funcionalidad del sistema familiar.

1. Factores familiares implicados en el impacto de la enfermedad. Los cambios y el impacto que se producen en las familias en relación con la enfermedad no siguen un patrón específico, más bien están dados por las propias características o factores familiares; cada uno de los cuales se describe brevemente a continuación (Fernández, 2004:251):

a. Etapa del ciclo vital: Se debe tomar en cuenta el momento del ciclo vital familiar en que la enfermedad sorprende a la familia, el grado de consecución de las tareas propias de esa etapa y la posición de cada uno de sus miembros en sus roles. El impacto de la enfermedad será diferente en cada momento de la vida de una familia y del miembro al que le ocurra.

b. Flexibilidad o rigidez de roles familiares: La enfermedad crónica supone una profunda crisis familiar a la que las familias podrán responder mejor cuanto más flexibles puedan ser. En el momento que aparece la enfermedad puede ocurrir que esta afecte la distribución de los roles, pues inmediatamente después tendrán que negociar cada uno de ellos y en muchas ocasiones compartirlos. El rol del cuidador, que generalmente se asigna a una mujer en nuestra cultura (madre, hermana mayor) genera conflicto porque implica el descuido de sus otras funciones, tales como el cuidado de los hijos, o el estudio.

c. Cultura familiar: Son el conjunto de valores, costumbres y creencias que comparten los miembros y que intervienen en la evolución y desenlace de una enfermedad. Se debe determinar cuál es la interpretación que hace la familia de la enfermedad y todo su proceso, y considerar sus costumbres y creencias para abordar la enfermedad de la manera más adecuada.

d. Nivel socioeconómico: No es lo mismo que la enfermedad aparezca en una familia de escasos recursos a que ocurra en una económicamente estable. Evidentemente la crisis familiar en la primera va a ser mayor ya que la desorganización provocada por la enfermedad se va a percibir en todos los ámbitos. La familia requerirá mayor cantidad de recursos económicos por concepto de medicamentos, curaciones, consultas, transporte, entre otros.

e. Comunicación familiar: En general, en las culturas Latinoamericanas existe una fuerte tendencia por ocultar aspectos de la enfermedad al enfermo. El complot generado alrededor del enfermo dificulta su convivencia con el grupo familiar y eso hace que disminuya su confianza, incluso en el propio médico. Esto lo sumerge en una gran soledad, miedo e incertidumbre.

f. Tipo de respuesta familiar: Se refiere a los cambios que se generan en las interacciones de cada uno de los miembros en función del paciente enfermo. Esencialmente se puede mencionar que existen dos patrones de respuesta opuestos, la tendencia centrípeta que se expresa a través de una extrema cohesión interna, y la tendencia centrífuga en donde los miembros se distancia de la situación de enfermedad y el cuidado del paciente enfermo es delegado a una sola persona.

g. Capacidad del grupo familiar para la reducción de conflictos: La capacidad de respuesta familiar a los conflictos es un indicador pronóstico del impacto que tendrá la enfermedad en el grupo. No es lo mismo una enfermedad en una familia que ha sufrido grandes conflictos en los momentos difíciles de su evolución, a otra que ha podido reorganizarse rápidamente en función de la flexibilidad de roles e independencia de cada uno de sus miembros.

h. Conflicto de roles y límites: Cuando la familia no negocia adecuadamente los nuevos roles que deberán asumir durante esta nueva etapa en la vida familiar, existen dificultades de rigidez, simplemente no existen límites bien establecidos en los diferentes subsistemas; se presentarán serios problemas de adaptación en el manejo de la crisis familiar, lo que podrá hacerse visible a través de las luchas

internas por el poder en los diferentes subsistemas, falta de respeto, culpa, chantaje, pérdida de jerarquía, alianzas entre los miembros y coaliciones.

i. Conflictos de pareja: En algunas familias ocurre que el paciente, la enfermedad y el tratamiento son utilizados por parte de los padres para agredirse mutuamente, y que el resultado sea la dificultad e ineficiencia para el tratamiento.

j. Ambivalencia afectiva: Se trata de la presencia simultánea de sentimientos encontrados en los miembros de la familia, mientras que por un lado desean que el paciente mejore y viva, por el otro desean que ya todo termine con la muerte del enfermo “que ya deje de sufrir”.

2. Modelos teóricos que explican el impacto de la enfermedad en la familia:

A continuación se exponen diversos modelos teóricos que han surgido durante las últimas décadas para explicar el impacto psicosocial de las enfermedades crónicas infantiles, y cómo se producen y desarrollan los procesos de ajuste y adaptación en el niño y en la familia:

- El planteamiento de Pless y Pinkerton (1975:767), denominado “aproximación no-categorial”, parte de que a pesar de los aspectos únicos y característicos de cada enfermedad, hay numerosas cuestiones psicosociales comunes a todas las enfermedades. Por ello, señala que el estudio del impacto psicosocial de la enfermedad y de los tratamientos deben abordarse desde esta aproximación.

- Dentro del modelo propuesto por Hagen, Anderson y Barclay (1986:52), se identifican tres grupos de dimensiones que interactúan entre sí. La primera dimensión está integrada por las diferentes enfermedades de carácter crónico (diabetes mellitus, epilepsia, cáncer, asma, etc.). En segundo lugar estarían los factores que caracterizan a cada enfermedad como por ejemplo la etiología, duración, pronóstico, manejo y/o efectos sobre la actividad. En la última dimensión se encontraría el nivel de desarrollo del niño, el cual se puede dividir en tres etapas: la infancia, la edad escolar y la adolescencia.

- Otros autores como Thompson y colaboradores (1994:191), consideran a la enfermedad crónica como un estresor potencial, en donde el individuo y el sistema familiar tratan de adaptarse. Ellos abordan la adaptación infantil y familiar a través de un modelo transaccional de estrés y afrontamiento, fundamentado en el modelo de Lazarus y Folkman (1984).

- Investigadores como Wallander y colaboradores (1989:26) parten de la influencia de factores de riesgo y de resistencia, para explicar la adaptación infantil a la enfermedad. Los factores de riesgo hacen referencia a cuestiones que producen desajustes como las relacionadas con la enfermedad y la discapacidad (diagnostico, severidad, visibilidad, funcionamiento cognitivo, entre otros), la independencia funcional en función de la edad, y el estrés psicosocial originado por la enfermedad o acontecimientos vitales. En relación con los factores de resistencia que ejercen su influencia sobre los factores de riesgo se encuentran los factores intrapersonales como por ejemplo el temperamento o la motivación; los socio-ecológicos, que pueden abarcar entre otros el entorno familiar y el apoyo social; y los implicados en el procesamiento del estrés (valoración cognitiva y estrategias de afrontamiento). En este modelo, se enfatiza en el estrés que experimentan los niños y en los recursos de afrontamiento empleados para hacer frente a ese estrés.

- El marco conceptual del modelo de Charron-Prochownik (2002:407), se fundamenta en las relaciones directas e indirectas entre el estresor (enfermedad crónica), el estrés percibido (retos de la enfermedad), los recursos de afrontamientos y la calidad de vida. Los efectos negativos de la enfermedad crónica en la calidad de vida están mediados por la percepción del individuo del estrés y de los retos, y son moderados por las estrategias de afrontamiento. El estrés percibido es la percepción de la persona de su enfermedad, basado en las características de la enfermedad, sus estrategias de afrontamiento y la valoración de sus desafíos físicos, psicológicos, emocionales, sociales, cognitivos y comportamentales (Guijarro, 2010:23).

Un punto en común que los modelos expuestos arriba abordan, es la relación existente entre la enfermedad crónica como estresor y su influencia en la salud tanto del paciente como de la familia. El estrés es un sentimiento o reacción que se presenta cuando una persona se enfrenta situaciones a las que tiene que responder, principalmente en aquellas que sobrepasan sus capacidades. El estrés se manifiesta a través de una serie de respuestas que pueden ser útiles en un principio, pero que si se mantienen por largo tiempo generan alteraciones psicológicas y físicas. Entre las respuestas normales de una persona ante una situación que considera mala están sentir una emoción fuerte después de un evento (miedo, ira, tristeza), oponerse a pensar en el suceso a manera de negación, tener pensamientos indeseables e intrusivos sobre la situación y sufrir de dolores de cabeza o tensión muscular a causa de la activación fisiológica. Estas respuestas son normales ya que le permiten al organismo aceptar paulatinamente el evento estresante y adaptarse a él. El problema está en que si estas respuestas se mantienen por un largo tiempo (3 meses) empiezan a generar problemas de adaptación que impiden responder de la mejor manera al evento y también se presentan por la constante activación fisiológica mayor susceptibilidad a enfermedades y agotamiento físico. En el caso del cáncer un estrés prolongado se traduce generalmente en menor resistencia a los tratamientos, mayor sensación de dolor, problemas interpersonales, dificultades de adaptación y progresión de la enfermedad (Universidad Nacional de Colombia, 2010).

Entre los recursos de afrontamiento que necesita todo individuo, más si es infante, para manejar una situación o acontecimiento estresante como lo es una enfermedad como el cáncer, se encuentran los recursos sociales. Los recursos sociales se refieren a los procesos de interacción social que se producen y al entorno social que rodea los encuentros interactivos, como el que se lleva a cabo con el sistema familiar. Los recursos sociales poseen las características de los sistemas de apoyo social, que son cruciales para el afrontamiento del estrés. Precisamente el apoyo social parece uno de los recursos de afrontamiento más importantes con respecto a la enfermedad en general, y a la enfermedad crónica en particular. Del sistema familiar como recurso social se obtiene información, asistencia tangible y apoyo emocional; lo cual permite valorar a la enfermedad como menos amenazante, proporcionando recursos

valiosos para el afrontamiento de la situación (Rodríguez, Pastor y López, 1993:352).

Durante la última década, la asociación entre la salud física y el grado de calidad en las relaciones sociales ha sido sistemáticamente documentada. Se acepta que el sistema social puede ayudar a individuos a resistir los efectos psicológicos adversos de la severa tensión causada por la enfermedad y la necesidad de apoyo en promover una mejor recuperación física y mental. Inversamente, cuando el apoyo no es disponible o retenido, la situación del paciente es visiblemente deteriorada. Pacientes con sentido vívido de la importancia de sus relaciones familiares y sociales experimentan menos trastornos mentales, mayor autoestima y un mayor sentido de la eficacia en su propia habilidad de funcionamiento. Dos modelos son los que abarcan actualmente la mayoría de la investigación de la salud y el área social de ayuda. El modelo del efecto-principal (*main-effect*), donde los altos niveles de ayuda promueven bienestar independiente del acontecimiento estresante; y el modelo del *stress-buffering* (amortiguador del estrés), en donde los efectos negativos de la tensión son disminuidos por la disposición de la ayuda social (Baider, 2003:508).

Se sabe que la familia es un pilar fundamental en la vida de cualquier niño, esta importancia aumenta aún más cuando el niño padece cualquier enfermedad. Resulta muy importante mantener una actitud positiva ya que los niños absorben como una esponja los comportamientos de sus padres, por ello se debe intentar recordar que aunque la enfermedad es grave cada vez hay mayores casos de curación y no se debe perder la esperanza a priori. Los padres de los de los niños con cáncer, deben tener una participación activa en el proceso de curación tanto de una forma asistencial como emocional. Se sabe que la salud psicosocial del niño depende, en gran parte, de la salud psicosocial de la familia, por lo que toda ella debería de estar implicada en la valoración, apoyo y cuidado que lleven a cabo los servicios psicosociales. Los grupos de padres que sufren o han sufrido de esta experiencia pueden suponer una gran ayuda (Fundación ONCE, 2009).

No se pueden pasar por alto los trastornos que para la familia supone la enfermedad de un niño. Estos trastornos, entre otros, son: ansiedad, miedo, desajuste familiar, desconfianza, sentido de culpabilidad. Si se tiene en cuenta que el niño depende del apoyo de su familia para enfrentarse y entender un poco su enfermedad; si se encuentra con una familia ansiosa, angustiada o bloqueada por la situación, esto irá en perjuicio de su recuperación (Hernández, 2011).

En la etapa de vida infantil, tal como afirman Guralnick y Bennett (1987), la competencia social del niño depende en gran parte de las relaciones con sus padres. Es por esto que en enfermedades crónicas, ya sea de nacimiento o en los primeros años de vida, es fundamental toda estrategia que promueva la formación de vínculos afectivos sólidos desde el principio, ya que esto repercutirá favorablemente en el desarrollo del niño y su familia (Lanzarote y Torrado, 2009:459), tanto mientras se encuentra en tratamiento oncológico como cuando finalice el tratamiento y deba reintegrarse a su estilo de vida cotidiano.

El éxito de una buena adaptación a la situación de enfermedad depende en gran medida de la apreciación que el niño haga de la situación, de su capacidad para expresar lo que siente, de sus habilidades para afrontar el cambio, de su personalidad y, por supuesto, del apoyo familiar y social que se le pueda ofrecer. La literatura científica evidencia la importancia de crear una relación de confianza entre padres e hijos, en donde la comunicación asertiva y abierta permita externalizar las emociones que el niño experimenta a lo largo del proceso de diagnóstico, tratamiento y seguimiento.

Desde el punto de vista objetivo existen una serie de limitaciones reales en la actividad del niño, límites que de ser violentados podrían afectar su salud física al demandar de su organismo niveles de funcionamiento por encima de sus posibilidades reales. Es inobjetable entonces que tanto el niño como sus familiares tienen que incorporar y asimilar esta realidad a su estilo de vida y asumir comportamientos, que pueden ser temporales o de por vida, que protejan su salud.

De la responsabilidad con que se asuma esta exigencia puede depender tanto la sobrevivencia del niño como la calidad de su existencia (Roca, 1995:95).

Ante esta situación, el papel de los profesionales de la salud involucra trabajo y colaboración con las familias, a través de: respetar la singularidad de éstas, basarse en sus necesidades, tener una comprensión multidimensional del problema, desarrollar competencias y la resiliencia en los padres, contar con los sistemas de apoyo del entorno natural y coordinar la acción de los servicios públicos (sanitarios, educativos y de servicio social) y los que ofrece la sociedad civil (ocio, asociaciones, voluntariado). Se trata de crear un clima de equipo que cambie los sentimientos de impotencia de la familia (Grau y Fernández, 2010:203).

Por todo lo anterior se concluye que el cáncer infantil afecta profundamente no solo al sistema familiar por largos períodos de tiempo, sino que la respuesta de la familia a este desafío tiene un efecto profundo en el desarrollo y en la calidad de vida del paciente (Baider, 2003:507). La mejora de la calidad de vida del paciente oncológico y de su familia necesita del tratamiento de los aspectos psicosociales y educativos que les afectan. Por ello, es imprescindible una intervención multidisciplinaria en el ámbito hospitalario, familiar y escolar del niño. Estos equipos multidisciplinarios abordarán el problema de una manera global, incluyendo los aspectos médicos, psicológicos, sociales y educativos; y la actuación conjunta, desde el comienzo del tratamiento, favorecerá la prevención de posibles desajustes posteriores en los niños con cáncer (Grau, 2002:80).

E. La psicología en oncología pediátrica

Se puede definir a la Psicooncología como un campo interdisciplinar de la psicología y las ciencias biomédicas dedicado a la prevención, diagnóstico, evaluación, tratamiento, rehabilitación, cuidados paliativos y etiología del cáncer, así como a la mejora de las competencias comunicativas y de interacción de los servicios sanitarios, además de la optimización de los recursos para promover servicios oncológicos eficaces y de calidad (Cruzado, 2003:9). La Psicooncología

centra sus bases en la preocupación por el sufrimiento humano y en la empatía para optimizar el bienestar del paciente diagnosticado de cáncer y su familia. Esta preocupación, de carácter universal, es de fundamental importancia dentro del área de la Psicooncología (Baider, 2003a:3).

El área de la Psicooncología se centra en la investigación de las consecuencias psicosociales de la enfermedad y los tratamientos, así como en la identificación de variables predictoras de un ajuste satisfactorio de la familia ante la situación (refiriéndose a estilos de personalidad, apoyo social, estructura familiar y variables médicas), y también en la identificación de aquellas familias que pueden tener mayor riesgo de desarrollar alteraciones psicopatológicas (Barahona, 2011). Esta es una de las especialidades que más se ha preocupado por evaluar la calidad de vida de sus pacientes, ya que el objetivo último de los equipos multidisciplinarios es proporcionarle bienestar y comodidad al paciente (Vinaccia y Orozco, 2005: 129).

Específicamente la Psicooncología Pediátrica participa al enfrentar el diagnóstico y tratamiento oncológico, reconociendo los trastornos emocionales relacionados al cáncer infantil, dependiendo de los diferentes estadios de la enfermedad (la remisión, rehabilitación y sobrevida). Cuando el niño con cáncer es hospitalizado se pueden desencadenar alteraciones psicológicas. Una vez que se conoce el diagnóstico, cambia la dinámica y el estilo de vida anterior; además, el proceso de adaptación al hospital, que confronta con la muerte (simbólica o real) provocando cambios en los lazos familiares, de amistad o sociales (escuela), facilita la pérdida de control, aumenta la ansiedad, confusión e incertidumbre; además de que el paciente tendrá que someterse a tratamientos como cirugía, radioterapia, quimioterapia. Se presentan en el niño alteraciones conductuales: poco tolerante, agresivo, conductas regresivas, dependencia a la madre, se promueven las fantasías, y los trastornos de ajuste con depresión ante las pérdidas del paciente (Méndez, 2005:33).

La actividad de la Psicooncología Pediátrica se hace necesaria para el apropiado manejo del diagnóstico y tratamiento de los trastornos afectivos relacionados al cáncer. Su reto abarca desde el conocimiento de las respuestas emocionales de los

pacientes a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, sus familias y las personas que les prestan atención y cuidados, hasta la investigación sobre los aspectos biológicos, psicológicos, sociales y culturales que puedan influir en la morbilidad y mortalidad del cáncer infantil (Baider, 2003a:3).

Esta es una disciplina que surge como respuesta a los diferentes retos psicosociales que plantea la atención al enfermo oncológico: problemática emocional, el adecuado manejo del dolor, la adherencia al tratamiento oncológico, los cuidados paliativos, etc. Las complejas situaciones personales, médicas y terapéuticas a las que han de enfrentarse los pacientes, les hacen más susceptibles al desarrollo de problemas y complicaciones emocionales y psicosociales de importancia, y a una franca disminución en su calidad de vida (Méndez, 2005:35).

Actualmente la intervención en Psicooncología Pediátrica tiene un carácter multidisciplinar cuyo objetivo es compatibilizar los tratamientos con el desarrollo de patrones de normalidad. Así se intenta favorecer el retorno a la escuela y a las actividades habituales aun estando dentro de los protocolos de tratamiento. Este enfoque preventivo permite evitar secuelas y problemas desadaptativos que podrían ocurrir a largo plazo interfiriendo en el desarrollo óptimo del niño y en su calidad de vida (Barahona, 2011).

1. Apoyo psicológico en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica. En la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) se atiende a población pediátrica comprendida desde recién nacidos hasta adolescentes de 18 años de edad, que sean diagnosticados con cáncer, o bien alguna enfermedad clasificada como no cáncer pero que requiera del mismo tratamiento curativo, tal es el caso de un diagnóstico de histiocitosis (Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, 2012). Los tipos de cáncer atendidos en UNOP son: Leucemia, linfoma, retinoblastoma, sistema nervioso central, tumores de hueso, riñón, sarcomas, tumores germinales, hígado, neuroblastomas, otros neoplasmas malignos no especificados, carcinomas u otros neoplasmas, y otros tumores (Fundación Ayúdame a Vivir, 2012).

El departamento de Psicología forma parte del equipo multidisciplinario que atiende las diferentes necesidades de los pacientes y sus grupos familiares. Se encuentra a la disposición de pacientes de nuevo y antiguo ingreso, tanto del hospital de día en la Consulta externa como del Encamamiento.

En UNOP el psicólogo realiza diferentes tipos de intervenciones, y sus funciones específicas involucran: Realizar intervenciones en crisis, de apoyo, y psicoeducativas con el paciente y su familia, durante el proceso diagnóstico, cuando hay una recaída o complicaciones de la enfermedad; intervenciones de preparación para la muerte cuando el paciente se encuentra en fase terminal; apoyar el área de investigación de pre-grado de Licenciatura en Psicología en coordinación con la encargada de Investigación y Estadística de la UNOP; promover el desarrollo y el conocimiento de la Psicooncología con los estudiantes de las diversas universidades que realizan sus prácticas profesionales en UNOP; atender consultas y evaluaciones solicitadas por el personal médico, paramédico o por padres de familia acerca de aspectos emocionales de la enfermedad o aspectos psicológicos en general; y hacer referencias a un psicoterapeuta en casos que requieran seguimiento psicológico continuo (Menegazzo, 2009:7).

A continuación se describen las funciones del psicólogo en las dos áreas del hospital tomadas en cuenta para el trabajo de campo del presente estudio:

- Consulta externa (COEX): El psicólogo se encarga de dar seguimiento a los casos que no se encuentran encamados, para brindar apoyo a las familias y al paciente, así como para resolver cualquier duda que pueda surgir en el proceso de tratamiento y así disminuir el riesgo de abandono. Realiza entrevistas iniciales y psicoeducación a los pacientes de nuevo ingreso, recibe referencias de los médicos de COEX y acompaña en la comunicación de diagnósticos.
- Encamamiento: El psicólogo recibe y atiende referencias de pacientes realizadas por el personal médico de cuidados intermedios y Encamamiento; también realiza entrevistas iniciales de pacientes nuevos que ya se encuentran ingresados. Se encarga de las visitas de apoyo y seguimiento con los pacientes ingresados en esta área, y acompaña en diagnósticos y complicaciones.

En conclusión, los objetivos generales del departamento de Psicología en UNOP involucran facilitar la adaptación del paciente y su familia a la crisis que implica la enfermedad, y prevenir complicaciones psicosociales durante el diagnóstico, tratamiento y etapa resolutoria, que pudieran dificultar el trabajo en equipo entre el personal médico y familia (Menegazzo, 2009:6).

En este sentido, la psicología es un elemento fundamental al momento de abordar la calidad de vida con la que los niños con cáncer transcurren su enfermedad y posterior reintegración a su estilo de vida previo a la esta. Siendo importante involucrar en el abordaje e intervenciones psicológicas que se realizan con los pacientes y sus familias, herramientas que promuevan la calidad de vida relacionada con la salud de los mismos, lo cual beneficie no solo como trabajo bajo un modelo preventivo sino que también remedial ante las diversas problemáticas involucradas en la salud psicológica de los niños con cáncer y sus familias.

F. Calidad de vida relacionada con la salud

El concepto de calidad de vida ha presentado considerables variaciones a lo largo del tiempo. La mayoría de las veces se ha tratado de ampliaciones de la definición del concepto. Primero, el término se refería al cuidado de la salud personal, después se adhirió la preocupación por la salud e higiene públicas, se extendió entonces a los derechos humanos, laborales y ciudadanos, continuó sumándose la capacidad de acceso a los bienes económicos y, finalmente, se convirtió en la preocupación por la experiencia del sujeto sobre su vida social, su actividad cotidiana y su propia salud (Oblitas, 2009:249).

Casi todos los modelos sobre calidad de vida, a nivel internacional, incorporan como primera definición la elaborada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1947: «un estado de bienestar físico, psicológico y social y no solo la ausencia de enfermedad» (Bernabeu, 2010:13). El bienestar físico se determina por la actividad funcional, la fuerza o la fatiga, el sueño, el reposo, el dolor y otros síntomas. El bienestar social, tiene que ver con las funciones y las relaciones, el afecto y la intimidad, la apariencia, el entretenimiento, el aislamiento, el trabajo, la

situación económica y el sufrimiento familiar. El bienestar psicológico se relaciona con el temor, la ansiedad, la depresión, la cognición y la angustia que genera la enfermedad y el tratamiento. Por último, se puede incluir al bienestar espiritual, el cual abarca el significado de la enfermedad, la esperanza, la trascendencia, la incertidumbre, la religiosidad y la fortaleza interior (Vinaccia y Orozco, 2005: 127).

Una definición más reciente dada por la OMS es aquella que describe a la calidad de vida como la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de cultura y del sistema de valores en los que vive en relación con sus expectativas, sus normas y sus inquietudes. Se trata de un concepto amplio que está influido de un modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno (OMS, 2005).

Otra definición integral acerca de la calidad de vida es aquella que la define como: «un estado general de satisfacción, derivado de la realización de las potencialidades del individuo. La calidad de vida incluye tanto aspectos subjetivos como aspectos objetivos. Es un sentimiento subjetivo de bienestar físico, psicológico y social. Entre los aspectos subjetivos se incluyen la intimidad, expresión emocional, seguridad percibida, productividad personal, y percepción de salud. Como aspectos objetivos se encuentran el bienestar material, una relación armoniosa tanto física como social con el entorno y la comunidad, y la salud percibida de forma objetiva» (Ardila, 2003:161). La evaluación objetiva de la calidad de vida se centra en la búsqueda de indicadores de salud física, mientras que la evaluación subjetiva se refiere sobre todo a la percepción del sujeto sobre su calidad de vida. Esto explica por qué individuos con indicadores semejantes en la calidad de vida objetiva pueden tener índices diferentes de calidad de vida subjetiva. Por eso, el enfoque integral de la calidad de vida necesita de una rigurosa elaboración teórica para una adecuada evaluación y operativización (Moreno y Kern, 2005:47).

En resumen, el concepto hace referencia a la evaluación objetiva y subjetiva de al menos los siguientes elementos: salud, alimentación, educación, trabajo, vivienda, seguridad social, vestido, ocio y derechos humanos; además, puede ser definida, en términos generales, como una medida compuesta de bienestar físico, mental y psicológico, tal como lo percibe cada persona y cada grupo (Achury, *et al.*, 2011:35).

A pesar de la evolución del término se ha intentado sistematizar la conceptualización del constructo de calidad de vida. Entre ellos y producto de la investigación, el modelo presentado a continuación hace alusión a varios niveles de la generalidad, desde el bienestar social o comunitario, hasta ciertos aspectos específicos de carácter individual o grupal. Por lo tanto, el término calidad de vida tiene diferentes definiciones desde el aspecto filosófico y político hasta el relacionado a la salud. A través del tiempo se ha intentado poder plantear una definición que abarque todas las áreas que implica el concepto de calidad de vida puesto que combina componentes subjetivos y objetivos, donde el punto en común es el bienestar individual. A partir de los componentes objetivos, Ávila (2013) expone que estos se pueden agrupar en 5 dominios principales: el bienestar físico (como salud, seguridad física), bienestar material (privacidad, alimentos, vivienda, transporte, posesiones), bienestar social (relaciones interpersonales con la familia, las amistades, etc.), desarrollo y actividad (educación, productividad, contribución) y bienestar emocional (autoestima, estado respecto a los demás, religión). Como la enfermedad y su tratamiento pueden afectar el bienestar psicológico, social y económico de las personas, así como su integridad biológica, se puede tratar de entender a la calidad de vida en salud, desde cada uno de estos dominios.

En este contexto específico de la salud se puede encontrar, desde el punto de vista biopsicosocial de la calidad de vida, un punto de convergencia en todas las definiciones que se han propuesto. Desde este contexto de salud, este constructo se hizo popular a partir de los años 1980, posiblemente al verse asociado a los cambios de los perfiles epidemiológicos de morbimortalidad que empezaron a notarse drásticamente en algunos países desarrollados por el incremento cada vez mayor de

la esperanza de vida, y contemporáneamente, de las enfermedades crónicas. Fue a finales de esa década que surge la expresión “calidad de vida relacionada con la salud”, dándole así mayor importancia al desarrollo y aplicación del concepto mediante instrumentos de medida e investigación que estudiaban la calidad de vida de muestras de poblaciones con algún nivel de minusvalía, resultante de la cronificación de diferentes enfermedades o accidentes (Quiceno y Vinaccia, 2007:38).

A medida que las enfermedades crónicas han aumentado su prevalencia, de forma lenta pero progresiva, se ha aumentado el interés por la calidad de vida relacionada con la salud del enfermo y por los múltiples factores psicosociales que inciden sobre ella. La gran cantidad de aspectos psicosociales que forman parte de los cuidados en las enfermedades crónicas surge de las respuestas individuales de los pacientes, las familias, los amigos y la sociedad, frente al diagnóstico y el pronóstico. Cualquiera que sea el resultado de la enfermedad, el objetivo es mejorar la calidad de vida. La respuesta al diagnóstico de una enfermedad crónica siempre tiene implicaciones psicológicas y sociales complejas. El reconocimiento de este hecho ha dado lugar a que los cuidadores profesionales establezcan objetivos de atención concomitantes: el control de la enfermedad y la calidad de vida. La comprensión de esta última ha evolucionado a la par con la comprensión y el tratamiento médico de las enfermedades crónicas (Vinaccia y Orozco, 2005: 127).

En la última década del Siglo XX se ha incrementado notablemente el interés y los estudios acerca de la calidad de vida de las personas que padecen una enfermedad. Para ello ha sido de suma utilidad el concepto de calidad de vida relacionada con la salud. Patrick y Erickson (1993:419), la definen como «el valor asignado a la duración de la vida con sus modificaciones por impedimentos, estados funcionales, oportunidades sociales y percepciones, que es influido por las enfermedades, lesiones o tratamientos». De esta manera, la calidad de vida relacionada con la salud se convirtió muy pronto en una forma de evaluación de los beneficios y consecuencias de las intervenciones terapéuticas para enfrentar una enfermedad (Oblitas, 2009:250).

La diferencia entre el concepto de calidad de vida y el de calidad de vida relacionada con la salud, según Vinaccia (2007), es relativamente sutil: mientras que en la calidad de vida se hace énfasis en los aspectos psicosociales, sean estos cuantitativos o cualitativos del bienestar social (*welfare*) y del bienestar subjetivo general (*wellbeing*), en la calidad de vida relacionada con la salud se da mayor importancia a la evaluación de las limitaciones que en diferentes áreas biológicas, psicológicas y sociales ha procurado el desarrollo de una determinada enfermedad o accidente (Quiceno y Vinaccia, 2007:38).

En términos generales, los factores que constituyen (y con base a los cuales se evalúa) la calidad de vida relacionada con la salud son los siguientes (Oblitas, 2009:251):

- Síntomas y quejas subjetivas (como sintomatología depresiva)
- Diagnósticos (como enfermedad coronaria)
- Funcionamiento fisiológico (como presión arterial)
- Funcionamiento psicológico y cognitivo (como restricciones en la actividad y deterioro en el autocuidado)
- Percepciones generales de salud (autocalificación de estado de salud)
- Funcionamiento social (naturaleza y frecuencia de interacciones sociales)

La calidad de vida entre las personas con enfermedades crónicas, ahora se evalúa con atención centrada en cuánto afecta e interfiere el padecimiento y su tratamiento en actividades diarias como el dormir, comer, trabajar y realizar actividades sociales. Para los pacientes con padecimientos más avanzados, tales evaluaciones incluyen si el paciente es capaz de bañarse, vestirse, ir al baño, comer sin ayuda, autotransportarse y tener continencia de esfínteres. Esencialmente entonces, las evaluaciones de la calidad de vida sopesan el compromiso que las actividades diarias han sufrido a partir de la enfermedad y su tratamiento. Se ha desarrollado una amplia gama de escalas de medición para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (Taylor, 2007:288).

La calidad de vida relacionada con la salud puede valorarse desde dos planteamientos distintos. Por un lado, existe una aproximación global, basándose en los denominados métodos genéricos, y que son cuestionarios multidimensionales que evalúan aspectos de la salud física, la repercusión social, y los aspectos psicológicos. En el otro lado, se encuentran aquellos métodos considerados específicos, y que son diseñados expresamente para una enfermedad. En la actualidad, los profesionales de la salud cuentan con diversos instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud, centrados en enfermedades concretas como diabetes, asma, cáncer, sida/VIH, cardiopatías, enfermedades mentales, entre otras (Guijarro, 2010:201).

¿Para qué estudiar la calidad de vida entre los pacientes crónicos? Existen varias razones, las cuales se presentan a continuación (Taylor, 2007:288):

- La documentación de cómo afecta exactamente la enfermedad las actividades sociales, laborales y personales así como las actividades generales de la vida diaria, provee bases importantes para el diseño de intervenciones que mejoren la calidad de vida.
- Las mediciones de la calidad de vida pueden señalar el tipo de problemas que el paciente puede esperar a raíz del padecimiento. Tales mediciones, por ejemplo, pueden indicar que el funcionamiento sexual es un problema en los pacientes con cierto tipo de cáncer, pero que la depresión es un problema más frecuente en otros tipos. Tal información puede ayudar a anticipar las intervenciones requeridas.
- Este tipo de mediciones evalúan el impacto del tratamiento en la calidad de vida. Por ejemplo, si un tratamiento específico para el cáncer tiene bajas tasas de supervivencia pero altas en efectos secundarios, puede considerarse que el tratamiento es mucho más dañino que el propio padecimiento. Las mediciones de calidad de vida han hecho posible que se evalúe el impacto de terapias molestas para el paciente y para identificar algunos de los determinantes para la poca adherencia a éstas.

- La información de la calidad de vida puede ser utilizada para comparar terapias. Por ejemplo, si dos terapias producen aproximadamente las mismas tasas de supervivencia pero una disminuye sustancialmente la calidad de vida, las personas podrías inclinarse hacia el tratamiento que mantiene los niveles de calidad de vida más altos.

- La información de la calidad de vida puede ayudar a tomar decisiones acerca del tipo de cuidado que aumentará la supervivencia con la mayor calidad de vida posible. Tal información permite a los responsables de las políticas de salud comparar el impacto de diferentes padecimientos crónicos en los costos de los sistemas de salud y evaluar la relación costo-efectividad de las diferentes intervenciones.

En resumen, el evaluar la calidad de vida del paciente crónico es importante porque permite: conocer el impacto de la enfermedad y/o del tratamiento, a un nivel relevante, diferente y complementario al del organismo, es decir a un nivel psicosocial; conocer mejor al enfermo, su evolución y su adaptación a la enfermedad; conocer mejor los efectos secundarios de los tratamientos, incluyendo secuelas psicológicas; evaluar mejor las terapias paliativas; eliminar resultados nulos de determinados ensayos clínicos; ampliar los conocimientos sobre el desarrollo de la enfermedad; ayudar a la toma de decisiones médicas, potenciar la comunicación médico-paciente; y facilitar la rehabilitación de los pacientes (Vinaccia y Orozco, 2005: 128).

Dentro de la Oncología Pediátrica, la calidad de vida de los niños ha sido estudiada durante el proceso de la enfermedad, y recientemente en el período posterior a la curación a medio-largo plazo, con el fin de intentar conocer mejor los efectos físicos tardíos y las consecuencias psicológicas asociadas con las personas que sobreviven a una enfermedad que amenaza potencialmente la vida (Guijarro, 2010:201).

En la literatura pediátrica, la calidad de vida también se define como multidimensional e incluye el funcionamiento social, físico y emocional del niño y, si es necesario, de su familia. Generalmente se han validado cuestionarios de calidad de vida relacionada con la salud en los que se ha utilizado la información de la gente cercana a los niños, ya que no se ha considerado adecuada la capacidad de estos para informar acerca de su estado de salud (Bernabeu, 2010:15). Por lo tanto la calidad de vida relacionada con la salud en población pediátrica se debe considerar como un concepto multidimensional a partir de la percepción del propio niño, de su familia (padres) y/u otras personas de su entorno.

Tal como se mencionó anteriormente, las principales dimensiones de la calidad de vida en la infancia consideradas por los profesionales de salud e investigadores son: estatus funcional, funcionamiento psicológico y funcionamiento social. El estatus funcional se refiere a la habilidad del niño para desempeñar actividades diarias apropiadas de su edad, y está íntimamente relacionado con la sintomatología física. El funcionamiento psicológico incluye la evaluación del estado afectivo del paciente. Finalmente, el funcionamiento social se relaciona con la habilidad del niño para mantener relaciones íntimas con su familia y amigos (Moreno y Kern, 2005:48).

Debido al fuerte impacto que el diagnóstico y tratamiento del cáncer ocasiona en la vida del paciente pediátrico con cáncer, se genera la necesidad de evaluar el impacto que ha tenido la enfermedad en su calidad de vida, entendiendo por ésta el nivel de bienestar derivado de la evaluación que se realiza de diversos dominios de su vida, considerando la influencia que estos tienen en su estado de salud. En esta evaluación se debe tomar en cuenta la habilidad de participar plenamente en las funciones y actividades relacionadas con aspectos físicos, sociales y psicosociales apropiadas para la edad (Cádiz, Urzúa y Campbell, 2011:114).

Existen tres maneras de evaluar la calidad de vida infantil relacionada con la salud: medidas objetivas o índices clínicos (p. ej., cantidad de azúcar en la sangre), desempeño funcional (habilidades para hacer ciertas actividades, como subir escaleras o correr), y la evaluación del paciente acerca de su capacidad para

mantener una actividad. Esta evaluación subjetiva del estado de salud es la que frecuentemente se considera en la actualidad como característica de la calidad de vida y la que ha sido foco de atención de diversos investigadores, prestando especial atención a niños con enfermedades crónicas y terminales. Los instrumentos para evaluar la calidad de vida de niños y adolescentes tienen tres aspectos fundamentales: a) la especificidad del instrumento (si es para una enfermedad específica o de uso general), b) la modalidad del instrumento (si es de autoinforme o si son necesarios entrevistadores entrenados para aplicarlo) y c) la identificación de la persona que responde al cuestionario (si el instrumento debe ser contestado por el propio niño, o debe ser cumplimentado por los padres u otras personas). Además de estos aspectos, se considera que las medidas de calidad de vida pueden ser desarrolladas por el investigador como instrumentos específicos de medida, pero también pueden ser utilizadas a partir de técnicas no estructuradas como lo es la observación participante, que aclara la visión de los sujetos sobre sus sistemas de valores y perspectivas. No obstante, en la actualidad pocos estudios utilizan métodos de observación, y todavía no se dispone de una elaboración teórica capaz de aprehender los cambios en el desarrollo del niño relacionándolos con los aspectos que son importantes en cada fase evolutiva (Moreno y Kern, 2005:48).

Está establecido que las enfermedades crónicas provocan cambios significativos en la vida de los pacientes que afectan su calidad de vida y bienestar, requiriendo la aplicación de estrategias de afrontamiento que permitan superar la nueva situación. La acomodación exitosa requiere que el paciente sea capaz de desempeñarse de manera adaptativa. Además, es necesaria la ausencia de trastornos psicológicos, la presencia de un nivel bajo de sentimientos negativos y alto de sentimientos positivos, un funcionamiento adecuado, y la satisfacción y bienestar respecto a otros dominios vitales (Ridder, *et al.*, 2008).

Por ello, es fundamental mencionar que la literatura existente revela que el aumento de los niveles de variables de crianza, como lo es la sobreprotección parental, están relacionados con los resultados de ajuste negativos en varias poblaciones con esta enfermedad. Específicamente Holmbeck y colaboradores

(2002:105), encontraron que los niveles más altos de comportamiento sobreprotector de los padres, se relacionaron significativamente con menos autonomía así como con más problemas de comportamiento exteriorizado en sus hijos, repercutiendo así en su calidad de vida.

G. Sobreprotección parental en niños con cáncer

La sobreprotección parental se define como un estilo parental intrusivo y excesivamente directivo sobre el comportamiento del niño. Este estilo excesivamente controlador y protector, además de fomentar una mayor inmadurez y reactividad en el niño, está relacionado con diversos problemas inherentes a la hiperactividad, la ansiedad, las malas relaciones con los iguales o las conductas disruptivas (Piffner y McBurnett, 2006:726).

El constructo de sobreprotección parental hace referencia a niños creados con exagerados cuidados por parte de sus padres, lo que favorece relaciones de mutua dependencia e impide al niño ir estableciendo contactos con el exterior (Valdés y Flórez, 1995:49). Por lo que conduce a una dependencia tanto de los padres hacia los hijos como de los hijos hacia los padres, y aunque aparentemente pueda parecer una relación estupenda, esto puede traer grandes problemas en el futuro de los hijos (Fundación Homero, 2003).

Es interesante estudiar la sobreprotección, ya que se considera que en el mundo actual ha aumentado de manera notable y que puede tener importantes consecuencias en el desarrollo de los hijos. No hay una única causa de que un padre sea sobreprotector con sus hijos, ni tampoco aparece de la misma manera en todos los individuos. Algunos padres sienten miedo a que sus hijos tengan autonomía e infravaloran sus capacidades, y ejercen excesivo control sobre sus actos, siendo este el caso de los padres que tiene hijos con alguna discapacidad o enfermedad. Pero, al hacer la transición de la niñez a la edad adulta, el individuo necesita establecer un grado de autonomía e identidad para asumir los roles y responsabilidades. Los niños que permanecen muy dependientes de sus padres no son tan capaces de desarrollar relaciones satisfactorias con sus iguales. Otros, en cambio, son

demasiado blandos con sus hijos, les exigen poco y los exculpan cuando realizan malas conductas. Y en un tercer grupo de padres, la causa de su carácter sobreprotector se debe al deseo de ser mejores padres que los suyos o de que sus hijos consigan lo que ellos no pudieron, y/o a la culpabilidad que sienten por no dedicarles suficiente tiempo a sus hijos (Peña, 2010:3).

Varios estudios destacan cierta relación entre las características del estilo parental como podrían ser el excesivo control y sobreprotección, y problemas de tipo internalizante como los trastornos de ansiedad por parte del niño. En este sentido, resulta interesante describir un estudio de laboratorio basado en la observación sistemática, que pretendía comprobar si las conductas restrictivas de las madres hacia los hijos podrían predecir la ansiedad en los mismos. En una situación de juego donde la madre y el hijo debían construir un rompecabezas, se registró el estilo parental de la madre, considerando como conducta restrictiva a aquella que se daba cuando la madre trataba de resolver los problemas que surgían, limitando la iniciativa y el tiempo del niño para resolverlos. En el caso de las niñas, se encontró relación entre el estilo restrictivo de la madre y la ansiedad de la hija, aunque no fue así en el caso de los niños (Raya, 2008:49).

En otros trabajos más actuales citados por Raya (2008:49), se ha llegado a la conclusión de que los niños que han sido criados en hogares autoritativos, caracterizados por un alto grado de afecto y firmeza, son menos propensos a manifestar trastornos de tipo internalizante que sus iguales criados en entornos autoritarios, sobreprotectores o negligentes. También se ha observado que un estilo educativo caracterizado por una sobreprotección excesiva, sobre todo por parte de la madre, está relacionado con un mayor nivel de delincuencia en la adolescencia, ligado a la inmadurez y escaso conocimiento de los límites de la conducta adaptada (Vazsonyi, 2004:161).

Se sabe por lo tanto, que en el desarrollo de cualquier niño los padres tienen un papel principal, pero una implicación o apego excesivo genera muchos problemas importantes (Lanzarote y Torrado, 2009:461). Un niño que ha crecido en un ambiente de excesiva atención, preocupación asfixiante, con los deseos de los

padres convertidos en obligaciones o expectativas demasiado altas, puede encontrarse con graves problemas, pues al sobreprotegerlo, promueven una incapacidad en el niño para desarrollar habilidades y actividades que le conduzcan al alcance gradual de la autonomía y posterior independencia, por lo que esta actitud los vuelve niños inseguros, berrinchudos, dependientes y temerosos para enfrentar vicisitudes, las cuales se presentan de diferente manera a lo largo de la vida (Flores y Maldonado, 2009:11).

La adquisición de competencias parentales es fruto de un complejo proceso en el que se entremezclan diferentes factores como son: la herencia; las posibilidades personales innatas, marcadas también por factores hereditarios; los procesos de aprendizaje personales, según el contexto social y cultural en el que se han desarrollado; así como las propias experiencias de buen o mal trato recibido en su infancia o adolescencia. Con este bagaje los padres, consciente o inconscientemente, desarrollan sus funciones en la interacción con sus hijos (Tabera y Rodríguez, 2010:15).

Diana Baumrind (1966:887) desarrolló uno de los modelos pioneros acerca de los estilos parentales, estudiándolos a partir de cuatro dimensiones: control (cómo los padres modifican o moldean las expresiones de dependencia, agresividad y comportamiento de juego), demanda de madurez (presión que ejercen los padres para que sus hijos consigan un cierto nivel de ejecución de alguna habilidad), claridad de comunicación (búsqueda de la opinión de los niños y ejercicio del razonamiento o capacidad de diálogo para negociar los acuerdos) y cuidados parentales (se refiere a las expresiones de cariño hacia los hijos y formas de pedir, actitudes y comportamiento). Al estudiar la combinación de las dimensiones parentales, llegó a la conclusión de que existen tres tipologías de estilos: Padres indulgentes, padres autoritarios y padres autoritativos o con autoridad. Debido al interés del presente estudio se describirá únicamente el estilo de padres indulgentes, que se caracterizan por no pedir mucho a sus hijos, además, son reacios a castigarlos cuando muestran una conducta inadecuada. Hay pocas tentativas de control, más

bien al contrario, pero no es que sean padres indiferentes o que no se preocupen por sus hijos (Sadurní, Rostán y Serrat, 2008:124).

Se sabe que los rasgos de conducta parentales suelen tener efectos educativos sobre los hijos. A continuación se profundizará sobre los rasgos de la conducta parental indulgente, que es característico en la sobreprotección, y sus consecuencias sobre los hijos. Los rasgos de este tipo de conducta parental incluyen: responder y atender las necesidades de los niños, permisividad, pasividad, evitar la afirmación de autoridad y la imposición de restricciones, escaso uso de castigos, tolerar todos los impulsos de los niños, especial flexibilidad en el establecimiento de reglas, acceder fácilmente a los deseos de los hijos. Entre las consecuencias negativas de este tipo de conducta parental se encuentra una baja competencia social, pobre autocontrol y heterocontrol, escasa motivación, escaso respeto a normas y personas, baja autoestima, inseguridad, inestabilidad emocional, debilidad en la propia identidad, autoconcepto negativo, graves carencias en autoconfianza y autorresponsabilidad y posibles bajos logros escolares. Un padre sobreprotector y excesivamente indulgente dota al menor de cierta autonomía, siempre que no esté en peligro su integridad física. Se comporta de una forma afirmativa, aceptadora y benigna hacia los impulsos y las acciones del niño. Lo libera de todo control y evita utilizar la autoridad, las restricciones y el castigo. No es exigente en cuanto a la madurez y responsabilidad en las tareas. El problema viene dado porque los padres no son siempre capaces de marcar límites en la permisividad, pudiendo llegar a producir efectos socializadores negativos en cuanto a conductas agresivas y logro de independencia. Tenemos a niños aparentemente alegres y vitales, pero dependientes, con altos niveles de conducta antisocial y bajos niveles de madurez y éxito personal (Jiménez, 2010).

La mayoría de padres tienen rasgos cruzados de los estilos parentales mencionados anteriormente, pero a veces depende de las situaciones o de los momentos de la vida, más que rasgos del carácter permanente. Las dificultades económicas, el estrés laboral, las desavenencias conyugales y la enfermedad en uno de los miembros de la familia son factores, entre muchos otros, que afectan a los

padres y, por consiguiente, su capacidad de relación con los niños. Además, en el niño y su ajuste social influyen muchas otras variables, y no solo el estilo parental de los padres: su propio temperamento, su adaptación en la escuela, el barrio y su calidad de vida. Aun aceptando que no hay una dirección de causa-efecto entre el estilo parental y el comportamiento resultante del niño, no hay duda que es un factor que debe tenerse en cuenta (Sadurní, Rostán y Serrat, 2008:125).

En este sentido, se ha evidenciado que cuando se presentan déficits físicos y/o cognitivos en el niño, puede aumentar el nivel de sobreprotección de los padres. Una de las mayores dificultades para el desarrollo de los niños y adolescentes con enfermedades crónicas es esta sobreprotección que pueden ejercer tanto las familias como los profesionales, lo que dificultaría la autonomía y adaptación del niño y adolescente en todas las facetas de su vida (Lanzarote y Torrado, 2009:461), incluyendo la etapa de tratamiento.

Respecto al diagnóstico de cáncer en un hijo, este tiene ciertas reacciones en los padres, incluyendo rabia, dolor y negación, emociones que pueden estar acompañadas por sentimientos de culpa, impotencia, inseguridad y resentimiento, lo cual hace que algunos padres se muestren sobreprotectores con su hijo diagnosticado con cáncer (Méndez, *et al.*, 2004:142). Además, los padres pueden sentirse culpables e impotentes por no poder proteger a su hijo del cáncer y por lo tanto ser sobreprotectores (Vargas, 2009).

Un elemento importante relacionado con el tema de la sobreprotección parental en los pacientes pediátricos con cáncer, es que estos pueden ser sometidos a varias limitaciones. No obstante, tal vez mucho más importantes que las limitaciones objetivas que impone la enfermedad y sus consecuencias, son las limitaciones subjetivas; aquellas que imponen restricciones a las potencialidades del niño más allá de las limitaciones que su estado de salud aconseja. Porque si bien es importante que se conozca y se cumpla lo que el niño no puede hacer, tal vez mucho más importante (tanto desde el punto de vista biomédico como psicosocial) es que se conozca lo que el niño sí puede hacer, y no sólo que se conozca, sino que se

promueva. ¿Qué puede ocurrir entonces con el niño enfermo de cáncer?, la respuesta es simple: las conductas de sobreprotección se multiplican y los padres no pueden permanecer mucho rato sin saber qué están haciendo sus hijos, los cuales perciben con mucha claridad que son objeto de una atención y cuidados exagerados y desmedidos (Roca, 1995:96). Los padres con mensajes indirectos pueden llegar a influir tanto en la vida de un hijo que lleguen a transmitirle el miedo de que se independice y pueda valerse por sí mismo, con el terror de que este pueda verse en una situación de riesgo o de dolor (Flores y Maldonado, 2009:6).

El síndrome de Damocles o temor a la recaída es una de las consecuencias psicosociales más frecuentes, generando en los padres de niños con cáncer una actitud de sobreprotección y control excesivo hacia el paciente, por lo que los pacientes también pueden ver afectada su seguridad vital mostrando sentimientos de vulnerabilidad, inseguridad en sí mismo, temor a perder la salud, a la muerte, o sentimientos de inferioridad al compararse con sus pares (Cádiz, Urzúa y Campbell, 2011:119). La sobreprotección parental o de otras personas, transforma a los niños en incapaces para el cuidado de sí mismos. Se ven como los ven los padres: sensibles, débiles, indefensos, propensos a enfermarse. Han aprendido a que por ser vulnerables merecen un cuidado especial y diferente (Ghedin, 2012:54).

Con respecto al ámbito emocional, Greenberg *et al.* (1989:488) encontraron que niños sobrevivientes de cáncer quienes reportaron restricciones en sus actividades mostraron mayores rasgos de depresión respecto a sobrevivientes sin restricciones estando esto en relación directa con su desarrollo psicosocial. Otros estudios se han centrado en la presencia de conductas ansiosas y/o depresivas, considerando que el diagnóstico del cáncer puede ocasionar grados elevados de estrés que se traducen en la aparición de estos síntomas. Los factores de riesgo son el distanciamiento o la alteración de las relaciones interpersonales, la dependencia de los demás, la incapacidad para desarrollar tareas de la vida cotidiana, los cambios en la imagen corporal y el cuestionamiento de aspectos existenciales (González, 2006).

La Psicooncología Pediátrica indica que las reacciones psicológicas más frecuentes en los niños suelen ser estrés agudo, ansiedad y miedo, irritabilidad y cambio de carácter, síntomas depresivos, baja autoestima y alteraciones comportamentales como consecuencia de las actitudes parentales como lo son la sobreprotección y el exceso de permisividad y tolerancia, y debido también a las ganancias secundarias que la enfermedad conlleva (Barahona, 2011). Es por esto que las variables psicológicas cobran tanta relevancia como los aspectos médicos en cuanto al ajuste y adaptación a la enfermedad.

Al niño hay que prepararlo, no solo médicamente, sino también psicológicamente, para que la enfermedad tenga la menor repercusión negativa posible sobre el inicio de sus actividades extrahospitalarias. Este trabajo sobre el niño debe ir preparado de una intervención sobre los padres que prevengan comportamientos de sobreprotección que puedan justificar las medidas de ajuste psicosocial. Al niño hay que crearle condiciones psicológicas para que sepa discriminar entre realidad y fantasía. Este aspecto preventivo es importante, tanto en niños pequeños como en edad escolar y adolescentes, teniendo en cuenta la posibilidad real de que aparezcan regresiones en sus habilidades como consecuencia del estrés que le ocasiona la enfermedad y sus implicaciones (Díaz, 2003).

Se puede intervenir en el sentido de que los niños deben hacerse cada vez más responsables del control de su enfermedad, de acuerdo a su nivel de madurez, fase de desarrollo y comprensión del problema. Las áreas de responsabilidad pueden ser; evaluar su estado de salud y los indicadores de cambio y exacerbación, pedir ayuda y responsabilizarse de tomar la medicación. Las familias pueden necesitar ayuda para aprender maneras de fomentar la responsabilidad y los niños quizás requieran educación y consejo para hacerse independientes (Behrman, Kliegman y Jenson, 2004:137). Es por ello que se debe tomar en cuenta lo importante de prevenir conductas inadecuadas a través de la aplicación de programas de salud mental enfocados hacia la familia, la cual es la responsable de la formación o mal formación de los hijos, y como núcleo social se debe basar en la correcta aplicación de normas

disciplinarias y de crianza dentro del hogar; debido a que al hacerlo negativamente el resultado no es el que se espera (González y Chutá, 2007:6), es decir, es perjudicial para el bienestar y la calidad de vida de los hijos.

Por lo tanto se concluye que es por aspectos como la sobreprotección parental, que en los avances en el campo de la terapéutica oncológica en general y de la oncopediátrica en particular, la atención integral al niño con cáncer lejos de simplificarse se ha complicado enormemente en las últimas décadas. Ya no se trata sólo de la disyuntiva acerca de si el niño sobrevivirá o no, sino de la calidad con que lo hará. Además, no basta con curar o detener la progresión de la patología, sino que el equipo de salud está convocado a preocuparse y ocuparse acerca de cómo retornará el niño a su sistema cotidiano de actividades ya que ello puede convertirse tanto en un elemento promotor como obstaculizador del óptimo restablecimiento de su salud y calidad de vida (Roca, 1995:93).

III. MARCO METODOLÓGICO

A. Objetivos

1. Objetivo general. Estudiar la relación entre los niveles de sobreprotección parental y la calidad de vida relacionada con la salud de niños diagnosticados con cáncer pediátrico que asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), según lo reportado por sus padres durante el primer semestre del año 2014, y determinar si el nivel de sobreprotección parental afecta en la calidad de vida relacionada con la salud de los mismos.

2. Objetivos específicos

a. Evaluar el nivel de sobreprotección de los padres de hijos diagnosticados con cáncer pediátrico que asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), durante el primer semestre del año 2014.

b. Evaluar la calidad de vida relacionada con la salud, reportada por los padres de hijos diagnosticados con cáncer pediátrico que asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), durante el primer semestre del año 2014.

c. Estudiar la relación entre las variables demográficas de la muestra de padres, respecto a la variable calidad de vida relacionada con la salud de los niños con cáncer, y respecto a la variable sobreprotección parental.

d. Brindar recomendaciones pertinentes y aplicables en base a los resultados obtenidos al examinar y correlacionar los constructos de sobreprotección parental y calidad de vida relacionada con la salud en pacientes pediátricos con cáncer que asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP).

B. Hipótesis

- Hi1: Un mayor nivel de sobreprotección parental se encuentra estadísticamente correlacionado con un menor nivel de calidad de vida relacionada con la salud, según lo reportado por padres, en pacientes pediátricos con cáncer que asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), con un α 0.05.
- Ho1: Un mayor nivel de sobreprotección parental no se encuentra estadísticamente correlacionado con un menor nivel de calidad de vida relacionada con la salud, según lo reportado por padres, en pacientes pediátricos con cáncer que asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), con un α 0.05.
- Hi2: Los indicadores de sobreprotección parental son predictores confiables que afectan sobre el nivel de calidad de vida relacionada con la salud de pacientes pediátricos con cáncer que asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), según lo reportado por padres; con un α 0.05.
- Ho2: Los indicadores de sobreprotección parental no son predictores confiables que afectan sobre el nivel de calidad de vida relacionada con la salud de pacientes pediátricos con cáncer que asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), según lo reportado por padres; con un α 0.05.

C. Variables de investigación

1. Variable dependiente: Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes pediátricos con cáncer.
2. Variable independiente: Sobreprotección parental.
3. Variable control: Padres de hijos diagnosticados con cáncer, que asisten a tratamiento médico en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP).

D. Participantes

N= 70 padres de hijos diagnosticados con cáncer que asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), durante el primer semestre del año 2014.

1. Criterios de inclusión:

- a. Padres de hijos diagnosticados con cáncer
- b. Con hijos en edades comprendidas entre 4 y 10 años de edad
- c. Que los hijos estén recibiendo tratamiento contra el cáncer al momento de participar en el estudio
- d. Que asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP)
- e. Que estén de acuerdo con participar en el estudio

2. Criterios de exclusión:

- a. Que el hijo diagnosticado con cáncer se encuentre en cuidados paliativos o en fase terminal

E. Tipo de investigación

El diseño de investigación para este estudio fue *no-experimental de tipo transversal*, debido a que no se manipularon deliberadamente las variables y estas fueron evaluadas en un único momento en el tiempo (Hernández, Fernández y Baptista, 2010). El estudio estuvo conformado por dos fases metodológicas: La primera fase respondió a un estudio de *tipo descriptivo* de las variables de estudio. La segunda fase consistió en un estudio de *tipo correlacional causal*, ya que el objetivo de la investigación consistió en establecer una relación causal que permitiera explicar un determinado fenómeno (Fernández y Pértegas, 2002). En el presente estudio se buscó apoyar la explicación acerca de la relación y efecto causal de la sobreprotección parental sobre la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes pediátricos con cáncer que asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), durante el primer semestre del año 2014.

F. Instrumentos

1. Hoja de datos demográficos. Los participantes respondieron a un breve cuestionario de datos demográficos, que incluía: Respecto al niño (género, edad y diagnóstico); respecto al padre de familia (género, idioma, edad, estado civil, escolaridad, ocupación y urbano/rural). (Ver Anexo 1).

2. Pediatric quality of life inventory 3.0 (PedsQL), Cancer Module (Varni, 1998-2014). La calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes pediátricos con cáncer fue evaluada a través del inventario PedsQL versión 3.0, el cual fue contestado por los padres de los pacientes, y tiene como objetivo valorar la calidad de vida de niños y adolescentes entre 2 y 18 años de edad (Varni, *et al.*, 2002), existiendo una escala de 25 ítems para niños entre 2 y 4 años de edad, una de 26 ítems para niños entre 5 y 7 años de edad, una de 27 ítems para niños y adolescentes entre 8 y 12 años de edad, y otra de 27 ítems para adolescentes entre 13 y 18 años de edad. Los ítems de este instrumento están específicamente diseñados para medir la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes pediátricos con cáncer. Está compuesto por ocho escalas: dolor y molestias, náusea, ansiedad por procedimientos, ansiedad por tratamientos, preocupaciones, problemas cognitivos, percepción de su apariencia física y comunicación. Al padre de familia se le pregunta qué tanto problema tuvo su hijo en el mes pasado, y las respuestas son dadas a través de una escala tipo de Likert de cinco puntos, siendo 0 “nunca”, 1 “casi nunca”, 2 “algunas veces”, 3 “a menudo” y 4 “casi siempre”. Los ítems incluyen declaraciones tales como: “En el mes pasado, qué tanto problema tuvo su hijo... sintiendo náuseas durante los tratamientos médicos” y “preocupándose de que el cáncer regrese o recaiga”. Una mayor puntuación indica una mejor calidad de vida relacionada con la salud. Estudios previos han demostrado que el PedsQL Módulo de cáncer, posee un coeficiente de confiabilidad interno entre moderado y alto (.81-.93) para la forma reportada por los padres, en las ocho escalas descritas y para todos los rangos de edad entre 2 y 18 años de edad (Hullman *et al.*, 2010). (Ver Anexo 2).

Este instrumento fue estandarizado con sujetos reclutados en el “Hematology/Oncology Center at Children’s Hospital and Health Center” en San Diego, y en el “Center for Cancer and Blood Diseases at Children’s Hospital Los Angeles”. Los participantes fueron 339 familias de niños entre 2-18 años de edad, diagnosticados con algún tipo de cáncer. 337 padres de niños entre 2-18 años completaron la escala de reporte para padres, siendo dos padres los cuales no completaron la escala. La muestra fue heterogénea respecto a etnicidad: 98 blancos no hispanos (29%), 175 hispanos (52%), 15 negros no hispanos (4%). 19 asiáticos (6%), 2 indios americanos o nativos de Alaska (1%), 27 otros (8%) y 3 no respondieron (1%); con un estado socioeconómico entre bajo y medio (Varni, 2002: 2091).

3. Parent Protection Scale (PPS) (Thomasgard, *et al.*, 1995). Los comportamientos que evalúan la sobreprotección parental fueron determinados utilizando la Escala de Protección Parental, que está compuesta por 25 ítems de autoreporte, los cuales son contestados por los padres de niños con un rango de edad entre 4 a 10 años. La escala tiene como objetivo valorar distintas dimensiones de la sobreprotección parental y sus manifestaciones a través de cuatro subescalas: supervisión, problemas de separación, dependencia y control. Las respuestas deben ser dadas a través de una escala tipo Likert de cuatro puntos, siendo 0 “nunca” y 3 “siempre”, en base a qué tan de acuerdo o no esté respecto a la declaración, y que tanto la declaración describa cómo es su comportamiento respecto a su hijo. Los ítems incluyen declaraciones tales como: “consuelo a mi hijo/a inmediatamente cuando él/ella llora” y “dejo que mi hijo/a tome sus propias decisiones”. Una mayor puntuación total representa mayor nivel de sobreprotección parental. Estudios normativos acerca de la PPS han demostrado que posee una confiabilidad interna entre moderada y alta (.73) y una alta confiabilidad test-retest (.86) (Thomasgard, *et al.*, 1995). (Ver Anexo 3).

La PPS fue estandarizada con un grupo de padres estadounidenses de niños con edades comprendidas entre 22 meses y 11 años. Los datos normativos se derivaron de dos muestras de padres separadas. La muestra A estuvo compuesta por 892

padres de niños entre 2-5 años, que se encontraban visitando al pediatra para control de la buena salud de sus hijos o por alguna enfermedad. Los padres eran principalmente blancos (92%), casados (84%), madres (90%), entre medio (43%) y alto (45%) estado socioeconómico, con 14 años de escolaridad. La muestra B estuvo compuesta por 280 padres de niños y adolescentes entre 5-19 años, que se encontraban visitando al pediatra para control de la buena salud de sus hijos o por alguna enfermedad. Las características demográficas no varían de las de la muestra A. La PPS también fue aplicada a una tercera muestra de 871 padres con características más heterogéneas: blancos (65%), casados (59%), estado socioeconómico bajo (43%) y 13 años de escolaridad (Thomasgard, *et al.*, 1995).

G. Procedimiento

El estudio se llevó a cabo dentro de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), durante el primer semestre del año 2014. Previo a su implementación se pidió autorización para desarrollarlo en UNOP, se seleccionaron los instrumentos, se contactó a los autores de los instrumentos y se obtuvo su permiso para poder ser traducidos y utilizados, se tradujeron los instrumentos al idioma español y se desarrollaron los consentimientos informados. La implementación del estudio se desarrolló de forma secuencial:

1. Estudio piloto. Durante la segunda semana de enero 2014, se realizó un estudio piloto con 30 padres de hijos diagnosticados con cáncer que asisten a UNOP, los cuales posteriormente no participaron en el trabajo de campo del estudio; por esta razón fue que para el estudio piloto solo se evaluaron a padres ubicados en la Consulta externa, que es el área del hospital con mayor población, y así poder contar con los padres de Encamamiento al momento de ser realizado el trabajo de campo del estudio. El estudio piloto se realizó con el objetivo de evaluar la confiabilidad estadística de las escalas a utilizar.

El procedimiento que se utilizó para la aplicación de las escalas en el estudio piloto, se expone a continuación:

a. Se ubicó personalmente a los padres de niños que se encontraban en Consulta externa, según la lista de padres que asistieron a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) en los días que se realizó el procedimiento (la cual fue proporcionada por el departamento de psicología de UNOP), y el proceso de aplicación de las escalas se llevó a cabo en cualquier sitio disponible para hacerlo (salas de espera, pasillos o comedor).

b. Primero se les leyó en voz alta el consentimiento informado para el estudio piloto, y si estaban de acuerdo con participar en el estudio se les fue requerido colocar las iniciales de su nombre, firma o sello de su huella digital, fecha y además se les fue asignando un código para salvaguardar la confidencialidad.

c. Posteriormente se les fue proporcionando una escala a la vez (primero se aplicó el Inventario sobre Calidad de Vida Pediátrica 3.0 Módulo de Cáncer, y posteriormente la Escala de Protección Parental), a modo de que con cada una se les pudieran leer las instrucciones, explicar la forma de contestación e indicarles que si tenían alguna pregunta, ya sea antes o durante la contestación, no debían dudar en realizarla.

d. Por último, se les agradeció su participación en el estudio piloto y se prosiguió con el siguiente participante, y así sucesivamente. El número de padres a los cuales se les aplicó las escalas por día varió dependiendo del tiempo que tomó localizar a los padres y llevarlos a un sitio en donde se pudieran aplicar las escalas; sin embargo el tiempo de aplicación aproximado se estima que fue de 25 a 30 minutos por sujeto participante.

Luego de haber aplicado las escalas a la muestra de 30 padres, se procedió a calificarlas y tabular los datos en una hoja de Excel 2007. Según los cuales se realizó un análisis estadístico en SPSS v.20, por medio de alfa de Cronbach, para valorar la confiabilidad estadística de las escalas. Para el Inventario sobre Calidad de Vida Pediátrica 3.0 Módulo de Cáncer (PedsQL) se obtuvo un alfa de confiabilidad de Cronbach de 0.729, y para la Escala de Protección Parental (PPS) se obtuvo un alfa

de confiabilidad de Cronbach de 0.908. Por lo tanto ambas escalas fueron valoradas con un adecuado nivel de confiabilidad.

2. Trabajo de campo. Durante las dos primeras semanas de marzo 2014, se llevó a cabo la aplicación de las escalas a una muestra de 70 padres de hijos diagnosticados con cáncer que asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), que cumplieran con los criterios de inclusión y exclusión descritos y que estuvieran de acuerdo con participar en el estudio. Las escalas fueron aplicadas a uno o ambos padres del paciente, según la presencia y disponibilidad de los mismos; en los casos en donde se encontraban ambos padres y ambos estuvieron de acuerdo en participar, se les pidió que cada uno contestara tanto a la información sobre datos demográficos como a las dos escalas que se utilizaron.

El procedimiento que se utilizó para la aplicación de las escalas en el trabajo de campo, se expone a continuación:

a. Respecto a los padres de los niños que se encontraban ingresados en el Encamamiento del hospital, se les fue llamando de forma individual, para conducirlos a un espacio propicio (salas de espera o pasillos) en donde se pudiera realizar la aplicación de las escalas. Para los padres de niños que se encontraban en Consulta externa, se les fue ubicando personalmente según la lista de padres que asistieron a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) en los días que se realizó el procedimiento (la cual fue proporcionada por el departamento de psicología de UNOP), y el proceso de aplicación de las escalas se llevó a cabo en cualquier sitio disponible para hacerlo (salas de espera, pasillos o comedor).

b. Primero se les leyó en voz alta el consentimiento informado del estudio, y si estaban de acuerdo con participar se les fue requerido colocar las iniciales de su nombre, firma o sello de su huella digital, fecha y además se les fue asignando un código para salvaguardar la confidencialidad.

c. En seguida se les solicitó indicar el género, edad y diagnóstico de su hijo, y cierta información acerca de sus datos demográficos; los cuales fueron marcados por la entrevistadora en la hoja de datos demográficos.

d. Posteriormente se les fue proporcionando una escala a la vez (primero se aplicó el Inventario sobre Calidad de Vida Pediátrica 3.0 Módulo de Cáncer, y posteriormente la Escala de Protección Parental), a modo de que con cada una se les pudieran leer las instrucciones, explicar la forma de contestación e indicarles que si tenían alguna pregunta, ya sea antes o durante la contestación, no debían dudar en realizarla.

e. Por último, se les agradeció su participación en el estudio y se prosiguió con el siguiente participante, y así sucesivamente. El número de padres a los cuales se les aplicó las escalas por día varió dependiendo del tiempo que tomó localizar a los padres y llevarlos a un sitio en donde se pudieran aplicar las escalas; sin embargo el tiempo de aplicación aproximado se estima que fue de 30 a 35 minutos por sujeto participante.

Después de haber aplicado las escalas a la muestra de 70 padres, se procedió a calificar las mismas y se realizó la tabulación de los datos, los cuales fueron codificados y almacenados en una hoja de Excel 2007, para luego ser exportados al programa SPSS v.20. Luego se llevó a cabo el análisis estadístico de los mismos, para así realizar las correspondientes correlaciones entre las variables medidas, incluyendo correlaciones con las variables demográficas, y determinar los resultados finales en base a los cuales se describió el fenómeno de estudio, y se desarrollaron las conclusiones y recomendaciones.

H. Consideraciones éticas

El desarrollar estudios con poblaciones vulnerables implica una serie de consideraciones éticas internacionales las cuales fueron tomadas muy en cuenta para realizar esta investigación; y se describen a continuación:

Para poder trabajar con esta población se pidió autorización al departamento de Psicología de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), a través de una carta en donde se explicó en qué consistiría la investigación. La autorización fue dada por la Licda. Ana Lucía Fuentes, quien estuvo al tanto de la evolución del presente trabajo de investigación (Ver Anexo 4).

Como se mencionó anteriormente, se proporcionó un consentimiento informado a la población con la cual se trabajó, con el objetivo de garantizar todos los aspectos necesarios para la realización de investigación con sujetos humanos. Fue proporcionado un consentimiento informado tanto para el estudio piloto, como para el trabajo de campo:

- En el consentimiento informado para el estudio piloto, se les explicó a los padres en qué consistía el estudio piloto, su propósito, que la información que proporcionarían sería confidencial, que se utilizaría solo para los propósitos del estudio piloto, que estaban libres de retirarse del estudio cuando así lo desearan, y se colocaron los datos tanto de la investigadora como de su asesor, por si deseaban obtener información adicional (Ver Anexo 5).

- En cuanto al consentimiento informado para el trabajo de campo del estudio, se les explicó a los padres en qué consistía el estudio, cuál era el objetivo, se garantizó la confidencialidad de los datos, la libertad de no contestar o retirarse del estudio, y se colocaron los datos tanto de la investigadora como de su asesor, para cualquier información adicional que necesitaran (Ver Anexo 6).

Adicionalmente, se completó el curso en línea: “Protecting Human Research Participants” del *National Institutes of Health (NIH)*. Obteniendo el número de certificado 1113898 (Ver Anexo 7).

No se excluyó de la muestra a ningún participante por razones de barrera lingüística, ya que todos los padres hablaban idioma español.

I. Análisis estadístico

Los índices de confiabilidad de las escalas aplicadas en el estudio piloto, fueron obtenidos a través de un análisis estadístico con alfa de Cronbach, en SPSS v 20.

Para analizar los datos obtenidos en el trabajo de campo del estudio, se utilizó el programa SPSS v.20; y se realizó un análisis descriptivo y uno inferencial. Respecto a la estadística descriptiva, se obtuvo frecuencias y porcentajes para los datos demográficos, y medias para los resultados de la escala global tanto del Inventario sobre Calidad de Vida Pediátrica 3.0 Módulo Cáncer, como de la Escala de Protección Parental. Para el análisis inferencial, se realizó dos tipos de análisis estadísticos: 1) *comparación de medias* para género del padre y área del hospital en donde se encontraba el padre y paciente al momento de la evaluación, utilizando la Prueba T de Student; para la comparación de medias entre rangos de edad de los pacientes, se llevó a cabo un análisis de varianza ANOVA de un factor y una Prueba post hoc Bonferroni; 2) *correlaciones bivariadas* para obtener coeficientes de correlación de Pearson.

IV. RESULTADOS

El objetivo del presente trabajo fue estudiar la relación entre los niveles de sobreprotección parental y la calidad de vida relacionada con la salud de niños diagnosticados con cáncer pediátrico que asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), y determinar si el nivel de sobreprotección parental afecta en la calidad de vida relacionada con la salud de los mismos. Para esto se evaluó a 70 padres de niños diagnosticados con cáncer que se encontraran en un rango de edad entre 4 y 10 años y estuvieran recibiendo tratamiento curativo en UNOP. Esto a través de la Escala de Protección Parental (PPS) y el Inventario sobre Calidad de Vida Pediátrica 3.0, Módulo de Cáncer (PedsQL), para determinar los niveles tanto de sobreprotección parental como de la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes, según lo reportado por los padres. Para obtener algunos datos demográficos de la muestra de padres y sus hijos, se utilizó una breve hoja de datos demográficos elaborada por la investigadora (Ver Anexo 1).

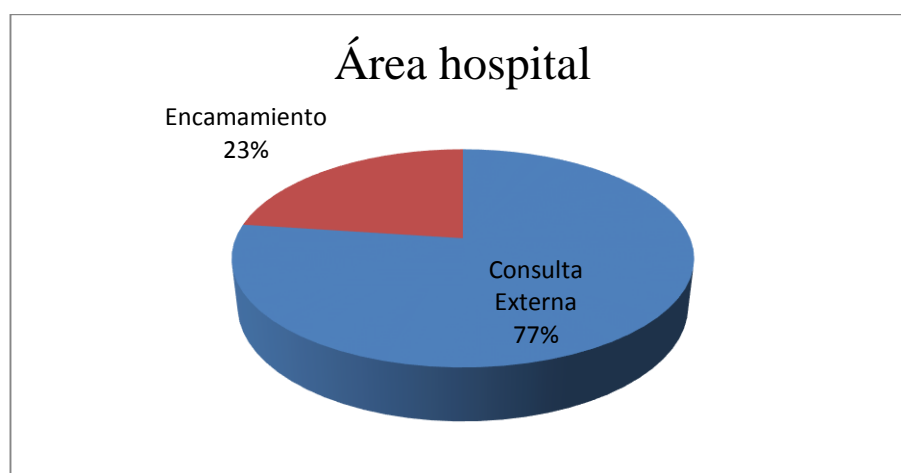
A continuación se detallan los resultados obtenidos a través del presente estudio. Como primer punto se presenta la estadística descriptiva, la cual describe las características demográficas de la muestra y las medias obtenidas de ambos instrumentos aplicados. Posteriormente se presenta el análisis de comparación de medias realizado para determinar las diferencias existentes entre grupos de la muestra. Por último, se presentan las correlaciones llevadas a cabo entre las variables evaluadas y las correlaciones realizadas entre estas variables y algunos datos demográficos.

Estadística descriptiva

Se llevó a cabo un análisis de estadística descriptiva para los datos demográficos obtenidos de la muestra, y para los resultados totales de las variables sobreprotección parental y calidad de vida relacionada con la salud.

La Gráfica 1 muestra el área del hospital en donde se encontraba el padre al momento de ser evaluado, siendo 54 padres evaluados en el área de la Consulta externa (COEX) del hospital (77%) y 16 padres en Encamamiento (23%).

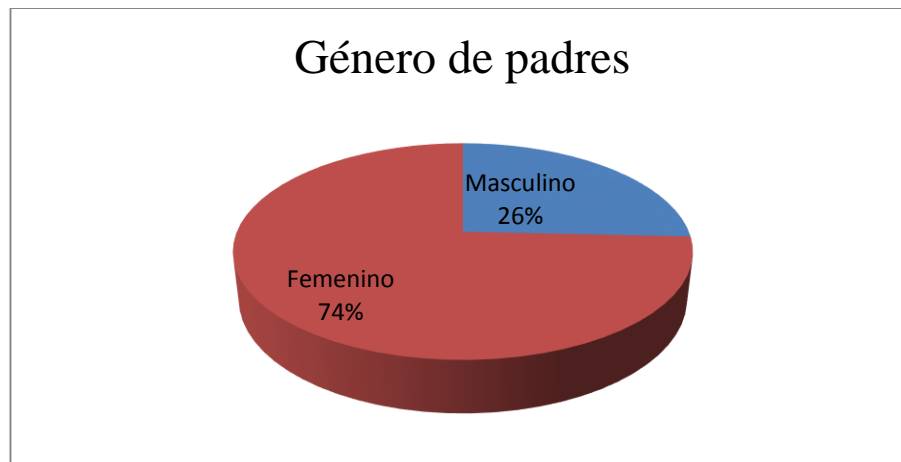
Gráfica 1. Área del hospital en donde se encontraba el padre y paciente al momento de la evaluación.



Fuente: Elaboración propia con base al código asignado en el consentimiento informado.

De la muestra de 70 padres evaluados, 18 fueron papás y 52 fueron mamás; la Gráfica 2 muestra la distribución por género de los padres. En cuanto al idioma, prevaleció en un 70% el español y el otro 30% hablaba tanto español como otro idioma, 12.9% Quiché, 2.9% Tzutujil, 1.4% Mam, 5.7% Cakchiquel, 2.9% Q'anjob'al, 1.4% Ixil, 1.4% Inglés y 1.4% Poqomchi.

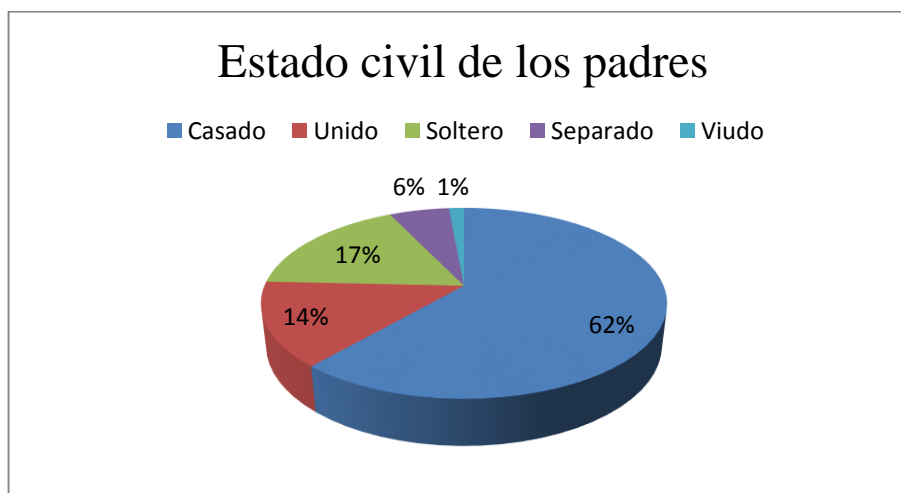
Gráfica 2. Distribución por género de la muestra de padres.



Fuente: Elaboración propia con base a información recabada en la Hoja de datos demográficos.

Respecto a las edades de los padres, la edad mínima fue de 18 años y la máxima de 49 años de edad, siendo 35 años el promedio de edad de la muestra de padres. En cuanto al estado civil la Gráfica 3 muestra esta distribución, estando un 62% casado, un 14% unido, un 17% soltero, un 6% separado y un 1% viudo.

Gráfica 3. Estado civil de la muestra de padres.



Fuente: Elaboración propia con base a información recabada en la Hoja de datos demográficos.

En relación al nivel de escolaridad (véase Tabla 1), el 34% de los padres tiene los estudios de primaria completos, el 4% los estudios de educación básica completos, 11% estudios de diversificado completos, un 3% estudió a nivel de técnico y 6% posee estudios universitarios.

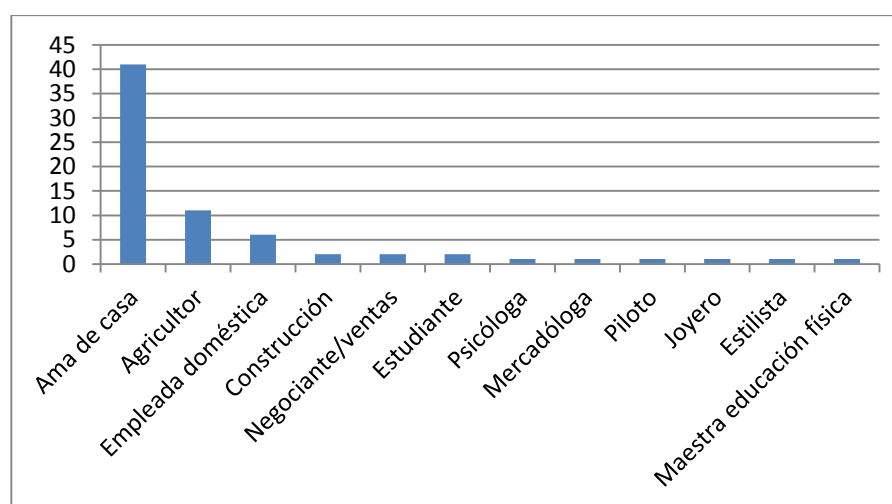
Tabla 1. Frecuencias y porcentaje del nivel de escolaridad de los padres.

EDUCACIÓN	N=70	%
Sin estudios	9	13
Educación primaria incompleta	13	19
Educación primaria completa	24	34
Educación básica incompleta	3	4
Educación básica completa	6	9
Diversificado incompleto	1	1
Diversificado completo	8	11
Técnico completo	2	3
Estudio universitario completo	4	6

Fuente: Elaboración propia con base a información recabada en la Hoja de datos demográficos.

La Gráfica 4 muestra la distribución por frecuencia de la ocupación de los padres. Siendo un 59% amas de casa y el otro 41% posee distintas ocupaciones incluyendo agricultura, oficios domésticos, construcción, ventas, psicología, entre otras.

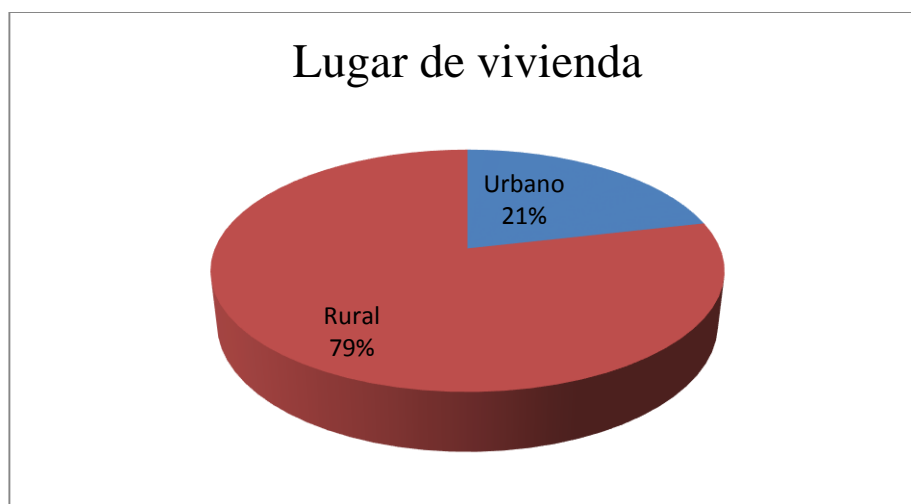
Gráfica 4. Distribución por frecuencia de la ocupación de los padres.



Fuente: Elaboración propia con base a información recabada en la Hoja de datos demográficos.

En cuanto al lugar de vivienda de los padres y los pacientes, la Gráfica 5 indica que el 21% reside en el área urbana del país (15 sujetos), y el 79% reside en el interior del país (55 sujetos).

Gráfica 5. Lugar de vivienda de los padres y pacientes.



Fuente: Elaboración propia con base a información recabada en la Hoja de datos demográficos.

Respecto a los datos demográficos de los pacientes pediátricos con cáncer, hijos de los padres evaluados, el 57% son niños y el 43% niñas. La edad mínima es de 4 años y la máxima de 10 años (Véase Tabla 2).

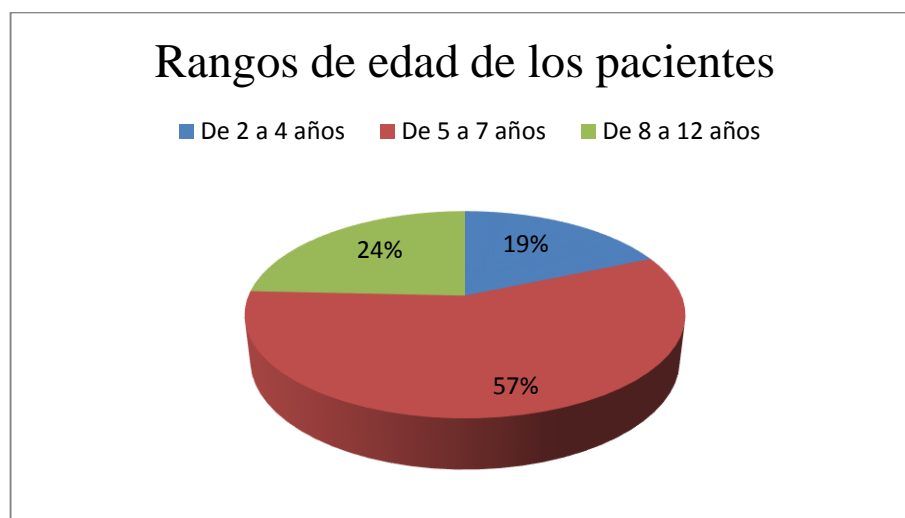
Tabla 2. Frecuencias y porcentaje de la edad de los pacientes.

EDAD	Frecuencia y porcentaje	
	N=70	%
4 años	13	18
5 años	20	29
6 años	7	10
7 años	13	19
8 años	6	8
9 años	7	10
10 años	4	6

Fuente: Elaboración propia con base a información recabada en la Hoja de datos demográficos.

Los rangos de edad de los pacientes se clasificaron en niños entre 2-4 años, de 5-7 años y de 8-12 años; división basada en la clasificación del instrumento PedsQL. La Gráfica 6 muestra la distribución de los pacientes por rango de edad, siendo la mayor población niños y niñas entre 5-7 años de edad, conformando un 57%.

Gráfica 6. Distribución de pacientes por rango de edad.



Fuente: Elaboración propia con base a información recabada en la Hoja de datos demográficos.

En la Tabla 3, se puede identificar el diagnóstico que presentan los pacientes pediátricos con cáncer. El 70% posee un diagnóstico de LLA (Leucemia Linfoblástica Aguda) y un 3% padece LMA (Leucemia Mieloide Aguda), que son los tipos de cáncer que no involucran la formación de tumor.

Respecto a los demás tipos de cáncer, el Linfoma de Burkitt comprende un 7%, el Rbdomiosarcoma un 3%, el Hepatoblastoma un 2%, el Linfoma de Hodgkin un 3%, el Tumor del SNC representa un 4% al igual que el Linfoma Linfoblástico, el Neuroblastoma un 1% y el Tumor de Wilms un 3%.

Tabla 3. Distribución de diagnósticos.

DIAGNÓSTICO	Frecuencia y porcentaje	
	N=70	%
LLA	49	70
LMA	2	3
Linfoma de Burkitt	5	7
Rabdomiosarcoma	2	3
Hepatoblastoma	1	2
Linfoma de Hodgkin	2	3
Tumor del SNC	3	4
Linfoma Linfoblástico	3	4
Neuroblastoma	1	1
Tumor de Wilms	2	3

Fuente: Elaboración propia con base a información recabada en la Hoja de datos demográficos.

Continuando con la parte de estadística descriptiva, a continuación se muestra la Tabla 4 con los resultados totales de ambas escalas aplicadas a la muestra de 70 padres de hijos diagnosticados con cáncer que asisten a UNOP. La distribución se llevó a cabo por rangos de edad de los pacientes debido a que el inventario PedsQL se encuentra dividido de esta forma y por ende varía el número de ítems por rango de edad. El puntaje en la escala global de la PPS indica una media de 36.00 para el rango de edad de 2-4 años, puntaje que no evidencia manejo de sobreprotección parental ya que el punto de corte para este rango de edad es de 36; la media para el rango de edad de 5-7 años es de 37.78, lo cual indica la presencia de sobreprotección parental ya que el punto de corte para este rango de edad es de 35; respecto al rango de edad de 8-12 años, la media es de 28.71, lo cual significa que tampoco existe sobreprotección parental ya que el punto de corte es de 32 para este rango de edad.

Respecto a los resultados de la escala global del inventario PedsQL, la media para el rango de edad de 2-4 años es de 2161.54, para el rango de edad de 5-7 años es de 1983.13 y para el rango de 8-12 años es de 2198.53, puntuaciones que indican que

los pacientes pediátricos con cáncer de todos los rangos de edad poseen un buen nivel de calidad de vida relacionada con la salud.

Tabla 4. Distribución de punteos totales obtenidos.

Rango de edad	Escala	N=70	N ítems	Puntuación mínima	Puntuación máxima	\bar{x}	SD
De 2 a 4 años	PPS	13	25	23	50	36.00	8.765
	PedsQL	13	25	1400	2500	2161.54	311.852
De 5 a 7 años	PPS	40	25	15	63	37.78	9.970
	PedsQL	40	26	1200	2500	1983.13	315.740
De 8 a 12 años	PPS	17	25	17	38	28.71	6.430
	PedsQL	17	27	1625	2575	2198.53	248.349

Nota: \bar{x} = media, SD = desviación estándar. Fuente: Elaboración propia con base a resultados obtenidos en las escalas PPS y PedsQL.

Comparación de medias

Luego de obtener la estadística descriptiva, se realizó tres tipos de comparación de medias: para el género del padre, para los rangos de edad de los pacientes pediátricos con cáncer y para el área del hospital en donde se encontraba el padre y paciente al momento de la evaluación.

Para encontrar diferencias de medias entre género del padre, se llevó a cabo un análisis utilizando la prueba T de muestras independientes. Los resultados (véase Tabla 5) indican que no existe una diferencia significativa entre la sobreprotección parental ejercida por parte de los papás $t=-1.289$, $Sig.=0.202$ y la ejercida por parte de las mamás $t=-1.497$, $Sig.=0.142$. Respecto a la variable calidad de vida relacionada con la salud, tampoco existe una diferencia significativa entre la reportada por los papás $t=1.021$, $Sig.=0.311$ y la reportada por las mamás $t=1.172$, $Sig.=0.248$.

Tabla 5. Comparación de medias entre género del padre.

Escala	Género	N	\bar{x}	SD	T	Sig.
PPS	Masculino	18	32.72	7.497	-1.289	0.202
	Femenino	52	36.12	10.234	-1.497	0.142
PedsQL	Masculino	18	2133.33	248.229	1.021	0.311
	Femenino	52	2046.15	330.900	1.172	0.248

Nota: \bar{x} = media, SD = desviación estándar, t = diferencia de medias, Sig. = nivel de significancia. Fuente: Elaboración propia con base a información recabada en la Hoja de datos demográficos.

Para la comparación de medias entre rangos de edad de los pacientes pediátricos con cáncer, se llevó a cabo un análisis de varianza ANOVA de un factor y una prueba post hoc Bonferroni. Respecto a la variable sobreprotección parental con ANOVA de un factor, el resultado $F=6.076$, $Sig.=0.004$ indica una diferencia significativa tanto entre los grupos como dentro de los grupos por rangos de edad; de igual forma se observa una diferencia significativa tanto entre los grupos como dentro de los grupos por rangos de edad, para la variable calidad de vida relacionada con la salud $F=3.834$, $Sig.=0.027$. Por medio de la prueba Bonferroni (véase Tabla 6) se encontró una diferencia significativa respecto al nivel de sobreprotección parental al comparar el rango de edad de 5-7 años con el rango de edad de 8-12 años, $Sig.=0.003$, lo que significa que los pacientes pediátricos con cáncer entre 5 y 7 años de edad presentan un mayor nivel de sobreprotección parental que los que se encuentran en el rango de 8 a 12 años de edad. Para la variable calidad de vida relacionada con la salud, se encontró una diferencia significativa al comparar el rango de edad de 5-7 años con el rango de edad de 8-12 años, $Sig.=0.047$, lo que indica que los pacientes pediátricos con cáncer entre 8 y 12 años de edad presentan un mayor nivel de calidad de vida relacionada con la salud que los pacientes que se encuentran en el rango de edad entre 5 y 7 años.

Tabla 6. Comparación de medias entre grupos por rango de edad de los pacientes pediátricos con cáncer.

Variable	(I) Rango de edad	(J) Rango de edad	Diferencia de medias (I-J)	SD	Sig.
Sobreprotección parental	2-4 años	5-7 años	-1.775	2.882	1.000
		8-12 años	7.294	3.326	0.095
	5-7 años	2-4 años	1.775	2.882	1.000
		8-12 años	9.069*	2.614	0.003
	8-12 años	2-4 años	-7.294	3.326	0.095
		5-7 años	-9.069*	2.614	0.003
Calidad de vida relacionada con la salud	2-4 años	5-7 años	178.413	95.870	0.201
		8-12 años	-36.991	110.640	1.000
	5-7 años	2-4 años	-178.413	95.870	0.201
		8-12 años	-215.404*	86.942	0.047
	8-12 años	2-4 años	36.991	110.640	1.000
		5-7 años	215.404*	86.942	0.047

Nota: SD = desviación estándar, Sig. = nivel de significancia, * Sig. <0.05. Fuente:

Elaboración propia con base a resultados obtenidos en las escalas PPS y PedsQL.

Para la comparación de grupos por área del hospital en donde se encontraban al momento de la evaluación, se realizó una prueba T de muestras independientes (véase Tabla 7). Para el grupo entre 5 y 7 años de edad, los resultados indican que no existe diferencia significativa respecto a la variable sobreprotección parental entre los pacientes ingresados en Encamamiento $t=1-205$, $Sig.=0.236$ y los pacientes que se encontraban en Consulta externa $t=1.095$, $Sig.=0.280$; con respecto a la variable calidad de vida relacionada con la salud para el grupo entre 5 y 7 años de edad, se encontró una diferencia significativa entre el nivel de calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes que se encontraban en Consulta externa $t=-2.001$, $Sig.=0.053$ y el nivel de calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes ingresados en Encamamiento $t=-2.168$, $Sig.=0.037$, lo cual significa que los pacientes ingresados en Encamamiento poseen un mayor nivel de calidad de

vida relacionada con la salud que los pacientes que se encontraban en Consulta externa. Para la variable sobreprotección parental en el grupo de 8-12 años de edad, se encontró que no existe diferencia significativa entre los pacientes que se encontraban en Consulta externa $t=0.047$, $Sig.=0.963$ y los pacientes ingresados en Encamamiento $t=0.041$, $Sig.=0.973$, de igual manera no se encontró diferencia significativa respecto a la variable calidad de vida relacionada con la salud al comparar a los pacientes que se encontraban en la Consulta externa $t=-0.303$, $Sig.=-0.766$ y los pacientes ingresados en Encamamiento $t=-0.802$, $Sig.=0.436$.

Tabla 7. Comparación de medias entre áreas del hospital.

Rango edad	Escala	Área del Hospital	N	\bar{x}	SD	T	Sig.
5-7 años	PPS	Consulta externa	26	39.04	10.868	1.095	0.280
		Encamamiento	14	35.43	7.871	1.205	0.236
8-12 años	PedsQL	Consulta externa	26	1912.50	328.424	-2.001*	0.053
		Encamamiento	14	2114.29	251.288	-2.168*	0.037
	PPS	Consulta externa	15	28.73	6.552	0.047	0.963
		Encamamiento	2	28.50	7.778	0.041	0.973
	PedsQL	Consulta externa	15	2191.67	264.519	-0.303	0.766
		Encamamiento	2	2250.00	35.355	-0.802	0.436

Nota: \bar{x} = media, SD = desviación estándar, t = diferencia de medias, Sig. = nivel de significancia, * Sig. < 0.05. Fuente: Elaboración propia con base al código asignado en el consentimiento informado y los resultados de las escalas PPS y PedsQL.

Para el rango de edad de 2-4 años no se obtuvo resultado debido a que los 13 sujetos evaluados se encontraban únicamente en el área de Consulta externa y ninguno en el área de Encamamiento.

Correlaciones entre variables

Se llevaron a cabo correlaciones entre las variables evaluadas, utilizando el coeficiente de correlación de Pearson. Primero se presentan las correlaciones entre las variables de investigación, y posteriormente las correlaciones realizadas con algunos de los datos demográficos.

Según los datos obtenidos en la correlación entre la escala global de la PPS y la escala global del PedsQL (véase Tabla 8), existe una relación lineal inversa nula entre ambas variables ($r=-0.181$, $Sig.=0.134$), lo que significa que no existe relación significativa entre la sobreprotección parental y la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes pediátricos con cáncer que asisten a UNOP.

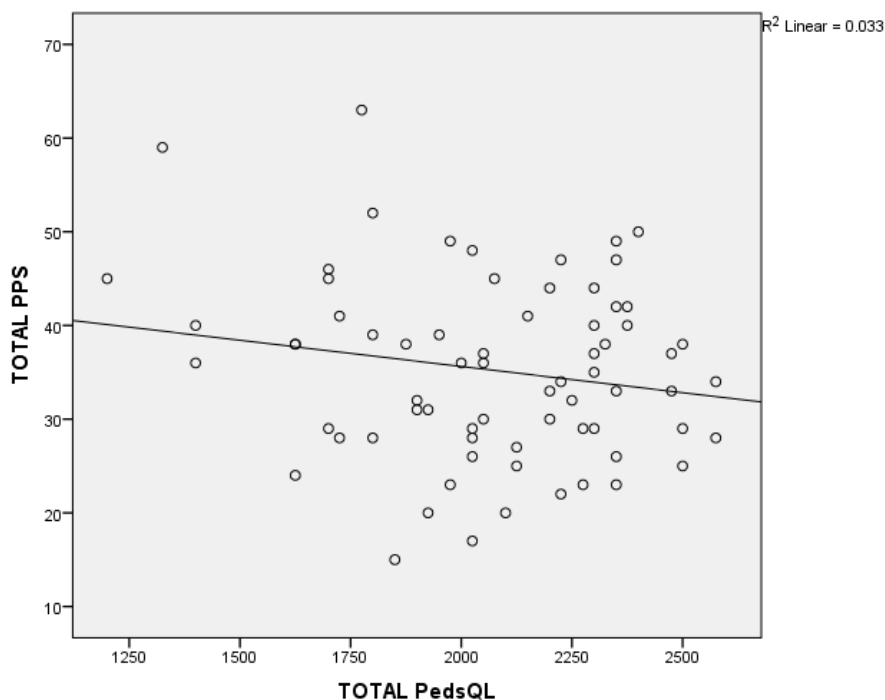
Tabla 8. Correlación entre escala global de la PPS y la escala global del PedsQL.

		Total PedsQL
Total PPS	R	-.181
	Sig.	.134
	N	70

Nota: r =correlación de Pearson, $Sig.$ = nivel de significancia. Fuente: Elaboración propia con base a resultados obtenidos en las escalas PPS y PedsQL.

A continuación se presenta una gráfica de dispersión (Gráfica 7) que muestra la relación lineal inversa nula entre los resultados globales de la variable sobreprotección parental y la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes pediátricos con cáncer que asisten a UNOP, según lo reportado por los padres. Indicando que existe una tendencia no significativa de los datos de que a mayor sobreprotección parental menor es el nivel de calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes pediátricos con cáncer.

Gráfica 7. Gráfica de dispersión que muestra la correlación entre los resultados globales de la PPS y el PedsQL.



Fuente: Elaboración propia con base a resultados obtenidos en las escalas PPS y PedsQL.

Posteriormente se llevó a cabo un proceso de correlación entre las escalas globales de ambas variables evaluadas, para cada uno de los tres grupos por rango de edad (2-4 años, 5-7 años y 8-12 años) clasificados en base a la división proporcionada por el instrumento PedsQL.

Para el grupo de pacientes con un rango de edad de 2-4 años, se encontró que existe una relación lineal inversa nula entre ambas variables ($r=-0.224$, $Sig.=0.462$), lo que significa que no existe relación significativa entre la sobreprotección parental y la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes pediátricos con cáncer entre 2 y 4 años, que asisten a UNOP, según lo reportado por sus padres (véase Tabla 9).

Tabla 9. Correlación entre escala global de la PPS y la escala global del PedsQL, para el rango de edad de 2-4 años.

		Total PedsQL
Total PPS	R	-.224
	Sig.	.462
	N	13

Nota: r=correlación de Pearson, Sig.= nivel de significancia. Fuente: Elaboración propia con base a resultados obtenidos en las escalas PPS y PedsQL.

Para el grupo de pacientes con un rango de edad de 5-7 años, se encontró que existe una relación lineal inversa nula entre ambas variables ($r=-0.098$, $Sig.=0.548$), lo que significa que no existe relación significativa entre la sobreprotección parental y la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes pediátricos con cáncer entre 5 y 7 años, que asisten a UNOP, según lo reportado por sus padres (véase Tabla 10).

Tabla 10. Correlación entre escala global de la PPS y la escala global del PedsQL, para el rango de edad de 5-7 años.

		Total PedsQL
Total PPS	R	-.098
	Sig.	.548
	N	40

Nota: r=correlación de Pearson, Sig.= nivel de significancia. Fuente: Elaboración propia con base a resultados obtenidos en las escalas PPS y PedsQL.

Para el grupo de pacientes con un rango de edad de 8-12 años, se encontró que existe una relación lineal inversa nula entre ambas variables ($r=-0.152$, $Sig.=0.559$), lo que significa que no existe relación significativa entre la sobreprotección parental y la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes pediátricos con cáncer entre 8 y 12 años, que asisten a UNOP, según lo reportado por sus padres (véase Tabla 11).

Tabla 11. Correlación entre escala global de la PPS y la escala global del PedsQL, para el rango de edad de 8-12 años.

		Total PedsQL
Total PPS	R	-.152
	Sig.	.559
	N	17

Nota: r=correlación de Pearson, Sig.= nivel de significancia. Fuente: Elaboración propia con base a resultados obtenidos en las escalas PPS y PedsQL.

Debido a que no se encontró correlación significativa entre las escalas globales, se prosiguió a correlacionar entre las subescalas de ambos instrumentos. Debido a que el instrumento PedsQL está dividido por rangos de edad, se correlacionaron las ocho subescalas de este instrumento para cada uno de los tres rangos de edad, con las cuatro subescalas de la PPS. Los resultados obtenidos indican que no existe relación significativa entre subescalas, tanto para el rango de edad de 2 a 4 años como para el rango de edad de 5 a 7 años. Para el rango de edad de 8 a 12 años se encontró una relación significativa entre las cuatro subescalas de la PPS (supervisión, problemas de separación, dependencia y control) con dos subescalas del PedsQL (ansiedad por tratamientos y preocupaciones) (véase Tabla 12). Respecto a la subescala de ansiedad por tratamientos, se encontró que existe una relación moderada con cada una de las subescalas de la PPS: supervisión ($r=-0.493$, $sig.=0.044$), problemas de separación ($r=-0.495$, $sig.=0.043$), dependencia ($r=-0.493$, $sig.=0.044$) y control ($r=-0.494$, $sig.=0.044$); la tendencia significativa de los datos indica que a mayor presencia de los indicadores de sobreprotección parental menor es el nivel de ansiedad por los tratamientos por parte de los pacientes pediátricos con cáncer. En relación a la subescala preocupaciones, también se encontró que existe una relación moderada con cada una de las escalas de la PPS: supervisión ($r=-0.561$, $sig.=0.019$), problemas de separación ($r=-0.537$, $sig.=0.026$), dependencia ($r=-0.547$, $sig.=0.023$) y control ($r=-0.542$, $sig.=0.025$); la tendencia significativa de los datos indica que a mayor presencia de los indicadores de sobreprotección parental menor es el nivel de preocupaciones por parte de los pacientes pediátricos con cáncer.

Tabla 12. Correlación entre subescalas de la PPS y subescalas del PedsQL, para el rango de edad de 8-12 años.

		Supervisión	Problemas de separación	Dependencia	Control	Dolor y molestias	Náusea	Ansiedad por procedimientos	Ansiedad por tratamientos	Preocupaciones	Problemas cognoscitivos	Percepción apariencia física	Comunica- ción
Supervisión	r	1											
	Sig.												
	N	70											
Problemas de separación	r	.999	1										
	Sig.	.000											
	N	70	70										
Dependencia	r	.999	1.000	1									
	Sig.	.000	.000										
	N	70	70	70									
Control	r	.999	1.000	1.000	1								
	Sig.	.000	.000	.000									
	N	70	70	70	70								
Dolor y molestias	r	.174	.186	.191	.189	1							
	Sig.	.503	.474	.462	.468								
	N	17	17	17	17	17							

Continuación Tabla 12

		Supervisión	Problemas de separación	Dependencia	Control	Dolor y molestias	Náusea	Ansiedad por procesamientos	Ansiedad por tratamientos	Preocupaciones	Problemas cognoscitivos	Percepción apariencia física	Comunicación
	r	.190	.187	.194	.190	.415	1						
	Sig.	.466	.472	.456	.464	.097							
Náusea	N	17	17	17	17	17	17						
	r	-.422	-.398	-.405	-.402	.179	-.181	1					
	Sig.	.092	.113	.106	.110	.492	.487						
Ansiedad por proced.	N	17	17	17	17	17	17	17					
	r	-.493*	-.495*	-.493*	-.494*	.225	.388	.078	1				
	Sig.	.044	.043	.044	.044	.385	.124	.766					
Ansiedad por tratamientos	N	17	17	17	17	17	17	17	17				
	r	-.561*	-.537*	-.547*	-.542*	.277	.043	.510*	.595*	1			
	Sig.	.019	.026	.023	.025	.282	.871	.036	.012				
Preocupaciones	N	17	17	17	17	17	17	17	17	17			
	r	.345	.353	.357	.355	.222	-.436	-.005	-.286	-.076	1		
	Sig.	.175	.164	.159	.162	.392	.081	.984	.265	.772			
Problemas cognoscitivos	N	17	17	17	17	17	17	17	17	17	17		

Percepción apariencia física	r	.153	.160	.161	.161	-.076	-.251	.206	-.126	-.081	-.150	1	
	Sig.	.558	.540	.536	.538	.773	.330	.428	.629	.758	.565		
	N	17	17	17	17	17	17	17	17	17	17	17	
Comunica- ción	r	.175	.156	.162	.159	-.088	.217	-.286	.127	-.126	.004	-.251	1
	Sig.	.502	.549	.535	.542	.738	.404	.267	.628	.630	.989	.331	
	N	17	17	17	17	17	17	17	17	17	17	17	17

Nota: r= correlación de Pearson, Sig.= nivel de significancia, * Sig. < 0.05. Fuente: Elaboración propia con base a resultados obtenidos en las escalas PPS y

PedsQL.

En cuanto a las correlaciones realizadas con los datos demográficos, se correlacionaron ambas variables medidas con la edad del padre y la edad del paciente pediátrico con cáncer. En relación con la edad del padre, se encontró que no existe relación con el total de la variable calidad de vida relacionada con la salud ($r=0.057$, $Sig.=0.642$) y que existe una relación lineal inversa no significativa con el total de la variable sobreprotección parental ($r=-0.213$, $Sig.=0.077$). Respecto a la edad del paciente, se encontró que no existe relación con el total de la variable calidad de vida relacionada con la salud ($r=0.142$, $Sig.=0.242$), pero que sí existe una relación inversa con el total de la variable sobreprotección parental ($r=-0.332$, $Sig.=0.005$), lo cual indica una tendencia significativa de que a menor edad del paciente pediátrico con cáncer mayor es el nivel de sobreprotección parental (véase Tabla 13).

Tabla 13. Correlación entre total de la PPS y el total del PedsQL con la edad del paciente pediátrico con cáncer.

		Total PedsQL	Total PPS	Edad paciente
	R	1		
Total	Sig.			
PedsQL	N	70		
	R	-.181	1	
Total	Sig.	.134		
PPS	N	70	70	
	R	.142	-.332*	1
Edad	Sig.	.242	.005	
paciente	N	70	70	70

Nota: $r=$ correlación de Pearson, $Sig.=$ nivel de significancia, * $Sig. < 0.05$.

Fuente: Elaboración propia con base a resultados obtenidos en las escalas PPS y PedsQL y a información recabada en la Hoja de datos demográficos.

V. DISCUSIÓN

La discusión de los resultados se llevará a cabo de la siguiente forma: en un primer bloque se discutirán los datos demográficos de la muestra de padres y la estadística descriptiva, posteriormente se discutirán los resultados obtenidos a través del análisis de comparación de medias realizado para el género del padre, para los rangos de edad de los pacientes pediátricos con cáncer y para el área del hospital en donde se encontraba el padre y paciente al momento de la evaluación, y por último se discutirán los resultados de las correlaciones realizadas tanto entre las variables evaluadas como con algunos datos demográficos. Es importante mencionar que debido a la poca investigación encontrada acerca de la relación e influencia de la sobreprotección parental en la calidad de vida relacionada con la salud de niños con cáncer, la mayoría de estudios que se utilizan para la presente discusión pertenecen a culturas diversas distintas a la cultura guatemalteca.

Datos demográficos y estadística descriptiva

Respecto al área del hospital en donde se encontraba el padre y el paciente al momento de la evaluación, se determinó que el 77% se encontraba en Consulta externa (COEX) y el 23% en el área de Encamamiento. Esto significa que la mayor parte de la muestra fue evaluada en el área de Consulta externa, indicando que en el área de Encamamiento la cantidad de pacientes es menor. Además, en el área de Encamamiento los pacientes se encuentran ingresados por varios días, lo cual indica que los mismos pacientes se encuentran en dicha área por un buen tiempo, no pudiendo ser evaluados los mismos pacientes más de una vez.

En relación al género del padre, se determinó que el 74% de los padres evaluados fueron mamás y el 26% papás, esto indica que son más las mamás quienes se encuentran al cuidado de sus hijos dentro del hospital, que los papás. Lo cual concuerda con lo expuesto por una investigación realizada por UNESCO en el 2004, de que en Latinoamérica la mujer continua siendo la principal responsable del cuidado de los hijos (Blanco, Umayahara y Reveco, 2004), y también con el

resultado de un estudio realizado en Colombia, sobre calidad de vida familiar, en donde se infiere que la madre sigue siendo en la mayoría de los casos el cuidador primario del miembro de la familia con alguna discapacidad (Córdoba, Gómez y Verdugo, 2008:377). Sin importar el contexto cultural, el cuidado de los niños, particularmente de los pequeños, es aún la responsabilidad de la mujer. También es importante tomar en cuenta que las nuevas presiones económicas o las necesidades de autorrealización, implican que crecientemente ellas trabajan fuera de la casa, a menudo por largas horas y siguiendo horarios que limitan su disponibilidad y por tanto el tiempo que pueden dedicar al cuidado de sus hijos (Evans y Myers, 1996: 10). En el caso de la muestra estudiada, 59% son madres amas de casa, lo cual indica que ellas se dedican por completo al cuidado de sus hijos. Además, tradicionalmente en muchas culturas a los hombres se les ha dado un papel limitado, pero usualmente claro, en la crianza de los niños en sus primeros años. Ellos se encargan de disciplinarlos, y son modelos. Pero generalmente tienen poco que ver con la crianza cotidiana, lo cual concuerda con los resultados del presente estudio en donde los papás conformaron solo un 26% de la muestra de padres evaluados. En muchas sociedades el papel del hombre en la crianza de los hijos ya no está definido por la tradición, cada vez más, es definido por los cambios en la situación económica y la configuración de la familia (Evans y Myers, 1996: 10), en este caso podría influenciar la situación de enfermedad en los roles familiares.

En cuanto a la edad de los padres, la edad mínima fue de 18 años y la máxima de 49 años, por lo tanto todos los padres son mayores de edad y ninguno de ellos se encuentra dentro de la tercera edad. Respecto al estado civil de los padres, el 62% se encuentra casado, lo cual indica que la mayor parte de los pacientes posee un hogar integrado por ambos padres, lo cual es positivo para la buena crianza de los mismos. Esto se comprueba en un estudio realizado en Venezuela por Domenico (2008:84), en donde se determinó que los niños provenientes de hogares intactos se presentaban emocionalmente estables y afectivamente resonantes, a pesar de la pobreza o de los conflictos que pudiese haber en sus familias, y que igual ocurría con los que contaban con padrastros que mantenían relaciones estables con sus madres o con aquellos cuyos padres, a pesar de haberse separado, seguían

compartiendo la casa del niño, bien sea en otro piso o en otro cuarto. Esto quiere decir que una familia con ambos progenitores o figuras sustitutas apropiadas, produce un efecto favorable en el desarrollo emocional de los niños que aquel hogar en el que esté presente la inestabilidad.

El idioma predominante fue el español en un 70%, el otro 30% de la muestra de padres hablaba tanto español como otro idioma, principalmente maya; por lo tanto no fue requerido el apoyo de un traductor para llevar a cabo las evaluaciones. En relación a esto, el 79% de los padres reside en el interior del país y un 21% en la ciudad.

Respecto al nivel de escolaridad de los padres, únicamente un 13% no posee estudios. El 19% no terminó educación primaria en comparación de un 34% que si terminó, al igual que un 9% que terminó educación básica en comparación de 4% que no terminó, y un 11% que terminó estudios diversificados en comparación de un 1% que no terminó. Un 9% de los padres finalizó ya sea estudios técnicos o universitarios. Estos resultados indican que la mayor parte de la población de padres posee algún nivel de escolaridad. En relación a la ocupación de los padres, el 59% son amas de casa, lo cual corrobora que la mayor parte de la población de padres evaluados fueron mamás.

A continuación se discuten los resultados de la estadística descriptiva de los totales de las variables evaluadas. Como se explicó anteriormente, los resultados se dividen por rango de edad de los pacientes, basándonos en la clasificación proporcionada por uno de los instrumentos aplicados.

Para la interpretación de los resultados de la escala global de la PPS, instrumento a través del cual se evaluó la sobreprotección parental, existen distintos puntos de corte por edad en meses para valorar la presencia o no sobreprotección parental (Thomasgard, *et al.*, 1995). La presencia de sobreprotección parental está indicada por una puntuación mayor al punto de corte establecido. A través de esta interpretación, se puede determinar que la media de 36.00 para el rango de edad de 2-4 años indica que los padres de los pacientes dentro de este rango de edad no

manejan sobreprotección parental ya que el punto de corte para el rango de 56-49 meses es de 36. La media para el rango de edad de 5-7 años es de 37.78, lo cual indica la presencia de sobreprotección parental ya que el punto de corte para el rango de edad de 60-84 meses es de 35. Para al rango de edad de 8-12 años, la media es de 28.71, lo cual significa que no existe sobreprotección parental ya que el punto de corte es de 32 para el rango de edad de 85-120 meses. Siendo los padres de los pacientes pediátricos con cáncer entre 5 y 7 años quienes manejan sobreprotección parental, según lo reportado por los mismos padres.

Respecto a los resultados de la escala global del inventario PedsQL, la media para el rango de edad de 2-4 años es de 2161.54, para el rango de edad de 5-7 años es de 1987.13 y para el rango de 8-12 años es de 2198.53. Para determinar la existencia de un buen nivel de calidad de vida la puntuación total debe ser mayor a los siguientes puntos de corte: 1,500 para el rango de 2-4 años, 1,560 para el rango de 5-7 años y de 1620 para el rango de 8-12 años (Varni, 1998-2014). Por lo tanto los resultados indican que los pacientes pediátricos con cáncer de todos los rangos de edad poseen un buen nivel de calidad de vida relacionada con la salud, según lo reportado por sus padres.

Comparación de medias

Respecto al género del padre los resultados indican que no existe una diferencia significativa entre la sobreprotección parental ejercida por parte de los papás $t=-1.289$, $Sig.=0.202$ y la ejercida por parte de las mamás $t=-1.497$, $Sig.=0.142$. Esto significa que el estilo de crianza sobreprotector no difiere según el género del padre, ya que tanto las mamás como los papás ejercen niveles similares de sobreprotección parental sobre sus hijos. Este resultado difiere del evidenciado en un estudio realizado en México por Ceballos (2011), en donde se encontró que el 48% de una muestra de 84 padres de hijos con parálisis cerebral indicó que se consideran más sobreprotectoras a las mamás, siguiendo a los abuelos y hermanos. En relación con la variable calidad de vida relacionada con la salud, tampoco se encontró diferencia

significativa entre la reportada por los papás $t=1.021$, $Sig.=0.311$ y la reportada por las mamás $t=1.172$, $Sig.=0.248$, lo cual indica que tanto los papás como las mamás propician un buen nivel de calidad de vida relacionada con la salud de sus hijos.

Al comparar a los grupos por rango de edad, se encontró una diferencia significativa respecto al nivel de sobreprotección parental al comparar el rango de edad de 5-7 años con el rango de edad de 8-12 años, $Sig.=0.003$, lo que significa que los pacientes pediátricos con cáncer entre 5 y 7 años de edad presentan sobreprotección parental, a diferencia de los pacientes que se encuentran en el rango de 8 a 12 años de edad, según lo reportado por sus padres. Este resultado concuerda con la estadística descriptiva expuesta anteriormente, de que los padres de los pacientes entre 5 y 7 años de edad son quienes reportan manejar sobreprotección parental, mientras que los padres de los pacientes dentro del rango de edad de 8-12 años no evidencian manejar sobreprotección parental. También se encontró una diferencia significativa al comparar a estos mismos dos grupos respecto a la variable calidad de vida relacionada con la salud, determinando que los pacientes del rango de edad de 8-12 años presentan un mayor nivel de calidad de vida relacionada con la salud, que los pacientes entre 5 y 7 años de edad, según lo reportado por sus padres. Es importante aclarar que esto no significa que los pacientes entre 5 y 7 años de edad no tengan un buen nivel de calidad de vida relacionada con la salud, solo indica que es menor en comparación con los del rango de edad de 8-12 años.

Para la comparación de grupos por área del hospital en donde se encontraba tanto el padre como el paciente al momento de la evaluación, no se encontraron diferencias significativas, excepto para la variable calidad de vida relacionada con la salud específicamente para el grupo de pacientes entre 5 y 7 años de edad, en donde se encontró una diferencia significativa entre el nivel de calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes que se encontraban en Consulta externa $t=-2.001$, $Sig.=0.053$ y el nivel de calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes ingresados en Encamamiento $t=-2.168$, $Sig.=0.037$. Este resultado indica que los pacientes entre 5 y 7 años de edad ingresados en Encamamiento poseen un mayor nivel de calidad de vida relacionada con la salud que los pacientes que se

encontraban en Consulta externa, según lo reportado por sus padres. Esto permite inferir que los padres consideran que sus hijos poseen un mejor nivel de calidad de vida relacionada con la salud estando ingresados en Encamamiento que fuera, lo cual puede estar relacionado con que los padres perciben que sus hijos están más seguros, con mayores cuidados y con mejor bienestar en relación a su salud, estando ingresados que expuestos en el ambiente extrahospitalario. Se sabe que el cuidado del niño con cáncer requiere de varias atenciones y esfuerzos, incluyendo extrema higiene personal, limpieza del área en donde se encuentre el paciente, de sus juguetes, de los alimentos y su preparación, el tener que evitar el contacto del niño con amigos o familiares que estén resfriados o tengan alguna enfermedad contagiosa, privarle al niño de mascotas, colocarle la mascarilla o un pañuelo en sitios con mucha contaminación ambiental, entre muchos otros cuidados requeridos (Fernández, 2010:22).

Correlaciones entre variables

Se encontró que no existe una relación significativa entre el nivel de sobreprotección parental y la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes pediátricos con cáncer que asisten a UNOP, ($r=-0.181$, $Sig.=0.134$). Este resultado varía del encontrado por Hullmann, *et al.* (2010:1376), en donde se evidenció una relación significativa entre la sobreprotección parental y la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes pediátricos con cáncer ($r=-2.428$, $Sig.=0.017$), indicando que un mayor nivel de sobreprotección parental se encuentra relacionado con un menor nivel de calidad de vida relacionada con la salud, según lo reportado por los padres. En este estudio realizado en la Universidad Estatal de Oklahoma, se determinó que los niños que presentan menor nivel de calidad de vida relacionada con la salud, son percibidos como más vulnerables por sus padres, y en consecuencia, los padres exhiben más conductas de sobreprotección en un esfuerzo por proteger a sus hijos (Hullman, *et al.*, 2010:1378).

Por medio de este resultado se acepta la hipótesis nula de la investigación (H_01), la cual expone que un mayor nivel de sobreprotección parental no se encuentra estadísticamente correlacionado con un menor nivel de calidad de vida relacionada con la salud, según lo reportado por padres, en pacientes pediátricos con cáncer que asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), con un α 0.05.

Al no haber encontrado relación significativa entre los totales de las variables evaluadas, se realizó un segundo análisis de correlación entre las subescalas de ambos instrumentos. Para el rango de edad de 8 a 12 años se encontró relación entre las cuatro subescalas de la PPS (supervisión, problemas de separación, dependencia y control) con dos subescalas del PedsQL (ansiedad por tratamientos y preocupaciones). Respecto a la subescala de ansiedad por tratamientos, se encontró que existe una relación moderada con cada una de las subescalas de la PPS: supervisión ($r=-0.493$, $sig.=0.044$), problemas de separación ($r=-0.495$, $sig.=0.043$), dependencia ($r=-0.493$, $sig.=0.044$) y control ($r=-0.494$, $sig.=0.044$). Esto significa que existe una tendencia significativa de que a mayor presencia de los indicadores de sobreprotección parental, menor es el nivel de ansiedad por los tratamientos por parte de los pacientes pediátricos con cáncer dentro de este rango edad, según lo reportado por los padres. Lo cual permite inferir que al sentirse los niños más protegidos por sus padres, reducen su nivel de ansiedad ante los tratamientos médicos. Este resultado varía con el encontrado en varios estudios citados por Raya (2008:49), en donde se destaca una relación entre las características del estilo parental como lo son el excesivo control y sobreprotección, y problemas de tipo internalizante en el niño como lo son los trastornos de ansiedad.

En relación a la subescala preocupaciones, también se encontró que existe una relación moderada con cada una de las escalas de la PPS: supervisión ($r=-0.561$, $sig.=0.019$), problemas de separación ($r=-0.537$, $sig.=0.026$), dependencia ($r=-0.547$, $sig.=0.023$) y control ($r=-0.542$, $sig.=0.025$), lo cual indica una tendencia significativa de que a mayor presencia de los indicadores de sobreprotección parental, menor es el nivel de preocupaciones por parte de los pacientes pediátricos con cáncer dentro del rango de edad de 8-12 años, según lo reportado por los padres.

En cuanto a estos resultados, existe concordancia con lo expuesto por Thomasgard y Metz (1993:74), de que los aspectos tanto culturales como del entorno del individuo (en este caso la situación de enfermedad) deben ser considerados al momento de determinar cuándo la sobreprotección es adaptativa o no para este. En este sentido, los indicadores de sobreprotección parental parecen ser un factor que propicia la adaptación del niño a la situación de enfermedad y sus implicaciones, lo cual a la larga contribuye a mejorar el nivel de su calidad de vida relacionada con la salud por la misma mejor adaptación a la situación.

Respecto a la segunda hipótesis de investigación, se acepta la hipótesis nula (H_02), la cual expone que los indicadores de sobreprotección parental no son predictores confiables que afectan sobre el nivel de calidad de vida relacionada con la salud de pacientes pediátricos con cáncer que asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), según lo reportado por padres; con un α 0.05. Esto debido a que no se encontró relación significativa entre el total de la variable sobreprotección parental y el total de la variable calidad de vida relacionada con la salud.

Por último, se realizaron correlaciones con la edad del paciente y la edad del padre. Respecto a la edad del padre no se encontró una relación significativa con el total de la variable sobreprotección parental ($r=-0.213$, $Sig.=0.077$), y tampoco con el total de la variable calidad de vida relacionada con la salud ($r=0.057$, $Sig.=0.642$). Este resultado indica que la edad del padre no es un factor que se encuentre relacionado con el nivel de sobreprotección parental ejercido, ni con el nivel de calidad de vida relacionada con la salud de los niños con cáncer.

En relación a la edad del paciente, se encontró que no existe relación con el total de la variable calidad de vida relacionada con la salud ($r=0.142$, $Sig.=0.242$), pero que sí existe una relación inversa con el total de la variable sobreprotección parental ($r=-0.332$, $Sig.=0.005$). Este resultado indica que existe una tendencia significativa de que a menor edad del paciente pediátrico con cáncer mayor es el nivel de sobreprotección parental, lo cual coincide con los hallazgos encontrados en este estudio, respecto a que los padres de los pacientes entre 5 y 7 años de edad manejan

sobreprotección parental, al contrario de los padres de los pacientes de mayor edad (8-12 años), según lo reportado por los mismos padres. En relación a este resultado, Ungar (2009:261) señala que la sobreprotección parental es comprendida en función del nivel de vulnerabilidad del niño, por lo que se infiere que los padres sobreprotegen más a los niños de menor edad debido a que los consideran más vulnerables, no solo por la enfermedad sino que también por ser más pequeños. Esto coincide con lo expuesto por Barnés (2013) de que los niños más pequeños son los que requieren un mayor cuidado y atención, por lo que los padres están programados para ver a estos aún más vulnerables y desfavorecidos.

Como consideración final es fundamental tener conocimiento de que los niños son socializados dentro de una cultura. En algunas culturas se vuelven muy independientes y se les pide que tomen una responsabilidad considerable, aún hasta en el extremo de ser responsables del cuidado de hermanos menores. En otras culturas no se alienta a los niños a desarrollar independencia hasta mucho más tarde y permanecen totalmente dependientes de los adultos. Una vez más, la cultura en la cual el niño es creado determina el tiempo y los tipos de habilidades adquiridas en relación con el cuidado propio, la independencia y el desarrollo de la responsabilidad (Evans y Myers, 1996: 7). Así que este es un factor que se debe tomar en cuenta al momento de estudiar el desarrollo de sobreprotección parental y su relación en la calidad de vida del niño, ya que incluso dentro de un mismo país tal como lo es Guatemala, pueden variar los patrones mencionados en función de la región y contexto cultural de cada área. También se debe tener en cuenta que en ciertos países prevalecen los servicios sanitarios públicos (en el caso de la mayoría de los países de América Latina), mientras que en otros prevalecen los servicios sanitarios privados (en el caso en los Estados Unidos). Este aspecto determina en gran medida el funcionamiento y la estructura del sistema de salud, y posiblemente también marque diferencias entre los patrones de comportamiento desarrollados ante una situación de enfermedad (Unity Health Insurance, 2013).

VI. CONCLUSIONES

Se puede concluir que los padres de los pacientes pediátricos con cáncer entre 5 y 7 años de edad, reportan manejar sobreprotección parental, representando un 57% de la muestra de padres evaluados; el otro 43% de padres no reporta manejar sobreprotección parental. Además, el 100% de los padres evaluados reporta que sus hijos diagnosticados con cáncer, poseen un buen nivel de calidad de vida relacionada con la salud. Sin embargo los padres de los pacientes entre 8-12 años reportan un mejor nivel de calidad de vida relacionada con la salud de sus hijos, que los padres de los pacientes entre 5-7 años de edad.

También se encontró que no existe relación significativa entre la variable sobreprotección parental y la variable calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes pediátricos con cáncer que asisten a UNOP, según lo reportado por sus padres. Por lo tanto, se concluye que los indicadores de sobreprotección parental no son predictores confiables que afectan sobre el nivel de calidad de vida relacionada con la salud de pacientes pediátricos con cáncer que asisten a UNOP, según lo reportado por los padres.

Estando dentro del hospital, se determinó que las mamás son en la mayoría de casos el cuidador primario del paciente pediátrico con cáncer, ya que el 74% de los padres evaluados fueron mamás y el 26% papás. En cuanto al estilo de crianza sobreprotector, se puede concluir que este no difiere según el género del padre, ya que tanto las mamás como los papás ejercen niveles similares de sobreprotección parental sobre sus hijos. También se determinó que tanto los papás como las mamás propician un buen nivel de calidad de vida relacionada con la salud de sus hijos diagnosticados con cáncer.

Respecto a la comparación de grupos de pacientes por rango de edad, se concluye, según lo reportado por los padres, que existen diferencias significativas entre el grupo de pacientes comprendidos en el rango de edad de 5-7 años y el grupo de pacientes del rango de edad de 8-12, tanto en relación con la variable sobreprotección parental como respecto a la variable calidad de vida relacionada

con la salud de los pacientes pediátricos con cáncer que asisten a UNOP. Además, según reportan los padres, los pacientes pediátricos con cáncer entre 5 y 7 años de edad que se encuentran ingresados en Encamamiento poseen un mayor nivel de calidad de vida relacionada con la salud que los pacientes que se encontraban en la Consulta externa de la unidad. A pesar de que los padres de los pacientes pediátricos con cáncer dentro del rango de edad de 8-12 años no reportan manejar sobreprotección parental, se encontró que existe una tendencia significativa de que a mayor presencia de los indicadores de sobreprotección parental (supervisión, problemas de separación, dependencia y control), menor es el nivel de ansiedad por los tratamientos médicos y menor es el nivel de preocupaciones que manejan los pacientes pediátricos con cáncer dentro de este rango de edad, según lo reportado por sus padres.

Para la muestra estudiada, se puede concluir que la edad del padre no es un factor que se encuentre relacionado con el nivel de sobreprotección parental ejercido, ni con el nivel de calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes pediátricos con cáncer que asisten a UNOP. Respecto a la edad del paciente, se encontró una tendencia significativa de que a menor edad del paciente mayor es el nivel de sobreprotección parental, según lo reportado por los padres de los pacientes pediátricos con cáncer que asisten a UNOP.

Por último, es importante concluir que no se encontraron resultados significativos según la información reportada por los padres de los pacientes pediátricos con cáncer específicamente dentro del rango de edad de 2-4 años, probablemente por ser el grupo con menor cantidad de sujetos.

VII. RECOMENDACIONES

Para la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP):

- Continuar con el trabajo multidisciplinario ya que es un factor indispensable para mantener y propiciar un buen nivel de calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes pediátricos con cáncer que asisten a UNOP.

Para el Departamento de Psicología de UNOP:

- Se recomienda abordar el tema de la sobreprotección parental con los padres de pacientes entre 5 y 7 años de edad.
- Tener presente que al ser las mamás los cuidadores primarios en la mayoría de casos, son un grupo al cual se debería dirigir la atención al momento de planear intervenciones, como por ejemplo para fomentar adherencia al tratamiento, promover factores para mantener y propiciar un mejor nivel de calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes, entre otros temas.

Para los padres de los niños con cáncer que asisten a UNOP:

- Continuar fomentando un buen nivel de calidad de vida relacionada con la salud de sus hijos.
- Se recomienda hacer sentir a sus hijos protegidos, sin ser sobreprotectores, ya que es un factor que les permite contar herramientas de afrontamiento y adaptarse mejor a la situación de enfermedad y sus implicaciones.

Para futuras investigaciones:

- Se recomienda ampliar los objetivos de investigación a modo de estudiar otros factores implicados en la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes pediátricos con cáncer que asisten a UNOP.
- Contemplar otras variables implicadas en la relación entre la sobreprotección parental y la calidad de vida relacionada con la salud de los niños con cáncer, como lo pueden ser la vulnerabilidad infantil percibida por los padres, el estrés parental, la incertidumbre ante la enfermedad, entre otras variables.

- Ampliar la investigación estudiando las variables en una muestra de pacientes pediátricos con cáncer, para obtener información no solo del autoreporte de los padres sino que también de cómo perciben su situación los propios hijos.

Para el Departamento de Psicología de la UVG:

- Propiciar en sus estudiantes el deseo de realizar investigaciones en el campo de la salud, y hacerles notar los beneficios (profesionales, personales, para la universidad y para el país) implicados.
- Continuar con la investigación en el tema ya que son escasos los estudios realizados al respecto.
- Promover la divulgación de los resultados de la investigación.

Para el país:

- Utilizar el modelo de abordaje integral y multidisciplinario de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), como guía para el mejoramiento y creación de centros de salud en Guatemala.
- Que por medio de las políticas públicas de salud del país, se concientice a la población respecto a la importancia de su participación y contribución en campañas de prevención, educación sobre las enfermedades y recaudación de fondos para los centros de salud; tal como se realiza en el caso de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP).

VIII. BIBLIOGRAFÍA

- Achury, Diana, *et al.* 2011. «Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia». *Revista Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*. 13 (1): 27-46.
- AECC. 2012. *Tipos de tumores del sistema nervioso central*. <https://www.aecc.es/SOBREELCANCER/CANCERPORLOCALIZACION/SISTEMANERVIOSOCENTRAL/Paginas/Tipos.aspx> [marzo, 2014]
- Alatorre, Alfredo. 2004. *¿Qué es el cáncer?* México: Selector. 121 págs.
- American Cancer Society. 2014. *Linfoma no Hodgkin en niños*. <http://m.cancer.org/espanol/cancer/linfomanohodgkinenninos/guiadetallada/infoma-no-hodgkin-en-ninos-what-is-non-hodgkin-lymphomain-children> [marzo, 2014]
- Appel, Silvia. 2004. *Cáncer infantil: diagnóstico y tratamiento*. Fundación Natalí Dafne Flexer. Argentina: Gráfica LAF S.R.L. 24 págs.
- Ardila, Rubén. 2003. «Calidad de vida: una definición integradora». *Revista Latinoamericana de Psicología*. 35 (2):161-164.
- Ávila, José. 2013. *¿Qué es la calidad de vida?* <http://www.innsz.mx/opencms/contenido/investigacion/comiteEtica/calidadVida.html> [octubre-noviembre, 2013]
- Baidier, Lea. 2003. «Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos». *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*. 3 (1):505-520.
- _____; 2003a. «Psicooncología: prólogo». *Revista Psicooncología*. 0 (1): 3-4.

- Baider, Lea y S. Wein. 2001. «Reality and fugues in physicians facing death: Confrontation, coping and adaptation at the bedside». *Critical Reviews in Oncology-Hematology*. 40: 97-103.
- Barahona, Tina. 2011. *Psico-oncología pediátrica*.http://www.anecipn.org/nuevaweb/congresos/archivo/XXIII/dial15/pon02_15.htm [marzo, 2014]
- Barnés, Héctor. 2013. *Porqué los hijos pequeños suelen estar más sobreprotegidos*.http://blogs.elconfidencial.com/alma-corazon-vida/empecemos-por-los-principios/2013-12-22/por-que-los-hijos-pequenos-suelen-estar-mas-sobreprotegidos_68327/ [abril, 2014]
- Baumrind, Diana. 1966. «Effects of authoritative parental control on child behavior». *Child Development*. 37 (4):887-907.
- Behrman, Richard; R. Kliegman y H. Jenson. 2004. *Tratado de pediatría*. 17^a ed. España: Elsevier. 2,628 págs.
- Bernabeu, Jordi. 2010. *Calidad de vida en oncología pediátrica*.<http://www.uv.es/jorber2/calidad%20de%20vida%20en%20oncologia%20pediatrica.pdf> [octubre-noviembre, 2013]
- Blanco, Rosa; M. Umayahara y O. Reveco. 2004. *Participación de las familias en la educación infantil latinoamericana*. Chile: Editorial Trineo. 70págs.
- Boyse, Kyla, et al. 2012. *Children with Chronic Conditions*.<http://www.med.umich.edu/yourchild/topics/chronic.htm> [febrero, 2014]

- Cádiz, Violeta; A. Urzúa y M. Campbell. 2011. «Calidad de vida en niños y adolescentes sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda». *Revista Chilena de Pediatría*. 82 (2):113- 121.
- Ceballos, Ana. 2011. *Detección de conductas sobreprotectoras de los padres con hijos que padecen parálisis cerebral infantil en el CRIT Aguascalientes*. <http://psicopediahoy.com/conductas-sobreprotectoras-padres-hijos-paralisis-cerebral/> [marzo, 2014]
- Centro clínico del cáncer. 2010. *Oncología infantil: prevenir también es cosa de niños*. <http://www.clc.cl/CENTROS-Y-ESPECIALIDADES/Centros/Centro-Clinico-del-Cancer/Noticias/Te-puede-interesar/Oncologia-infantil--Prevenir-tambien-es-cosa-de-ni.aspx> [octubre-noviembre, 2013]
- Charron-Prochownik, Denise. 2002. «Special Needs of the chronically ill child during middle childhood: application of a stress-coping paradigm». *Journal of Pediatric Nursing*. 17 (6): 407-413.
- Clínica las Condes. 2013. *Oncología infantil*. <http://www.clinicalascondes.cl/CENTROS-Y-ESPECIALIDADES/Especialidades/Pediatrica/Especialidades-pediatricas/Oncologia-Infantil.aspx> [febrero, 2013]
- Concha, Nereyda. 2009. «Atención del paciente crónico: el maltrato que dejamos pasar». *Revista Medwave*. 9 (7): 1-22.
- Córdoba, Leonor; J. Gómez y M. Verdugo. 2008. «Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo». *Revista Universitas Psychologica*. 7 (2): 369-383.

- Coserria, José, *et al.* 2007. «Clínica de presentación de los tumores de sistema nervioso central en función de la edad». *Revista Anales de Pediatría*. 66 (2): 115-120.
- Cruzado, Juan. 2003. «La formación en Psicooncología». *Revista Psicooncología*. 0 (1): 9-19.
- Curtis, Helena y A. Schnek. 2006. *Invitación a la biología*. 6^a ed. Argentina: Médica Panamericana. 675 págs.
- De la Torre, Isabel. 2008. *Cuidados enfermeros al paciente oncológico*. España: Vértice. 292 págs.
- De los Ríos, Jesús y S. De los Ríos. 2005. *Cirugía: Urología*. Colombia: Universidad de Antioquia. 576 págs.
- Díaz, Joaquín. 2003. Introducción a la psico-oncología pediátrica. <http://www.paidopsiquiatria.com/trabajos/onco.pdf> [marzo, 2014]
- Domenico, Rosa. 2008. La experiencia familiar de niños provenientes de hogares intactos y hogares con sus padres separados. *Revista de psicología- Escuela de Psicología, Universidad Central de Venezuela*. 27 (1): 62-87.
- Dugdale, David y D. Zieve. 2010. *Cancer Treatment Information*. <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/article/002063.htm> [octubre-noviembre, 2013]
- Evans, Judith y R. Myers. 1996. «Prácticas de crianza: creando programas donde las tradiciones y las prácticas modernas se encuentran». *Coordinator's Notebook Childrearing*. 15: 1-21.

- Fernández, Marisol. 2010. «Manual para padres de niños oncológicos». Manual Fundación Niño y Cáncer. 41 págs.
- Fernández, Miguel. 2004. «El impacto de la enfermedad en la familia». *Revista de la Facultad de Medicina UNAM*. 47 (6): 251-254.
- Fernández, Santiago y S. Pértegas. 2002. «Investigación cuantitativa y cualitativa». *Revista Cad de Aten primaria*. 9:76-79.
- Flores, Carola y F. Maldonado. 2009. «Sobreprotección infantil y sus consecuencias». Tesis Universidad de Guadalajara. 49 págs.
- Flores, Nelva. 2004. «El paciente pediátrico crónico: más que un cuerpo enfermo». *Revista Área Clínica*. 4: 55-57.
- Fundación Ayúdame a Vivir (AYUVI). 2012. *Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP)*. <http://www.ayuvi.org.gt/> [octubre-noviembre, 2013]
- Fundación Homero. 2003. *La sobreprotección familiar*. <http://libreopinion.com/members/fundacionhomero/proteccion.html> [octubre-noviembre, 2013]
- Fundación ONCE. 2009. *Viviendo con cáncer infantil*. <http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Discapacidades/Condiciones%20Discapacitantes/Cancer%20infantil/Paginas/Viviendo%20con.aspx> [octubre-noviembre, 2013]
- Ghedin, Hugo. 2012. *Amores ansiosos y otras cuestiones del amor*. México: Lea. 192 págs.

- González, Miriam y E. Chutá. 2007. «Influencia de los patrones de crianza en el contexto cultural y su relación con la agresividad en el niño escolar de 7 a 10 años de edad del colegio Liceo Renacimiento». Tesis Universidad de San Carlos de Guatemala. 89 págs.
- González, Yolanda. 2006. «Depresión en niños y niñas con cáncer». *Revista electrónica Actualidades en Psicología*. 20 (107). http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0258-64442006000100002&script=sci_arttext&tlng=en [octubre-noviembre, 2013]
- Grau, Claudia y M. Fernández. 2010. «Familia y enfermedad crónica pediátrica». *Revista Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. 33 (2):203-212.
- Grau, Claudia. 2002. «Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia». *Revista de Educación, Desarrollo y Diversidad*. 5 (2):67-87.
- Greenberg, Steven; A. Kazak y A. Meadows. 1989. «Psychologic functioning in 8- to 16-year-old cancer survivors and their parents». *Journal of Pediatric*. 114 (3):488-493.
- Guijarro, Antonio. 2010. *Estructura y funcionamiento familiar de niños con cáncer desde la perspectiva de las madres*. Tesis Universidad de la Laguna. España: Servicio de Publicaciones Universidad de la Laguna. 422 págs.
- Hagen, Jonh; B. Anderson y C. Barclay. 1986. «Issues in research on the young chronically ill child». *Topics in Early Childhood Special Education*. 5 (4): 49-57.

- Hernández, Antonio. 2011. *El niño “enfermo crónico”*. <http://www.psicologoinfantil.com/articuloenfermocronico.htm> [febrero, 2014]
- Hernández, Roberto; C. Fernández y P. Baptista. 2010. Metodología de la investigación. 5ª ed. México: McGraw-Hill. 610 págs.
- Holmbeck, Grayson, *et al.* 2002. «Observed and Perceived Parental Overprotection in Relation to Psychosocial Adjustment in Preadolescents With a Physical Disability: The Mediational Role of Behavioral Autonomy». *Journal Consulting and Clinical Psychology*. 70 (1):96-110.
- Hullman, Stephanie, *et al.* 2010. «The relationship between parental overprotection and health-related quality of life in pediatric cancer: the mediating role of perceived child vulnerability». *Quality of Life Research is the property of Springer Science & Business Media B.V.* 19:1,373-1,380.
- Ibáñez, Edgar y A. Baquero. 2009. «Beneficio del apoyo psicosocial en la calidad de vida de niños y niñas enfermos con cáncer: una revisión sistemática cualitativa». *Revista Colombiana de Enfermería*. 4(4):1-21.
- Instituto Nacional de Cancerología E.S.E. 2004. *El Cáncer: aspectos básicos sobre su biología, clínica, prevención, diagnóstico y tratamiento*. Colombia: Ministerio de la Protección Social de Colombia. 67 págs.
- Instituto Nacional del Cáncer. 2013. *Rabdomiosarcoma infantil: Tratamiento*. <http://m.cancer.gov/es/cancer/tratamiento/porcancer/rabdomiosarcomainfantil/Patient> [marzo, 2014]

- Instituto Nacional del Cáncer. 2010. *Estadificación del cáncer*.
<http://www.cancer.gov/espanol/recursos/hojas-informativas/deteccion-diagnostico/estadificacion> [octubre-noviembre, 2013]
- Jiménez, María Jesús. 2010. *Estilos educativos parentales y su implicación en diferentes trastornos*.
<http://www.juntadeandalucia.es/educacion/webportal/ishare-servlet/content/bfbb12cc-abc8-489e-8876-dd5de0551052> [marzo, 2014]
- Lanzarote, Dolores y E. Torrado. 2009. «Orientación y psicoterapia familiar con niños y adolescentes con enfermedad crónica». *Revista Apuntes de Psicología*. 27 (2-3):457-471.
- Méndez, José. 2005. «Psicooncología infantil: situación actual y líneas de desarrollo futuras». *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*. 10 (1): 33-52.
- Méndez, Xavier, *et al.* 2004. «Atención psicológica en el cáncer infantil». *Revista de Psicooncología*. 1:139-154.
- Menegazzo, Eileen. 2009. «Manual de inducción UNOP: el rol del psicólogo en el ámbito hospitalario». Universidad del Valle de Guatemala. 16 págs.
- Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. 2012. *Informe de auditoría financiera y presupuestaria que incluye la evaluación de aspectos de cumplimiento y de gestión con énfasis en la calidad del gasto Unidad Nacional de Oncología Pediátrica- UNOP- convenio DA-034.2012*.
[http://mspas.gob.gt/libreacceso/images/stories/datos/2013/Enero/Art.%2010%20numeral%2023.%20Auditor%20C3%ADas%20realizadas/UDAI-I-1852012%20\(Unidad%20Nacional%20de%20Oncolog%C3%ADa%20Ped%C3%ADtrica%20-UNOP-\).pdf](http://mspas.gob.gt/libreacceso/images/stories/datos/2013/Enero/Art.%2010%20numeral%2023.%20Auditor%20C3%ADas%20realizadas/UDAI-I-1852012%20(Unidad%20Nacional%20de%20Oncolog%C3%ADa%20Ped%C3%ADtrica%20-UNOP-).pdf) [marzo, 2014]

- Moreno, Bernardo y E. Kern. 2005. «Calidad de vida relacionada con la salud infantil y el trasplante de órganos: una revisión de literatura». *Revista Colombiana de psicología*. 14: 46-52.
- Morof, Ilene y P. Larsen. 2006. *Chronic Illness: Impact and Interventions*. 6^a ed. Canadá: Jones and Bartlett. 680 págs.
- Munián, Ana. 2003. «El niño con cáncer: problemática social». *Revista de la Asociación de ayuda a niños con cáncer de Navarra (ADANO)*. 5:101-120.
- Oblitas, Luis. 2009. *Psicología de la Salud y Calidad de vida*. 3^a ed. México: Cengage Learning. 640 págs.
- Ojeda, Diana. 2012. *Abordaje del niño con enfermedad crónica*. <http://preventiva.wordpress.com/2012/11/11/abordaje-del-nino-con-enfermedad-cronica/> [febrero, 2014]
- Organización Mundial de la Salud (OMS). 2014. *Enfermedades crónicas*. http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/ [febrero, 2014]
- Organización Mundial de la Salud (OMS). 2005. *OMS: calidad de vida*. <http://vidacalida.blogspot.com/2010/12/oms-calidad-de-vida-2005.html> [octubre, noviembre, 2013]
- Organización Panamericana de la Salud (OPM). 2008. «El cáncer Infantil en las Américas». *Boletín de La Organización Panamericana de la Salud y la Organización Mundial de la Salud*. [Globocan]. Pp. 1-4.
- Pacheco, Mónica y L. Madero. 2009. «Oncología pediátrica». *Revista Psicooncología*. 0(1): 107-116.

- Páez, Nohora. 2014. *Cáncer infantil*.
http://www.oblatos.com/dematovelle/index.php?option=com_content&view=article&id=3693:cancer-infantil&catid=106:pastoral-de-la-salud&Itemid=158 [mayo, 2014]
- Papalia, Diane; S. Olds y R. Feldman. 2005. *Desarrollo Humano*. 9^a. Ed. México: McGraw Hill. 785 págs.
- Patrick, Donald y P. Erickson. 1993. *Health status and Health policy: Quality of life in health care evaluation and resource allocation*. Estados Unidos: Oxford University Press. 504 págs.
- Pena, Irene. 2010. «Validación del test sobre la sobreprotección parental». Tesis Universidad de Zaragoza. 10 págs.
- Pfiffner, Linda y K. McBurnett. 2006. «Family Correlates of Comorbid Anxiety Disorders in Children with Attention Deficit/Hyperactivity Disorder». *Journal of Abnormal Child Psychology*. 34 (5):725-35.
- Pless, Ivan y P. Pinkerton. 1975. «Chronic childhood disorder: promoting patterns of adjustment». *British Medical Journal*. 4 (5999): 723-774.
- Quiceno, Japsy y S. Vinaccia. 2007. «Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación conceptual». *Revista Psicología de la salud*. 18 (1): 37-44.
- Raya, Antonio. 2008. *Estudio sobre los estilos educativos parentales y su relación con los trastornos de conducta en la infancia*. Tesis Universidad de Córdoba. Córdoba: Servicio de publicaciones de la Universidad de Córdoba. 366 págs.

- Ridder, Genne, *et al.* 2008. *Importancia de la adaptación psicológica a la enfermedad crónica*.
<http://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoID=61993> [marzo, 2014]
- Roca, Miguel Ángel. 1995. «El niño con cáncer y su sistema de actividades cotidianas: la actividad lúdica». *Revista Cubana de Psicología*. 12 (1-2):93-100.
- Rodriguez, Jesús; M. Pastor y S. López. 1993. «Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad». *Revista Psicothema*. 5: 349-372.
- Rubin, Philip. 2002. *Oncología clínica*. 8^a ed. España: Elsevier. 988 págs.
- Sadurní, Marta; C. Rostán y E. Serrat. 2008. *El desarrollo de los niños, paso a paso*. 3^a ed. España: Editorial UOC. 290 págs.
- Shalkow-Klincovstein, Jaime; J. Guzmán y J. Palacios. 2010. «Cirugía oncológica pediátrica: conceptos generales para el pediatra». *Revista Acta Pediátrica de México*. 31 (4): 145-148.
- St. Jude Children's Research Hospital. 2014. *Neuroblastoma*.
<http://www.stjude.org/stjude/v/index.jsp?vnextoid=4d21fa2454e70110VgnVCM1000001e0215acRCRD&vnextchannel=544f75ecb5d3a010VgnVCM1000000e2015acRCRD> [marzo, 2014]
- Steen, Grant y J. Mirro. 2000. *Childhood Cancer: A Handbook from St. Jude Children's Research Hospital*. Nueva York: Perseus. 606 págs.
- Tabera, Victoria y M. Rodriguez. 2010. *Intervención con familias y atención a menores*. México: Editex. 240 págs.

- Taylor, Shelley. 2007. *Psicología de la Salud*. 6ª ed. México: McGraw-Hill. 558 págs.
- Thomasgard, Michael, *et al.* 1995. «Parent-child relationship disorders. Part I: Parental overprotection and the Development of the Parent Protection Scale». *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*. 16 (4):244-250.
- Thomasgard, Michael y P. Metz. 1993. «Parental Overprotection Revisited». *Child Psychiatry and Human Development*. 24 (2): 67-80.
- Thompson, RJ, *et al.* 1994. «Change over a 12- month period in the psychological adjustment of children and adolescents with cystic fibrosis». *Journal of Pediatric Psychology*. 19 (2): 189-203.
- Ungar, Michael. 2009. «Overprotective Parenting: Helping Parents Provide Children the Right Amount of Risk and Responsibility». *American Journal of Family Therapy*.37: 258-271.
- Unity Health Insurance. 2013. *Comparación de sistemas de salud entre Estados Unidos y los países de habla hispana*. http://unityhealth.com/intranet/groups/pubweb/documents/unity_nativefile/005559.pdf [junio, 2014]
- Universidad Nacional de Colombia. 2010. *Estrés y cáncer*. <http://www.humanas.unal.edu.co/psicooncologia/documentos/dudas-frecuentes/estres-y-cancer/> [junio, 2014]
- Uribe, Francisco y M. Arango. 2006. *Cirugía Pediátrica*. Colombia: Universidad de Antioquia. 622 págs.

- Valdés, Carmen y J. Flórez. 1995. *El niño ante el hospital: programas para reducir la ansiedad hospitalaria*. España: Universidad de Oviedo. 275 págs.
- Valerio, María. 2007. *Las secuelas más habituales del cáncer infantil*. <http://www.elmundo.es/elmundosalud/2007/04/09/oncodossiers/1176112346.html> [octubre-noviembre, 2013]
- Vargas, Jaime. 2009. *Atención psicológica del cáncer infantil*. http://www.conductitlan.net/atencion_psicologica_del_cancer_infantil.ppt [octubre-noviembre, 2013]
- Varni, James. 1998-2014. *The PedsQL, Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory*. <http://www.pedsql.org/> [octubre-noviembre, 2013]
- Varni, James, *et al.* 2002. «The PedsQL in pediatric cancer: Reliability and validity of the pediatric quality of life inventory generic core scales, multidimensional fatigue scale, and cancer module». *Cancer*. 94:2,090-2,106.
- Vazsonyi, Alexander. 2004. «Parent-Adolescent Relations and Problem Behaviors: Hungary, the Netherlands, Switzerland, and the United States». *Marriage and Family Review*. 35 (3-4):161-187.
- Vinaccia, Stefano y L. Orozco. 2005. «Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas». *Revista Diversitas*. 1 (2): 125-137.
- Wallander, JL, *et al.* 1989. «Disability parameters: chronic strain and adaptation of physically handicapped children and their mothers». *Journal of Pediatric Psychology*. 14: 23-42.

IX. ANEXOS

A. Anexo 1: Hoja de datos demográficos.

Hoja de datos demográficos			
Hijo <input type="checkbox"/>	Hija <input type="checkbox"/>	Padre <input type="checkbox"/>	Madre <input type="checkbox"/>
Edad:	Idioma:	Escolaridad:	
Diagnóstico:	Edad:	Ocupación:	
	Estado civil:	Urbano <input type="checkbox"/>	Rural <input type="checkbox"/>

B. Anexo 2: Inventario sobre Calidad de Vida Pediátrica 3.0, Módulo de Cáncer:
Reporte de padres para niños de distintos rangos de edad.

PedsQL

Módulo de Cáncer

Versión 3.0

REPORTE de PADRES para NIÑOS (edades 2-4)

INSTRUCCIONES

Algunas veces, los(as) niños(as) con cáncer tienen problemas especiales. A continuación hay una lista de situaciones que pueden ser un problema para **su hijo(a)**. Por favor díganos **qué tanto problema** ha sido cada una de éstas para **su hijo(a)** durante el **mes pasado (UN mes)**. Por favor circule su respuesta:

- 0** si **nunca** es un problema
- 1** si **casi nunca** es un problema
- 2** si **algunas veces** es un problema
- 3** si **a menudo** es un problema
- 4** si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

En el último mes (UN mes), qué tanto problema tuvo su hijo(a) con...

DOLOR Y MOLESTIAS (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	A Menudo	Casi Siempre
1. Dolores de las articulaciones y/o músculos	0	1	2	3	4
2. Teniendo mucho dolor	0	1	2	3	4

NÁUSEA (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	A Menudo	Casi Siempre
1. Sintiendo náuseas durante los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
2. La comida no le sabe muy bien	0	1	2	3	4
3. Sintiendo náuseas cuando piensa en los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
4. Sintiendo con mucha náusea para comer	0	1	2	3	4
5. Algunos alimentos y olores le provocan náusea	0	1	2	3	4

ANSIEDAD POR PROCEDIMIENTOS (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	A Menudo	Casi Siempre
1. Los piquetes de agujas (ej. inyecciones, pruebas de sangre, sueros) causándole dolor.	0	1	2	3	4
2. Sintiendo ansiedad porque le van a sacar sangre	0	1	2	3	4
3. Sintiendo ansiedad porque le van a picar con agujas (ej. inyecciones, pruebas de sangre, sueros)	0	1	2	3	4

ANSIEDAD POR TRATAMIENTOS (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	A Menudo	Casi Siempre
1. Sintiendo ansiedad mientras espera ver al doctor	0	1	2	3	4
2. Sintiendo ansiedad para ir a ver al doctor	0	1	2	3	4
3. Sintiendo ansiedad para ir al hospital	0	1	2	3	4

PREOCUPACIONES (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	A Menudo	Casi Siempre
1. Preocupándose por los efectos secundarios de los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
2. Preocupándose acerca de si sus tratamientos médicos están funcionando o no	0	1	2	3	4
3. Preocupándose de que el cáncer regrese o empeore	0	1	2	3	4

PROBLEMAS COGNOSCITIVOS (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	A Menudo	Casi Siempre
1. Sabiendo qué hacer cuando algo le molesta	0	1	2	3	4
2. Teniendo dificultad poniendo atención	0	1	2	3	4
3. Recordando lo que se le lee	0	1	2	3	4

En el último mes (UN mes), qué tanto problema tuvo su hijo(a) con...

PERCEPCIÓN DE SU APARIENCIA FÍSICA (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	A Menudo	Casi Siempre
1. Sintiendo que no se ve muy bien	0	1	2	3	4
2. No le gusta que otras personas vean sus cicatrices	0	1	2	3	4
3. Avergonzándose cuando otros ven su cuerpo	0	1	2	3	4

COMUNICACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	A Menudo	Casi Siempre
1. Diciéndole a doctores y enfermeras cómo se siente	0	1	2	3	4
2. Haciendo preguntas a doctores y enfermeras	0	1	2	3	4
3. Explicando su enfermedad a otras personas	0	1	2	3	4

PedsQL

Módulo de Cáncer

Versión 3.0

REPORTE de PADRES para NIÑOS (edades 5-7)

INSTRUCCIONES

Algunas veces, los(as) niños(as) con cáncer tienen problemas especiales. A continuación hay una lista de situaciones que pueden ser un problema para **su hijo(a)**. Por favor díganos **qué tanto problema** ha sido cada una de éstas para **su hijo(a)** durante el **mes pasado (UN mes)**. Por favor circule su respuesta:

- 0** si **nunca** es un problema
- 1** si **casi nunca** es un problema
- 2** si **algunas veces** es un problema
- 3** si **a menudo** es un problema
- 4** si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.

Si no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

En el último mes (UN mes), qué tanto problema tuvo su hijo(a) con...

DOLOR Y MOLESTIAS (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	A Menudo	Casi Siempre
1. Dolores de las articulaciones y/o músculos	0	1	2	3	4
2. Teniendo mucho dolor	0	1	2	3	4

NÁUSEA (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	A Menudo	Casi Siempre
1. Sintiendo náuseas durante los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
2. La comida no le sabe muy bien	0	1	2	3	4
3. Sintiendo náuseas cuando piensa en los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
4. Sintiendo con mucha náusea para comer	0	1	2	3	4
5. Algunos alimentos y olores le provocan náusea	0	1	2	3	4

ANSIEDAD POR PROCEDIMIENTOS (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	A Menudo	Casi Siempre
1. Los piquetes de agujas (ej. inyecciones, pruebas de sangre, sueros) causándole dolor.	0	1	2	3	4
2. Sintiendo ansiedad porque le van a sacar sangre	0	1	2	3	4
3. Sintiendo ansiedad porque le van a picar con agujas (ej. inyecciones, pruebas de sangre, sueros)	0	1	2	3	4

ANSIEDAD POR TRATAMIENTOS (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	A Menudo	Casi Siempre
1. Sintiendo ansiedad mientras espera ver al doctor	0	1	2	3	4
2. Sintiendo ansiedad para ir a ver al doctor	0	1	2	3	4
3. Sintiendo ansiedad para ir al hospital	0	1	2	3	4

PREOCUPACIONES (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	A Menudo	Casi Siempre
1. Preocupándose por los efectos secundarios de los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
2. Preocupándose acerca de si sus tratamientos médicos están funcionando o no	0	1	2	3	4
3. Preocupándose de que el cáncer regrese o empeore	0	1	2	3	4

PROBLEMAS COGNOSCITIVOS (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	A Menudo	Casi Siempre
1. Sabiendo qué hacer cuando algo le molesta	0	1	2	3	4
2. Trabajando con números o matemáticas	0	1	2	3	4
3. Teniendo dificultad poniendo atención	0	1	2	3	4
4. Recordando lo que se le lee	0	1	2	3	4

En el último mes (UN mes), qué tanto problema tuvo su hijo(a) con...

PERCEPCIÓN DE SU APARIENCIA FÍSICA (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	A Menudo	Casi Siempre
1. Sintiendo que no se ve muy bien	0	1	2	3	4
2. No le gusta que otras personas vean sus cicatrices	0	1	2	3	4
3. Avergonzándose cuando otros ven su cuerpo	0	1	2	3	4

COMUNICACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	A Menudo	Casi Siempre
1. Diciéndole a doctores y enfermeras cómo se siente	0	1	2	3	4
2. Haciendo preguntas a doctores y enfermeras	0	1	2	3	4
3. Explicando su enfermedad a otras personas	0	1	2	3	4

PedsQL

Módulo de Cáncer

Versión 3.0

REPORTE de PADRES para NIÑOS (edades 8-12)

INSTRUCCIONES

Algunas veces, los(as) niños(as) con cáncer tienen problemas especiales. A continuación hay una lista de situaciones que pueden ser un problema para **su hijo(a)**. Por favor díganos **qué tanto problema** ha sido cada una de éstas para **su hijo(a)** durante el **mes pasado (UN mes)**. Por favor circule su respuesta:

- 0** si **nunca** es un problema
- 1** si **casi nunca** es un problema
- 2** si **algunas veces** es un problema
- 3** si **a menudo** es un problema
- 4** si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.

Si no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

En el último mes (UN mes), qué tanto problema tuvo su hijo(a) con...

DOLOR Y MOLESTIAS (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	A Menudo	Casi Siempre
1. Dolores de las articulaciones y/o músculos	0	1	2	3	4
2. Teniendo mucho dolor	0	1	2	3	4

NÁUSEA (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	A Menudo	Casi Siempre
1. Sintiendo náuseas durante los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
2. La comida no le sabe muy bien	0	1	2	3	4
3. Sintiendo náuseas cuando piensa en los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
4. Sintiendo con mucha náusea para comer	0	1	2	3	4
5. Algunos alimentos y olores le provocan náusea	0	1	2	3	4

ANSIEDAD POR PROCEDIMIENTOS (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	A Menudo	Casi Siempre
1. Los piquetes de agujas (ej. inyecciones, pruebas de sangre, sueros) causándole dolor.	0	1	2	3	4
2. Sintiendo ansiedad porque le van a sacar sangre	0	1	2	3	4
3. Sintiendo ansiedad porque le van a picar con agujas (ej. inyecciones, pruebas de sangre, sueros)	0	1	2	3	4

ANSIEDAD POR TRATAMIENTOS (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	A Menudo	Casi Siempre
1. Sintiendo ansiedad mientras espera ver al doctor	0	1	2	3	4
2. Sintiendo ansiedad para ir a ver al doctor	0	1	2	3	4
3. Sintiendo ansiedad para ir al hospital	0	1	2	3	4

PREOCUPACIONES (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	A Menudo	Casi Siempre
1. Preocupándose por los efectos secundarios de los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
2. Preocupándose acerca de si sus tratamientos médicos están funcionando o no	0	1	2	3	4
3. Preocupándose de que el cáncer regrese o empeore	0	1	2	3	4

PROBLEMAS COGNOSCITIVOS (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	A Menudo	Casi Siempre
1. Sabiendo qué hacer cuando algo le molesta	0	1	2	3	4
2. Resolviendo problemas de matemáticas	0	1	2	3	4
3. Haciendo tareas y reportes de la escuela	0	1	2	3	4
4. Teniendo dificultad poniendo atención	0	1	2	3	4
5. Recordando lo que lee	0	1	2	3	4

En el último mes (UN mes), qué tanto problema tuvo su hijo(a) con...

PERCEPCIÓN DE SU APARIENCIA FÍSICA (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	A Menudo	Casi Siempre
1. Sintiendo que no se ve muy bien	0	1	2	3	4
2. No le gusta que otras personas vean sus cicatrices	0	1	2	3	4
3. Avergonzándose cuando otros ven su cuerpo	0	1	2	3	4

COMUNICACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	A Menudo	Casi Siempre
1. Diciéndole a doctores y enfermeras cómo se siente	0	1	2	3	4
2. Haciendo preguntas a doctores y enfermeras	0	1	2	3	4
3. Explicando su enfermedad a otras personas	0	1	2	3	4

C. Anexo 3: Escala de Protección Parental.

Escala de Protección Parental

Instrucciones: Para cada ítem, piense acerca de cómo usted a criado a su hijo/a. Luego marque si lo que indica la declaración ocurre **nunca, algunas veces, la mayor parte del tiempo, o siempre.**

Declaración...	Nunca	Algunas Veces	La mayor parte del tiempo	Siempre
1.Me culpo cuando mi hijo/a se lastima.				
2.Consuelo inmediatamente a mi hijo/a cuando llora.				
3.Animo a mi hijo/a a depender de mí.				
4.Tengo dificultad para separarme de mi hijo/a.				
5.Confío en mi hijo/a.				
6.Dejo que mi hijo/a tome sus propias decisiones.				
7.Tengo dificultad con dejar a mi hijo/a con una niñera o cuidador.				
8.Yo decido cuándo mi hijo/a se alimenta.				
9.Utilizo palabras de bebé cuando hablo con mi hijo/a.				
10.Insto a mi hijo/a a que intente nuevas cosas.				
11. Yo decido con quién mi hijo/a puede jugar.				
12.Mantengo una estrecha vigilancia sobre mi hijo/a.				
13.Le doy de comer a mi hijo/a aunque puede hacerlo solo/				
14.Me siento cómodo/a dejando a mi hijo/a con otros.				
15.Protejo a mi hijo/a de las críticas.				
16.Dejo que mi hijo/a escoja como vestirse.				
17.Hago que mi hijo/a se vaya a dormir a una hora fija.				
18.Voy a ver a mi hijo/a si llora durante la noche.				
19.Animo a mi hijo/a para que juegue con otros niños.				
20.Le doy a mi hijo/a más atención cuando se aferra a mí.				
21.Yo decido qué es lo que come mi hijo/a.				
22.Visto a mi hijo/a a pesar de que puede hacerlo solo/a.				
23. Yo decido cuándo mi hijo/a va al baño.				
24. Yo sé exactamente lo que mi hijo/a está haciendo.				
25. Le permito a mi hijo/a hacer las cosas por sí mismo/a.				

D. Anexo 4: Carta de autorización para realizar la investigación en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP).

Guatemala, febrero del 2014.

Licda. Ana Lucía Fuentes
Departamento de Psicología
Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, UNOP

Estimada Licda. Fuentes:

Por este medio, solicito su autorización para llevar a cabo mi trabajo de graduación en el área de psicología clínica, dentro del departamento de psicología de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, el cual está bajo su cargo.

El presente trabajo de graduación pretende evaluar la relación e influencia de la sobreprotección parental en la calidad de vida relacionada con la salud de niños con cáncer. Para lo cual se llevará a cabo una evaluación de la sobreprotección parental y una evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes pediátricos con cáncer, según lo reportado por sus padres; para posteriormente realizar un análisis correlacional entre las variables, y en base a los resultados brindar recomendaciones.

Como parte de mi tesis pretendo aportar las escalas traducidas al español y analizadas respecto a su confiabilidad para la población guatemalteca, a modo de que en un futuro se puedan utilizar dentro del departamento de psicología de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, y en base a los resultados de su aplicación determinar con qué padres se debe intervenir para mejorar la calidad de vida relacionada con la salud de los niños con cáncer que asisten a la unidad.

También me es grato informarle que el MSc. Pablo Barrientos será mi asesor para este trabajo de graduación.

Atentamente,



Diana Thommel Sierra



Licda. Ana Lucía Fuentes

E. Anexo 5: Consentimiento Informado para estudio piloto.

**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Usted ha sido invitado/a a participar en un estudio piloto que tiene como objetivo evaluar algunas propiedades psicométricas de ciertos cuestionarios o escalas que se pretenden utilizar para una investigación futura en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP). Este procedimiento se debe llevar a cabo para poder determinar la confiabilidad estadística de los cuestionarios o escalas, en el contexto de la población guatemalteca que asiste a UNOP. Además, el estudio piloto también permitirá determinar la correcta adaptación de los mismos al idioma español.

Si está de acuerdo en participar, deberá responder a los siguientes tres cuestionarios o escalas: 1) Inventario sobre Calidad de Vida Pediátrica 3.0 (PedsQL), Módulo de Cáncer; 2) Escala de Vulnerabilidad Infantil Percibida (CVS); y 3) Escala de Protección Parental (PPS). Todas las preguntas serán leídas por la investigadora, para que usted vaya respondiéndolas según su criterio. Usted puede negarse a responder cualquier pregunta que le resulte incómoda, así como a brindar sugerencias o comentarios respecto a la redacción y comprensión de la información de los cuestionarios o escalas.

La información que usted aporte durante la aplicación de los cuestionarios o escalas será estrictamente confidencial y no se utilizará para otro propósito fuera del presente estudio, por lo que no se compartirá o publicará información que pueda exponer su identidad, ni nada que afecte su integridad. Las únicas personas que podrán tener acceso a esta información serán la investigadora del estudio y su respectivo asesor de investigación. Usted es libre de retirarse del estudio en cualquier momento que desee.

Si requiere información adicional puede comunicarse con el MSc. Pablo Barrientos, Director y asesor del Departamento de Psicología de la Universidad del Valle de Guatemala, al teléfono: 2364-8341 ext. 753 o al correo electrónico pebarrientos@uvg.edu.gt; o con la investigadora responsable del estudio, la estudiante Diana Victoria Thommel Sierra: dianavi13@gmail.com

Declaración del participante:

Declaro que he escuchado el consentimiento informado del presente estudio piloto, y comprendo que mi participación es voluntaria, accediendo a participar.

Iniciales de su nombre: _____ Código: _____

Firma o huella: _____ Fecha: _____

Declaración del investigador:

Declaro que he explicado la naturaleza e implicaciones del estudio piloto al sujeto participante.

Nombre completo: _____ Firma: _____

F. Anexo 6: Consentimiento Informado para trabajo de campo.



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Usted ha sido invitado/a a participar en el estudio titulado: “Relación entre la sobreprotección parental y la calidad de vida relacionada con la salud de niños con cáncer”, que tiene como objetivo principal estudiar la relación entre los niveles de sobreprotección parental y la calidad de vida relacionada con la salud, según lo reportado por padres, de niños diagnosticados con cáncer pediátrico que asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), y determinar si el nivel de sobreprotección parental afecta en la calidad de vida relacionada con la salud de los mismos, para posteriormente brindar recomendaciones en base a los resultados.

Si está de acuerdo en participar, deberá responder a una hoja de datos demográficos y a dos cuestionarios que evalúan: 1) sobreprotección parental, a través de la *Escala de Protección Parental*, y 2) calidad de vida relacionada con la salud en pacientes pediátricos con cáncer, a través del *Inventario sobre Calidad de Vida Pediátrica 3.0, Módulo de Cáncer*. Todas las preguntas serán leídas por la investigadora, para que usted vaya respondiéndolas según su criterio. Usted puede negarse a responder cualquier pregunta que le resulte incómoda, así como a retirarse del estudio en cualquier momento.

La información que usted aporte durante la entrevista será estrictamente confidencial y no se utilizará para otro propósito fuera del presente estudio, por lo que no se compartirá o publicará información que pueda exponer su identidad, ni nada que afecte su integridad física o social al participar en el estudio. Las únicas personas que podrán tener acceso a esta información serán la investigadora del estudio y su respectivo asesor del proyecto de investigación.

Si requiere información adicional puede comunicarse con el MSc. Pablo Barrientos, Director y asesor del Departamento de Psicología de la Universidad del Valle de Guatemala, al teléfono: 2364-8341 ext. 753 o al correo electrónico pebarrientos@uvg.edu.gt; o con la investigadora responsable del estudio, la estudiante Diana Victoria Thommel Sierra: dianavi13@gmail.com

Declaración del participante:

Declaro que he escuchado el consentimiento informado del presente estudio, y comprendo que mi participación es voluntaria, accediendo a participar.

Iniciales de su nombre: _____ Código: _____

Firma o huella: _____ Fecha: _____

Declaración del investigador:

Declaro que he explicado la naturaleza e implicaciones del estudio al sujeto participante.

Nombre completo: _____ Firma: _____

G. Anexo 7: Certificado del curso “Protecting Human Research Participants”.

