



**FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS
DE LA EDUCACIÓN, UNIVERSIDAD DEL AZUAY**

Carrera de Psicología Clínica

Título:

**“Revisión bibliográfica de herramientas que evalúen la calidad de vida en
pacientes oncológicos pediátricos”**

**Trabajo previo a la obtención de
título de Psicóloga Clínica**

Estudiante:

Agustina Ortiz Rengel

DIRECTORA:

Mg. Maria Fernanda Coello Nieto

CUENCA

Diciembre 2020

DEDICATORIA

Dedico esta tesis a mis abuelos Alejandro, Agustín, Inés y de una manera muy especial a mi abuela, Dorita, quien por ella soy lo que soy y gracias a su memoria he podido superar todos los retos que he enfrentado.

A mis Padres por su ejemplo de rectitud, honestidad y enseñanzas, que me demostraron que trabajando duro podré alcanzar siempre mis sueños y todo lo que me proponga. También por su cariño y consejos que me han brindado durante mi carrera universitaria así como también en el desarrollo de este proyecto.

A mis hermanas y a Pedro Jaramillo por sus consejos, comprensión, amor y apoyo en los momentos de dificultad. Sin su motivación el proceso de este proyecto hubiera sido más largo y difícil.

AGRADECIMIENTO

Primeramente quisiera agradecer a la Universidad de Azuay por abrirme sus puertas a una de las mejores experiencias de mi vida y por haberme permitido ser parte de su familia académica, para poder estudiar mi carrera. De igual manera a todos los profesores que me acompañaron durante mis años de estudio y que me ofrecieron su apoyo para seguir adelante.

Agradezco también a mi tutora de Tesis, Mg. María Fernanda Coello, en el desarrollo de este trabajo por brindarme en todo momento sus conocimientos y su guía para motivarme hasta el final.

Mi agradecimiento también va dirigido a mis Padres por siempre haber estado presente cuando los necesitaba y motivarme a continuar cada vez que dudaba de mi misma; muchos de mis logros incluido este se los debo a ustedes. Finalmente a mis hermanas que con su amor y con su ayuda me he podido mantener fuerte y constante para lograr todas mis metas y objetivos.

RESUMEN

La infancia es la etapa más importante del desarrollo humano y necesita el mejor entorno para formarse; la calidad de vida es un concepto multidimensional subjetivo y objetivo que se basa en la cultura, sociedad, economía, familia, educación de la persona enferma, y cómo la misma la perciba. El objetivo de esta investigación es elaborar la revisión bibliográfica de estudios que han aplicado herramientas de evaluación de calidad de vida en niños con cáncer.

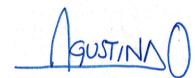
El análisis ha determinado factores relacionados y diferenciales, la importancia de una buena calidad de vida en oncología pediátrica y herramientas necesarias para ayudar a un mejor procedimiento psicológico.

Se ha demostrado que las situaciones traumáticas de este proceso causan grandes vacíos en el desarrollo del niño y en su futuro. Ahora con los avances médicos se puede añadir como prioridad la calidad de vida del paciente y su entorno utilizando herramientas recomendadas como ayuda fundamental.

ABSTRACT

Childhood is the most important stage of human development and it needs the best environment to be educated. Quality of life is a subjective and objective multidimensional concept that is based on the culture, society, economy, family, education of the sick person, and how he or she perceives it. The objective of this research was to prepare a bibliographic review of studies that have applied quality of life assessment tools in children with cancer. The analysis has determined related and differential factors, the importance of a good quality of life in pediatric oncology and the necessary tools to help a better psychological procedure. Traumatic situations in this process have been shown to cause major gaps in the child's development and future. Now with medical progress, the quality of life of the patient and their environment can be added as a priority, using recommended tools as a fundamental aid.

Translated by:

A handwritten signature in blue ink that reads "AGUSTINO". The signature is stylized with a large initial 'A' and a circular flourish at the end.

ÍNDICE

| | |
|---|------------|
| DEDICATORIA | II |
| AGRADECIMIENTO..... | III |
| RESUMEN..... | IV |
| ABSTRACT | V |
| MARCO TEÓRICO | 1 |
| METODOLOGÍA | 11 |
| 2.1 Objetivos..... | 11 |
| 2.1.1 Objetivo General..... | 11 |
| 2.1.2 Objetivos específicos..... | 11 |
| 2.2 Metodología | 11 |
| 2.2.1 Criterios de exclusión | 11 |
| 2.2.2 Criterios de inclusión..... | 11 |
| 2.2.3 Establecimiento de criterios de búsqueda..... | 12 |
| 2.2.4 Identificación de los estudios relevantes y su selección..... | 12 |
| FACTORES | 13 |
| 3.1 Factores relacionados | 13 |
| 3.1.1 Factores sociodemográficos | 13 |
| 3.1.2 Factores emocionales-cognitivos..... | 14 |
| 3.1.3 Sintomatología psicológica..... | 14 |
| 3.2 Factores diferenciales | 15 |
| 3.2.1 Tipos de cáncer en pacientes pediátricos | 15 |
| 3.2.2 Etapa de tratamiento..... | 16 |
| 3.2.3 Cuestionarios..... | 16 |
| DISCUSIÓN..... | 20 |
| CONCLUSIÓN | 22 |
| RECOMENDACIÓN..... | 23 |
| Bibliografía | 24 |
| ANEXOS..... | 27 |

REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

MARCO TEÓRICO

El cáncer es un nombre genérico que engloba varias afecciones que pueden manifestarse en todo el cuerpo. El proceso normal de reproducción de células en el cuerpo consiste que cuando una célula se divide la antigua muere a medida que el cuerpo ya no la necesita sin embargo el cáncer es un conjunto de enfermedades en las que las células se multiplican de manera acelerada y descontrolada, por lo que cuando ocurre este proceso inadecuado se forman células innecesarias en el cuerpo (células cancerosas) (Sociedad Americana Contra El Cáncer, 2016). Generalmente estas células afectan directamente a el área del cuerpo donde esta se creó, por lo tanto existen cientos de tipos de Cáncer (Instituto Nacional del Cáncer, 2015).

El Cáncer es una de las primeras causas de muerte a nivel mundial. En América latina el cáncer, está en la mayoría de los países en el segundo puesto, esto afirma que el cáncer es una enfermedad catastrófica muy difícil de combatir. Según “The economist: the intelligence unit” en Latinoamérica se necesita una acción inmediata por el avance lento que tiene esta región en la economía, en la sostenibilidad del sistema de salud y los desafíos de todas las comunidades latinoamericanas en la lucha contra el cáncer. A nivel global América latina esta en cuarto puesto con incidencia de cáncer y en sexto en la escala de mortalidad (Preparación para el abordaje del cáncer en América Latina, 2019).

“Según las últimas estimaciones disponibles del IARC, en 2018 hubo alrededor de 1.400.000 nuevos casos de cáncer y más de 670.000 muertes en la región ALC. Impulsadas por el envejecimiento de la población, las cifras seguirán aumentando. El IARC estima que los casos nuevos llegarán a casi 2 millones en 2030, mientras que

las muertes alcanzarán alrededor de 980.000, un aumento del 40% y 46% respectivamente” (Preparación para el abordaje del cáncer en América Latina, 2019).

Es una enfermedad genética, pues los causantes no son bien determinados y varían de acuerdo a cada persona, cuando se habla de cáncer infantil hace referencia a un específico grupo de la población, que por sus condiciones de desarrollo actúa de manera diferente en ellos y suele ser más agresivo tampoco tiene como antecedentes los factores de riesgo de una persona adulta, por lo tanto los efectos secundarios también pueden ser más riesgosos, afectando al niño y a su familia de manera física, psicológica y social (Verdú, 2001).

Según la OMS el cáncer es una de las principales causas de mortalidad entre niños y adolescentes en todo el mundo. En los países de ingresos altos, más del 80% de los niños afectados de cáncer se curan, pero en muchos países de ingresos medianos y bajos la tasa de curación es de aproximadamente el 20% (El hospital, 2015). En las dos últimas décadas, como resultado de un esfuerzo internacional de los investigadores, las probabilidades de curación de los niños con cáncer alcanzaron niveles de 70% pero la desigualdad de condiciones de la salud en los 25 países de Latinoamérica hace que no se puede dar un porcentaje exacto ya que varía en algunos desde solo un 30% como en otros de 70%, en Ecuador como en otros países se ha mejorado los resultados de tratamientos curativos (Research Gate, 2017).

En los niños puede existir innumerables tipos de cáncer, aquí se mencionan los diez más comunes, según Roció Sánchez en “El Tratamiento Psicológico en Familiares de Niños con Cáncer” son Leucemia Linfoblástica Aguda, tumor cerebral o del Sistema Nervioso Central (entre ellos, el meduloblastoma), linfoma de Hodking, tumor del Sistema Nervioso Periférico (entre ellos, el neuroblastoma), tumor renal (entre ellos, el tumor de Wilms o nefroblastoma), tumor óseo (entre ellos, el sarcoma de Ewing),

sarcomas de tejidos blandos (entre ellos, el rhabdomioma), tumor de células germinales, retinoblastoma y tumor hepático (Dialnet, 2017).

“El proceso de una enfermedad oncológica en un niño es impactante, desde el diagnóstico de un cáncer pediátrico, hasta la asimilación, tratamiento y posible recuperación es siempre una experiencia inesperada y traumática para toda la familia” (Grau, C. 2002). Es así que, aunque el proceso es caracterizado por peculiaridades propias de la enfermedad también implica la comprensión del entorno y del impacto al niño su núcleo familiar y a su relación con el medio. Navea, A y Tamayo, J. (2018) mencionan que en este tipo de escenarios para los niños oncológicos y sus padres no es posible diferenciar las etapas o identificarlas en función del mayor o menor impacto que tienen en la parte emocional de los niños.

Por lo que puede constituirse tan traumática cualquiera de las etapas como el diagnóstico, el pronóstico, las citas, la agresividad del tratamiento, los cambios físicos y en la autonomía e incluso la intervención de ayuda social y psicológica (Preparación para el abordaje del cáncer en América Latina, 2019).

La investigación en neurociencia ha demostrado que ciertas regiones del cerebro pueden ser más susceptibles al estrés y al trauma durante la infancia (Cacho-Díaz B, 2016). Investigaciones previas de nuestro grupo y otros demuestran que las regiones cerebrales como el hipocampo (involucrado en el aprendizaje y la memoria) (Giglio P, 2010), la amígdala (involucrada en el funcionamiento relacionado con las emociones) y la corteza prefrontal (involucrada en la atención y otras funciones ejecutivas de orden superior) son alteradas en individuos expuestos a traumas infantiles (Kremer , 2019). Debido a que estas regiones cerebrales continúan desarrollándose durante la infancia, pueden ser particularmente sensibles a el estrés, el trauma o la quimioterapia (Kremer , 2019).

Los análisis realizados en las últimas décadas han registrado cada vez con más consistencia un patrón de déficits neurocognitivos, las consecuencias neuropsicológicas en los niños en tratamiento oncológico pueden tener efectos cognitivos, emocionales y comportamentales. La afectación de la sustancia blanca (tejidos subcorticales) inducirá déficits cognitivos en procesos esenciales para el aprendizaje como son la atención (corteza prefrontal), y las funciones ejecutivas (lóbulo prefrontal) (Barahona, y otros, 2011). Presentándose como dificultades escolares, trastornos del lenguaje, cambios en la conducta. Estos efectos son más dañinos en niños menores de 7 años, y mucho más en niños menores de 3 años, lo cual supone un impacto representativo en el rendimiento académico del niño y consecuentemente en su estado psíquico y social. La calidad de vida de los niños que vencen a un proceso oncológico se ve alterada por la neurotoxicidad del sistema nervioso central (SNC) (Martínez & Hernández, 2020).

Se debe reconocer que el cáncer infantil no es solo una enfermedad física sino también mental. Ayudar a las familias a enfrentar estas experiencias estresantes debe ser una prioridad durante el tratamiento. Sin embargo, con poco tiempo y recursos, el apoyo psicológico de los trabajadores sociales, los terapeutas o los defensores de la vida infantil a veces es incompleto en los hospitales (Ibañez & Baquero, 2009). Este personal de apoyo psicosocial no se encuentra en todos los hospitales, y solo puede ver a las familias durante el tratamiento. Las familias también informaron que el apoyo que reciben disminuye enormemente cuando el niño completa el tratamiento, dejándolos con pocos recursos para lidiar con los nuevos factores estresantes que trae la adaptación a la vida normal. Además de impulsar la cura del cáncer, también debemos abogar por el apoyo psicológico como estándar de atención para el cáncer infantil. Esto significa contar con trabajadores sociales, terapeutas y defensores de la vida infantil como parte del equipo de tratamiento y con la familia en cada paso del camino (Instituto Nacional del Cáncer, 2015).

Por lo que se puede observar que el tratamiento oncológico hacia el niño afecta no sólo a su salud física sino a su salud mental, su entorno familiar, escolar, económico, cultural y su desarrollo psicosocial. Se puede distinguir que el malestar emocional de la familia y el niño se ve afectado en grandes niveles de la vida cotidiana por un largo periodo de tiempo (1-3 años) (Pozo Muñoz, Bretones Nieto, Martos Mendez, Alonso Morillejo, & Cid Carriqueea, 2015).

Es necesario recalcar que los niños están en desarrollo y cada edad es una diferente etapa, esto nos muestra que cada uno a pesar de ya ser distintos también las edades marcan el desarrollo del funcionamiento psicológico de cada uno, también se deben considerar las variables en los aspectos sociales, familiares, culturales, escolares y económicos, porque con todos estos recursos el niño buscara su mecanismo de afrontamiento para experimentar su enfermedad y los cambios emocionales fuertes que van a ir progresando conforme avance el tratamiento (Egea R. S., 2017).

El cáncer en un miembro de la familia es ya un acontecimiento estresante para todos que provoca sentimientos de tristeza, enojo, desesperanza, vulnerabilidad, aislamiento social, que ocasionan distintas consecuencias en la vida cotidiana de la familia puede existir distanciamiento en la pareja, menos atención a los otros hijos, en la parte económica gastos imprevistos, abandono temporal del puesto de trabajo del cuidador; también en los cuidadores cae toda la responsabilidad de tomar las decisiones en cuanto al tratamiento del niño, y sufren el temor constante de una posible pérdida de su hijo (Egea R. S., 2017).

En este tiempo la familia aprende métodos y estrategias de afrontamiento para el estrés y todos los acontecimientos que genera esta enfermedad tanto para las adversidades ajenas a esta situación que una familia podría afrontar apoyándose en lo que la familia conoce y ha experimentado. En análisis anteriores se ha probado que el apoyo social de

una persona que les guíe en este proceso se ha mostrado beneficioso y provechoso para la familia y el niño (Pozo Muñoz, Bretones Nieto, Martos Mendez, Alonso Morillejo, & Cid Carriqueea, 2015).

En revisiones previas se confirma que tanto la familia como el niño en esta etapa de enfermedad sufren varios síntomas psicológicos graves como ansiedad, estrés, fatiga, frustración, problemas con la adaptabilidad, reacciones negativas a los cambios y síntomas físicos del niño, emociones como tristeza, miedo, enojo, agresividad que pueden desatar situaciones complejas de afrontamiento, y que demuestra que en esta etapa su calidad de vida de toda la familia cambia por completo por lo que la familia muestra una necesidad de intervención o ayuda en este proceso (Egea R. S., 2017).

Desde 1948 que la OMS define a la salud, la calidad de vida (CV) es un concepto que se ha desarrollado y poco después se propuso un término de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), la diferencia entre estos dos términos se basa principalmente en que la CVRS es la calidad de vida que ha adopta la persona desde una enfermedad (Quiceno & Vinaccia, 2013).

Según la OMS, “la calidad de vida es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura, del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas y sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con el entorno”. Por lo que hace que la definición de calidad de vida sea más compleja, es un conjunto de condiciones de vida y satisfacciones de vida que pueden ser objetivas y subjetivas como sentimiento de satisfacción, un estado de ánimo positivo que viene determinado por factores biológicos, psicológicos y sociales, incluyendo factores complejos, como la salud

misma (Rodríguez Marín, García del Castillo, & Terol, 2005) (Urzúa M. & Caqueo-Urizar, 2012).

La CV (calidad de vida) es un concepto complejo que a medida del tiempo y las necesidades en las personas ha ido evolucionando, una buena calidad de vida es necesaria para una buena salud mental, para alcanzar el desarrollo y la satisfacción personal que cada uno busca. En las enfermedades catastróficas no se le ha dado la importancia necesaria, pero descubrimientos recientes muestran que una una parte muy importante para el proceso de recuperación de la persona enferma es el alcanzar una mejor calidad de vida durante y después de la enfermedad (Ibañez & Baquero, 2009).

A diferencia de los adultos las investigaciones en la calidad de vida de los niños están menos desarrollados, los primeros estudios realizados de la calidad de vida infantil son acerca de sus rendimientos y capacidades físicas, pasando así a la calidad de vida en el aspecto de salud por lo que se creó el termino CVRS (Calidad de Vida Relacionado con la Salud), que se entiende al “sentirse mejor” cuando un niño está en un tratamiento de enfermedad crónica y no es curativo (Santibáñez, 2006).

Un par de décadas atrás los estudios y conceptos fueron evolucionando, antes a un niño con tratamiento de cáncer se priorizaba a la enfermedad solamente desde la biología y la supervivencia, pero en la actualidad se ha logrado observar las afecciones que puede causar los traumas de esta enfermedad y su tratamiento en la calidad de vida de un niño, su familia y su entorno (Cruz Bermúdez, Moreno Collazos, & Angarita Fonseca, 2013).

En el artículo “Calidad de vida en oncología pediátrica” (Verdú, 2001) explica que a lo largo de las últimas décadas el tratamiento para el cáncer ha tenido grandes avances, aunque la mayoría de estos procesos tienden a ser agresivos e invasivos, ya

que los efectos secundarios pueden ser a corto o a largo plazo, generalmente son tratamientos combinados dependiendo del tipo y la gravedad del cáncer y estos pueden ser quimioterapia, radioterapia, cirugía y trasplante.

Los cambios que los pacientes oncológicos infantiles sufren pueden estar en ellos en un promedio los siguientes 40 años de su vida, y generalmente se relacionan a consecuencias físicas, psicológicas y sociales por lo que les cuesta adaptarse a una vida sin la enfermedad, por eso se demuestra que es necesario que estos efectos adversos sean manejados de forma apropiada (Ibañez & Baquero, 2009).

Resulta muy complejo poder observar directamente los componentes de una “buena o mala” calidad de vida en los pacientes oncológicos por lo que existen cuestionarios específicos para medir la calidad de vida, para que el apoyo psicológico que se les brinde pueda tener un plan terapéutico basado en las necesidades urgentes de la calidad de vida del niño (Quiceno & Vinaccia, 2013).

En la actualidad se cuentan diferentes enfoques con técnicas variadas de tratamientos psicológicos para oncología infantil, se utiliza el enfoque cognitivo-conductual, psicoterapia de apoyo, psicoeducación, terapia de juego, intervenciones grupales entre otros, todas estas estrategias terapéuticas necesitan una guía muy independiente para cada paciente, cada una de estas se utiliza en el tratamiento oncológico porque se ha visto la necesidad de tratar todos los síntomas psicológicos adversos que implica esta enfermedad catastrófica en un niño y las consecuencias a largo plazo que podría crear por falta de desarrollo de alguna área importante del niño o de su entorno (Egea R. S., 2017).

Existe una variedad amplia de instrumentos que se pueden utilizar para medir la calidad de vida en niños, tanto específicos como genéricos para diferentes enfermedades catastróficas, y estos deben tener ciertas dimensiones importantes a evaluar en la CVRS

(calidad de vida relacionada con la salud) como su capacidad de realizar actividades diarias como lo son la movilidad y cuidado personal, las adquisiciones cognitivas como la memoria, habilidad para concentrarse y aprender, las emociones tanto positivas como negativas, la percepción de sí mismo, las relaciones interpersonales con los amigos y familiares así como el medio que los rodea la cohesión familiar y el apoyo social (Rodarte, 2014).

Una parte importante de la calidad de vida en la población infantil oncológica son las afecciones que tienen su familia, al ayudar al niño, al organizarse entre el niño enfermo y sus otras responsabilidades familiares, laborales y económicas, y sobre todo manejar la enfermedad y las emociones hacia toda la situación estresante. Generalmente los cuidadores dejan muchas cosas de lado para poder enfocarse en la enfermedad del niño. Por lo que se considera que los cuestionarios de calidad de vida infantil relacionada con la salud también se les realice a los padres (Egea R. S., 2017).

Es importante también utilizar en los cuestionarios una opinión externa a la familia, de los profesionales tratantes del niño, que son las personas más calificadas para poder argumentar acerca de la CVRS del paciente.

Se puede observar en diferentes investigaciones realizadas en otros países como México y España con cuestionarios para medir la calidad de vida de niños en tratamiento oncológico muestran una discordancia entre las respuestas de los padres, los profesionales, y los enfermos, cada uno tiene una perspectiva diferente de la calidad de vida del niño (Ferri, 2009).

El niño no distingue la calidad de vida que está teniendo en algunos de sus aspectos, que en un futuro a corto o largo plazo podrían ser significativos para el funcionamiento propio de la persona y que no se desarrollen enfermedades psicológicas

por temas no resueltos en el proceso de tratamiento, por lo que se encuentra importante la conclusión conjunta de las opiniones acerca de esta para poder elegir el tratamiento psicológico adecuado para guiar tanto a la familia como al niño a una mejor calidad de vida (Sociedad Americana Contra El Cáncer, 2016).

En otras investigaciones se menciona que niños de 5 años de edad, pueden proporcionar información confiable respecto a conceptos concretos como el dolor y modo de uso de medicamentos. En cambio un niño de 9 a 10 años, puede responder ya conceptos más subjetivos como el de su conductas y autoestima (Plaza Santibáñez, 2006).

En conclusión la calidad de vida infantil en tratamiento oncológico es de suma importancia para el niño y su familia porque la infancia es la etapa más importante del desarrollo del ser humano, y al padecer esta enfermedad catastrófica se entiende que viene con muchas variables en la vida del infante como problemas en su aprendizaje, dificultad al relacionarse, con lleva en si problemas al esquema familiar y afecta negativamente a su autoestima, para cada niño esta experiencia traumática y estresante es diferente por eso se ha llegado a que para poder ayudar al niño con nuevas herramientas también hay que estudiar su propio entorno y poder entender como él está percibiendo su enfermedad y en que grados le está afectando (Ferri, 2009), por eso se ha visto pertinente estudiar las investigaciones previas de herramientas que puedan valorar la calidad de vida infantil en esta situación catastrófica y cuáles serían las más oportunas para la población mencionada en este país, porque estas herramientas representan una gran ayuda a una parte fundamental del tratamiento que es el apoyo psicológico de un especialista.

METODOLOGÍA

2.1 Objetivos

2.1.1 Objetivo General

Elaborar la revisión bibliográfica de estudios que han aplicado herramientas de evaluación de calidad de vida relacionada con la salud.

2.1.2 Objetivos específicos

Obtener los estudios más relevantes de esta temática en los últimos diez años.

Analizar y comparar estos estudios.

Recomendar en función de los resultados más relevantes.

2.2 Metodología

El modelo utilizado en esta revisión bibliográfica de tipo cualitativo. Cuyo objetivo es realizar una investigación documental recopilar información ya existente sobre un tema o problema y de tipo descriptivo. Se utilizaron navegadores base como google scholar, scielo y elsevier.

Se tomará en cuenta los criterios de inclusión y exclusión para la extracción de los datos que serán los siguientes:

2.2.1 Criterios de exclusión

- Falta validez y fiabilidad en los artículos.
- Artículos con una muestra distinta.
- Artículos orientados a otras enfermedades que estudien la CV.

2.2.2 Criterios de inclusión

- Estudios relacionados con CVRS en oncología infantil.
- Estudios específicos oncológicos.
- Artículos relacionados con herramientas para valorar la CVRS.
- Artículos publicados hace 5 y 10 años.

2.2.3 Establecimiento de criterios de búsqueda

Herramientas que midan la CVRS (calidad de vida relacionada con la salud) infantil.

Artículos científicos.

Fechas de publicación entre 5 y 10 años.

2.2.4 Identificación de los estudios relevantes y su selección

Se identificó estudios significativos que se hayan realizado a nivel mundial, continental y nacional correspondiente a la temática. Se comenzó por la lectura de todos los artículos encontrados con información relacionada a la temática, luego se comenzó un proceso para descartar los artículos que no tienen la información necesaria para esta investigación en el que se utilizó los criterios de exclusión e inclusión previamente mencionados por lo que se eligió 8 artículos finales.

Cuando se habla de calidad de vida no se puede generalizar es un tema subjetivo que depende de cada persona y como esta percibe su estado, específicamente en este caso la calidad de vida se relaciona a la salud de los niños enfermos con cáncer, por lo que es una investigación bastante amplia.

Se analizaron los artículos y se pudo determinar ciertos factores importantes como primer punto se describirán los factores relacionados como los sociodemográficos, emocionales-cognitivos y la sintomatología psicológica.

Se ha visto pertinente abordar los factores diferenciales entre las investigaciones como los tipos de cáncer, etapa de tratamiento y los diferentes cuestionarios de cada investigación con el objetivo de realizar un análisis integral del tema propuesto.

FACTORES

3.1 Factores relacionados

En las investigaciones seleccionadas se encuentran los factores similares que muestran puntos muy importantes en la oncología infantil y su CV (calidad de vida).

3.1.1 Factores sociodemográficos

Según García y Gómez en “calidad de vida en adolescentes con cáncer” en 2016 y en “calidad de vida en niños con LLA (leucemia linfoblástica aguda)” de Martínez en 2010, se observa que dependiendo la diferencia de edad los niños ven desde su propia perspectiva su calidad de vida, mientras más jóvenes menos logran diferenciar las deficiencias que tienen en su CV y cuando ya son mayores enseguida sienten el cambio de esta al igual que respectivamente con las edades de los niños sus padres lo asimilan de la misma manera. También en “calidad de vida y efectos psicológicos en supervivientes al cáncer infantil” de García en el 2018 se muestra que mientras el niño se encuentre en el tratamiento su calidad de vida va empeorando con el paso del tiempo en este proceso, y por último la diferencia que existe en la calidad de vida del niño mientras está en el tratamiento que son muy malas condiciones y desde que el niño salió de este y ya en remisión su calidad de vida empieza a mejorar progresivamente (Recalde Bermeo, 2016).

Lo que en conclusión se puede observar que los factores sociodemográficos tienen un impacto importante en la calidad de vida en como esta va empeorando o mejorando y el entendimiento que tiene el paciente y sus familiares sobre este.

3.1.2 Factores emocionales-cognitivos

Según la revisión bibliográfica de las investigaciones seleccionadas se puede decir que el estado emocional juega un papel muy importante en la calidad de vida del niño relacionada con la salud, se observó que emocionalmente el niño se siente confundido por lo que está viviendo y todos los cambios físicos, psicológicos y sociales que atraviesa en esta enfermedad catastrófica y su tratamiento, por lo que el niño presenta problemas con el funcionamiento y control emocional (Vélez, Agudelo, Herrera, & GarcíaGarcía, 2016).

Por otro lado también se menciona la importancia que tiene el funcionamiento cognitivo del niño en este proceso traumático, y su lento o casi nulo progreso por las circunstancias vividas (Ordoñez, 2016).

Se menciona también acerca del periodo escolar en el que la mayoría de niños con cáncer no asiste a sus clases por lo que se crea un vacío de conocimientos y del desarrollo que provee una institución escolar (Balleza, 2017).

En conclusión se menciona que el funcionamiento emocional y cognitivo del niño se ve afectado en un nivel medio al pasar por un tratamiento oncológico por lo tanto se puede decir que su calidad de vida disminuye.

3.1.3 Sintomatología psicológica

Uno de los factores más importantes son los síntomas que presentan en el progreso del tratamiento, es de conocimiento general que las enfermedades catastróficas pueden desencadenar muchas otras enfermedades mentales por los cambios traumáticos que aparecen en esta situación . Por lo que en estas investigaciones se expusieron algunos síntomas como preocupación, tristeza, agresividad y una de las más presentes la ansiedad,

que existían en la mayoría de los pacientes y sus familiares desde que comienzan el tratamiento hasta que lo concluyen, incluso en algunos casos hasta después según Balleza y García. En Health and Quality of Life Outcomes de Vélez, Agudelo, Herrera y García en el 2016, estos síntomas causan mucho estrés y pensamientos negativos en los pacientes por lo que se les hace aún más traumática y difícil esta situación.

En conclusión, el proceso de tratamiento oncológico ocasiona síntomas que afectan a todos los aspectos de la vida del niño y causa que su calidad de vida disminuya por todo los sentimientos y emociones nuevas y estresantes por las que tiene que atravesar.

3.2 Factores diferenciales

Se consideró importante también analizar los factores que se diferencian en los artículos de esta revisión bibliográfica para que el contenido de esta información sea más exacto y completo, se consideraron los siguientes factores principales:

3.2.1 Tipos de cáncer en pacientes pediátricos

Cada uno de los artículos presenta un tipo en específico de cáncer pediátrico, es importante recalcar porque algunos son más agresivos, letales, otros tienen mejor pronóstico, algunos pueden dejar secuelas para toda la vida, o cambiar el estilo de vida del paciente a largo plazo, para cada tipo de cáncer existe un diagnóstico y dependiendo de cuál sea, puede causar secuelas y una baja calidad de vida en el paciente que la sufre. El más común en las investigaciones seleccionadas es la leucemia linfoblástica aguda, que es muy común en jóvenes (Martínez, Villegas, Colli, Medina-Sansón, & Tarrés, 2010).

Se puede concluir recalando que cada cáncer tiene sus propias consecuencias y algunas son peores que otras por lo que se analizó que también depende la disminución o aumento de una mejor calidad de vida del niño en que tan agresivo sea el cáncer, su tratamiento y las consecuencias permanentes (Ordoñez, 2016).

3.2.2 Etapa de tratamiento

Por lo que se pudo observar en los artículos cada uno especificaba una etapa del tratamiento o las comparaban, es decir que cada etapa de tratamiento varía de acuerdo a la intensidad de la misma y del estado del paciente. Es importante mencionar esto porque a pesar de que en cada investigación se estudia una etapa diferente a las otras se reconoce que desde el inicio del tratamiento ya comienza con una disminución de su calidad de vida por lo menos en un aspecto y según la perspectiva propia del paciente e incluso de los padres de familia (Martínez, Villegas, Colli, Medina-Sansón, & Tarrés, 2010). Se observa también que dependiendo la etapa esto va evolucionando y a veces las personas no diferencian si están con deficiencias en su CV porque para el paciente tanto como para la familia la prioridad es vencer a la enfermedad (García & Gómez-Maqueo, 2016).

En conclusión esto demuestra que es muy importante en qué etapa del tratamiento se encuentre la persona para que empiecen y reconozca los cambios radicales que está sufriendo en ese momento (Ordoñez, 2016).

3.2.3 Cuestionarios

En los artículos se puede diferenciar que cada uno utiliza herramientas específicas que les proporciona la información necesaria, es decir todos buscan medir la calidad de vida en oncología pediátrica pero cada uno cambia en algunos aspectos referentes a cada investigación.

Aquí menciono todos los cuestionarios utilizados en las investigaciones de esta revisión:

- **KIDSCREEN- 27 quality of life questionnaire:**

Es un cuestionario que mide la calidad de vida relacionada con la salud en niños de 8 a 18 años, y es una versión más corta del KIDSCREEN-52. Se divide en 5 dimensiones y un total de 27 ítems: bienestar físico (5 ítems); bienestar psicológico (7 ítems); autonomía y relación con los padres (7 ítems); apoyo social y pares (4 ítems) y entorno escolar (4 ítems). El cuestionario se ha validado ya en Chile, Colombia y España. Se considera que este cuestionario ayudaría en mediciones de CV en cualquier enfermedad que tenga el niño (Molina, y otros, 2014).

- **PedsQL Cáncer Module:**

El PedsQL es un instrumento genérico, consta de 23 ítems e incluye en ellos las dimensiones sugeridas por la OMS (aspectos físicos, psicoemocionales y sociales), sus 4 dimensiones son función física (8 ítems), función emocional (5 ítems), función social (5 ítems) y función escolar (5 ítems), y fue creado por James W. Varni en 1998. También tiene derivaciones de otros cuestionarios el genérico PedsQL Generic Core Scales que se desarrolla aplicando tanto al niño como a su cuidador principal (Varni, 1998).

Este cuestionario se utilizó en tres estudios de los anteriormente seleccionados como en “Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda durante la inducción a la remisión”, en “Cáncer. evaluación de la calidad de vida de pacientes pediátricos” y en “Estilo de afrontamiento y calidad de vida en adolescentes con cáncer”.

- **Pediatric Cancer Quality of Life Inventory (PedsQL-3):**

Este cuestionario es otra versión del PedsQL en enfermedades determinadas siendo un instrumento específico para niños que padecen cáncer con ya cerca de 15 años de uso en Estados Unidos, (país de origen) y en Europa, y diseñado también por James W. Varni y su equipo de investigación, es también las más utilizado en las investigaciones seleccionadas consta de 27 ítems, contenidos en 8 dimensiones: dolor y molestia (2 ítems), náuseas (5 ítems), ansiedad por los procedimientos (3 ítems), ansiedad por el tratamiento (3 ítems), preocupaciones (3 ítems), problemas cognitivos (5 ítems), apariencia física percibida (3 ítems) y comunicación (3 ítems) (Fontibón, Ardila, & Sánchez, 2016)

Este cuestionario se utilizó en dos estudios de los seleccionados como en “Calidad de vida de niños mexicanos con leucemia linfoblástica aguda atendidos por el seguro popular” y en “Valoración de la calidad de vida en pacientes de 2 a 18 años, en tratamiento con quimioterapia, por diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda, que acuden a SOLCA”.

- **KIDSCREEN-52:**

La medida genérica de calidad de vida relacionada con la salud KIDSCREEN para niños y adolescentes se desarrolló dentro de un proyecto europeo “Detección y promoción de la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes: “una perspectiva europea de salud pública” financiado por la Comisión Europea. El proyecto ha tenido lugar durante 3 años (2001-2004) y los participantes del proyecto son Austria, República Checa, Francia, Alemania, Grecia, Hungría, Irlanda, Polonia, España, Suecia, Suiza, Países Bajos y Reino Unido. KIDSCREEN-52 es la versión más larga se divide en

10 dimensiones con 52 ítems como bienestar físico (5 ítems); bienestar psicológico (6 ítems); estado de ánimo (7 ítems); autopercepción (5 ítems); autonomía (5 ítems); relación padres y vida familiar (6 ítems); recursos económicos (3 ítems); amigos y apoyo social (6 ítems); entorno escolar (6 ítems); aceptación social (3 ítems). Este ofrece información más detallada de las dimensiones medidas (Kidscreen, 2011).

- **PedsQL4:**

Es un modelo multidimensional y modular e incluye también en ellos las dimensiones sugeridas por la OMS, para medir la CVRS en niños y adolescentes entre los 2 y los 18 años de edad, integrando tanto los aspectos genéricos y específicos de los instrumentos de CVRS, es una versión actualizada del PedsQL y es aplicado tanto al niño como al cuidador (Chile, 2006).

DISCUSIÓN

En la presente revisión bibliográfica se ha analizado profundamente acerca de la calidad de vida en niños con cáncer, lo que principalmente se quiere mostrar es que a pesar de la subjetividad del concepto y la propia realidad de cada persona de lo que significa calidad de vida, todos los estudios relacionados a este tema ayudan considerablemente a todas las personas que sufren de esta traumática enfermedad.

Como hemos visto anteriormente la niñez es la etapa de desarrollo más importante para el ser humano y en las últimas décadas se ha demostrado la importancia de la calidad de vida para un mejor desarrollo de la persona. El momento que un niño sufre una enfermedad catastrófica afecta a todos los aspectos de su vida privándolo de un proceso “normal” de crecimiento de una persona por lo que los efectos que tiene no es solo la sintomatología física y psicológica de ese momento de tratamiento sino es un impacto para toda su vida.

Se ha considerado importante exponer en esta revisión acerca de los cuestionarios de calidad de vida y la relevancia que tiene su validación y su uso en estos casos. Existen dos tipos de cuestionarios los genéricos y los específicos, cada uno se utiliza de acuerdo al propósito de la investigación, que pueden ser por ejemplo comparaciones transversales o profundizar en la enfermedad en específico. En la recopilación de investigaciones de CVRS pediátrica oncológica se ha encontrado un cuestionario con sus versiones que se considera el más utilizado, el que se ha validado en otros países latinoamericanos como Brasil, Chile, Argentina y Colombia y el que se cree pertinente validar en Ecuador.

Todos los cuestionarios estudiados tienen la confiabilidad y consistencia que demuestran que todos sirven como herramientas sólidas para medir la calidad de vida en

niños con cáncer. Se puede exhibir que el cuestionario PedsQL es un instrumento genérico, y este o sus versiones actuales son los más completos, se les considera un test de fácil y rápida aplicación por lo que es una ventaja al trabajar con niños, y uno de sus puntos más importantes es que da énfasis a la percepción del niño en su enfermedad y su calidad de vida (Chile, 2006).

En la actualidad, la tendencia no es crear nuevos cuestionarios, es perfeccionar los que ya existen con el propósito de darles mayor validez, confiabilidad y sensibilidad al cambio. También se considera mejor la adaptación cultural de los instrumentos de CVRS anteriores que su creación, lo que resulta más fácil, confiable, válido y económico. En este contexto, existe acuerdo internacional en definir cuatro niveles de equivalencia para una adaptación transcultural y de idioma: equivalencia conceptual, equivalencia de constructo, equivalencia operacional, equivalencia métrica (Plaza Santibáñez, 2006).

Se puede concluir que este análisis se ha mostrado sumamente importante al exponer que la calidad de vida en niños oncológicos es necesaria asistirlos para un mejor proceso de tratamiento.

CONCLUSIÓN

Esta revisión bibliográfica analizó investigaciones realizadas en los últimos diez años en diferentes lugares del mundo, con poblaciones similares a las de Ecuador. En cada artículo se utilizó diferentes cuestionarios pero el más utilizado fue el PedsQL.

Se puede decir que la calidad de vida es un concepto que en la actualidad recién se está empezando a tener presente en los tratamientos psicológicos de enfermedades catastróficas, pero es algo que se debería priorizar por lo que esto podría ayudar al paciente a disminuir síntomas y sentirse mejor para el tratamiento médico.

Es necesario exponer la dificultad que es para una persona tener una enfermedad catastrófica y cuanto afecta al entorno de esta, un niño recién se está desarrollando y empezando a crear mecanismos de afrontamiento, empieza recién a relacionarse con su entorno, a entender sus emociones, sus pensamientos y acciones, por lo que para ellos todo este proceso es aún más confuso y sin entender que su calidad de vida está empeorando que pueden tener consecuencias para toda su vida.

En esta revisión se ha demostrado que las situaciones cambiantes y traumáticas de este proceso causan grandes vacíos en el desarrollo del niño y en su futuro. Ahora con los avances médicos ya se puede añadir como prioridad a cuidar el bienestar y la calidad de vida del paciente y su entorno.

RECOMENDACIÓN

En esta revisión se puede recomendar que se profundicen las investigaciones de este tópico en Ecuador para determinar la calidad de vida de las personas con enfermedades catastróficas y como ayudar a tener una buena calidad de vida, también se considera importante validar los cuestionarios en nuestro país para que funcione como una herramienta en el campo psiconcológico.

El buen desarrollo de un niño y la calidad de vida están entrelazados por lo que se recomienda aparte de un tratamiento puramente médico se debe tratar más a profundidad al niño y a su familia para que no se desencadenen otras enfermedades mentales graves a corto o a largo plazo.

Por último se recomienda en el sistema de salud pública y privada un enfoque profundo en la atención integral de la calidad de vida de cada persona y su familia para el desarrollo pleno de su salud y su bienestar.

Bibliografía

- Balleza, S. (2017). *HOSPITAL INFANTIL DE TAMAULIPAS*. Obtenido de 1 UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE TAMAULIPAS FACULTAD DE MEDICINA DE TAMPICO DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN SECRETARÍA DE SALUD HOSPITAL INFANTIL DE TAMAULIPAS:
https://www.academia.edu/35896453/UNIVERSIDAD_AUTÓNOMA_DE_TAMAULIPAS_FACULTAD_DE_MEDICINA_DE_TAMPICO_DIVISION_DE_ESTUDIOS_DE_POSGRADO_E_INVESTIGACIÓN_SECRETARÍA_DE_SALUD_HOSPITAL_INFANTIL_DE_TAMAULIPAS_TESIS_DE_ESPECIALIDAD_EN_PEDIATRÍA
- Barahona, T., Grau, C., Cañete, A., Sapiña, A., Castel, V., & Bernabeu, J. (2011). *REHABILITACIÓN NEUROPSICOLÓGICA EN NIÑOS CON TUMORES DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL Y LECUCEMIAS IRRADIADAS*. Obtenido de PSICOONCOLOGÍA:
https://www.researchgate.net/profile/Claudia_Rubio/publication/266008210_Rehabilitacion_neuropsicologica_en_ninos_con_tumores_del_sistema_nervioso_central_y_leucemias_irradiadas/links/54328c9f0cf20c6211bc5b02/Rehabilitacion-neuropsicologica-en-ninos-con-tumores-del-sistema-nervioso-central-y-leucemias-irradiadas.pdf
- Cacho-Díaz B, R.-S. G.-S.-M.-M.-O.-X.-G.-G. (2016). Manifestaciones neurológicas en pacientes con cáncer: más de 17,000 motivos de consulta. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 13-20.
- Chile, U. (2006). *UNIVERSIDAD DE CHILE FACULTAD DE MEDICINA ESCUELA DE SALUD PÚBLICA*. Obtenido de CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS HEMOFÍLICOS DE 8 A 12 AÑOS DE LA REGIÓN METROPOLITANA DE SANTIAGO DE CHILE 2005:
http://bibliodigital.saludpublica.uchile.cl:8080/dspace/bitstream/handle/123456789/254/Tesis_Miguel_Plaza.pdf?sequence=3&isAllowed=y
- Cruz Bermúdez, H. F., Moreno Collazos, J. E., & Angarita Fonseca, A. (abril de 2013). *enfermedad global*. Obtenido de Medición de la calidad de vida por el cuestionario QLQ-C30 en sujetos con diversos tipos de cáncer de la ciudad de Bucaramanga- Colombia:
<http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v12n30/administracion5.pdf>
- Dialnet. (2017). *El tratamiento psicológico en familiares de niños con cáncer un estudio meta-analítico*. Obtenido de
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=155083>
- Egea, R. S. (2017). *El tratamiento psicológico en familiares de niños con cáncer*. Obtenido de Dialnet: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=155083>
- Egea, R. S. (2017). *El Tratamiento Psicológico en Familiares de Niños con Cáncer: Un Estudio Meta-Analítico*. Obtenido de UNIVERSIDAD DE MURCIA FACULTAD DE PSICOLOGÍA.
- El hospital. (2015). *TRATAMIENTO DEL CÁNCER INFANTIL EN AMÉRICA LATINA*. Obtenido de elHospital: <https://www.elhospital.com/temas/Tratamiento-del-cancer-infantil-en-America-Latina+8037055>
- Fontibón, L. F., Ardila, S. L., & Sánchez, R. (2016). *Adaptación transcultural del cuestionario PedsQL Cancer Module version 3.0 para su uso en Colombia*. Obtenido de elsevier: <https://www.elsevier.es/pt-revista-revista-colombiana->

- psiquiatria-379-articulo-adaptacion-transcultural-del-cuestionario-pedsq-
S0034745016300725
- García, N. E. (2017). *CALIDAD DE VIDA Y EFECTOS PSICOLÓGICOS EN SUPERVIVIENTES AL CÁNCER INFANTIL*. Obtenido de Universidad de Valladolid: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/24540/TFG-H901.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- García, A. A., & Gómez-Maqueo, M. E. (2016). *Estilo de afrontamiento y calidad de vida en adolescentes con cáncer*. Obtenido de Gaceta Mexicana de Oncología : <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1665920116000079>
- Giglio P, G. M. (2010). *Neurologic complications of cancer and its treatment*. *Curr Oncol Rep*. 2010. *Curr Oncol Rep*.
- Ibañez, E., & Baquero, A. (2009). *VIDA DE NIÑOS Y NIÑAS ENFERMOS DE CÁNCER: BENEFICIO DEL APOYO PSICOSOCIAL A LA CALIDAD DE UNA REVISIÓN SISTEMÁTICA CUALITATIVA*. Bogotá: Universidad El Bosque.
- Instituto nacional del cancer. (9 de febrero de 2015). *Instituto nacional del cancer*. Obtenido de Instituto nacional del cancer: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es#tipos>
- Kidscreen. (2011). *KIDSCREEN*. Obtenido de Cuestionario KIDSCREEN: <https://www.kidscreen.org/español/cuestionario-kidscreen/>
- Kremer , I. (2019). *EL NEURODESARROLLO EN LA INFANCIA Y LA IMPORTANCIA DE LA COMPRESIÓN NOMINAL EN EL DIAGNÓSTICO*. Córdoba: Universidad Católica de Córdoba.
- Martínez, M. H., & Hernández, N. P. (2020). *Pediatría Atención Primaria*. Obtenido de Afectación neuropsicológica como secuela del tratamiento oncológico: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1139-76322020000100010&script=sci_arttext&tlng=pt
- Martínez, D. C., Villegas, L. E., Colli, M. A., Medina-Sansón, A., & Tarrés, M. Z. (2010). *Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda durante la inducción a la remisión mediante el PedsQL Cancer Module©*. Obtenido de medigraphic.org: <https://www.medigraphic.com/pdfs/bmhim/hi-2009/hi095c.pdf>
- Ordoñez, V. (2016). *UNIVERSIDAD DE GUAYAQUIL FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS ESCUELA DE MEDICINA*. Obtenido de CÁNCER. EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES PEDIÁTRICOS: <http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/35744/1/CD%20%20%20773-%20ORDOÑEZ%20%20VILLACRES%20%20VANESSA.pdf>
- Plaza Santibáñez, M. (2006). *UNIVERSIDAD DE CHILE FACULTAD DE MEDICINA ESCUELA DE SALUD PÚBLICA*. Obtenido de CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS HEMOFÍLICOS DE 8 A 12 AÑOS DE LA REGIÓN METROPOLITANA DE SANTIAGO DE CHILE 2005: http://bibliodigital.saludpublica.uchile.cl:8080/dspace/bitstream/handle/123456789/254/Tesis_Miguel_Plaza.pdf?sequence=3&isAllowed=y
- Pozo Muñoz, C., Bretones Nieto, B., Martos Mendez, M. J., Alonso Morillejo, E., & Cid Carriqueea, N. (2015). *Repercusiones psicosociales del cáncer infantil*. Obtenido de Revista Latinoamericana de Psicología: Konrad Lorenz: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0120053415000047>
- Preparación para el abordaje del cáncer en América Latina. (2019). *The economist : the intelligence unit*. Obtenido de cancer division: <https://worldcancerinitiative.economist.com/pdf/Roche-cancer-preparedness-in-latin->

- america/PREPARACIÓN%20PARA%20EL%20ABORDAJE%20DEL%20CÁNCER%20EN%20AMÉRICA%20LATINA.pdf
- Quiceno, J. M., & Vinaccia, S. (1 de 10 de 2013). *scielo*. Obtenido de Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación desde la enfermedad crónica: <http://www.scielo.org.co/pdf/psych/v7n2/v7n2a06.pdf>
- Recalde Bermeo, M. R. (2016). *Valoración de la calidad de vida mediante el cuestionario (pedsql cáncer module 3.0) en pacientes de 2 a 18 años, en tratamiento con quimioterapia, por diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda, que acuden a SOLCA - núcleo Quito, comparado con los pacientes atendidos en el Hospital Baca Ortiz, durante el período de febrero a mayo del 2016*. Obtenido de Repositorio : <http://repositorio.puce.edu.ec/handle/22000/12830?show=full>
- Research Gate. (octubre de 2017). *Cáncer infantil en Latinoamérica: un análisis comparativo de la respuesta de los sistemas de salud. Perfiles de países*. Obtenido de ResearchGate: https://www.researchgate.net/publication/335207717_Cancer_infantil_en_Latinoamerica_un_analisis_comparativo_de_la_respuesta_de_los_sistemas_de_salud_Perfiles_de_paises
- Rodarte, A. (6 de 10 de 2014). *saludintegralbc*. Obtenido de INSTRUMENTOS PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO.: <https://saludintegralbc.wordpress.com/2014/10/06/instrumentos-para-evaluar-la-calidad-de-vida-del-paciente-oncologico-pediatrico/>
- Rodríguez Marín, J., García del Castillo, J. A., & Terol, M. (2005). *calidad de vida*. Obtenido de instituto de salamanca: <https://institutosalamanca.com/blog/concepto-calidad-de-vida/>
- Santibáñez, M. P. (2006). *CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS HEMOFÍLICOS 8-12 años*. Obtenido de http://bibliodigital.saludpublica.uchile.cl:8080/dspace/bitstream/handle/123456789/254/Tesis_Miguel_Plaza.pdf;jsessionid=36EA65084F3F8760970819BD31BA3134?sequence=3
- Sociedad Americana Contra El Cáncer. (29 de enero de 2016). *Sociedad Americana Contra El Cáncer*. Obtenido de Sociedad Americana Contra El Cáncer: <https://www.cancer.org/es/cancer/aspectos-basicos-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer.html>
- Urzúa M., A., & Caqueo-Urizar, A. (enero de 2012). *Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto*. Obtenido de Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/terpsicol/v30n1/art06.pdf>
- Varni, J. W. (1998). *PedsQL tm measurement model for life inventory* . Obtenido de PedsQL tm measurement model for life inventory : https://www.pedsql.org/about_pedsql.html
- Verdú, J. B. (15 de 01 de 2001). *calidad de vida en ecología pediátrica . valencia , españa*.
- Vélez, C. M., Agudelo, L. H., Herrera, G. N., & GarcíaGarcía, H. I. (2016). *Colombian Rasch validation of KIDSCREEN- 27 quality of life questionnaire*. Obtenido de HEALTH AND QUALITY OF LIFE OUTCOMES: <https://hqlo.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12955-016-0472-0.pdf>

ANEXOS

ARTÍCULOS SELECCIONADOS:

CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA DURANTE LA INDUCCIÓN A LA REMISIÓN MEDIANTE EL PEDSQL CANCER MODULE (2010)

| Métodos | Resultados |
|---|--|
| <p>Se realizaron 2 mediciones a niños con LAL de diagnóstico reciente. Se incluyeron 26 pacientes estables de 2 a 18 años de edad con LAL, a las 2 semanas y a los 2 meses del diagnóstico. Se dividieron en 4 grupos: 2-4, 5-7, 8-12 y 13-18 años.</p> | <p>Se determinó que la CV se modificó al finalizar la inducción a la remisión. En la segunda medición se observó mejor CV con relación a un proceso de posible adaptación al tratamiento, así como por mejoría de los síntomas relacionados a la enfermedad. Conclusión. El PedsQL Cáncer Module fue útil para medir la CV y detectar cambios en los niños con LAL en inducción a la remisión.</p> |

**CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS MEXICANOS CON LEUCEMIA
LINFOBLÁSTICA AGUDA ATENDIDOS POR EL SEGURO POPULAR (2012)**

| Métodos | Resultados |
|--|---|
| <p>Primero, se realizó una revisión sistemática de la literatura hasta el año 2011 y se seleccionaron algunos estudios a partir de Medline. Se identificó que el instrumento Pediatric Cancer Quality of Life Inventory (PCQL-3) es uno de los que más se ha utilizado para evaluar la calidad de vida relacionada a la salud en niños con leucemia linfoblástica aguda. Después, este instrumento se aplicó a 123 pacientes atendidos en el Hospital Infantil de México Federico Gómez, así como a sus padres</p> | <p>De la revisión sistemática, se seleccionaron 17 estudios acerca del desarrollo de instrumentos para medir la calidad de vida relacionada a la salud en niños con leucemia linfoblástica aguda, y 15 que describen la calidad de vida. En los 123 pacientes evaluados, se determinó que la calidad de vida relacionada a la salud fue menor en los niños con leucemia linfoblástica aguda de alto riesgo y en las etapas iniciales del tratamiento. También se pudo comprobar que las náuseas y la ansiedad ante los procedimientos son las áreas con mayor afeción. Al analizar los resultados de la calidad de vida relacionada a la salud entre los pacientes y los padres, se determinó que existe una buena concordancia (α Cronbach = 0.834).</p> |

**COLOMBIAN RASCH VALIDATION OF KIDSCREEN- 27 QUALITY OF LIFE
QUESTIONNAIRE (2016)**

| Métodos | Resultados |
|--|--|
| <p>Participaron 321 niños con una edad promedio de 12.3 años (DE 2.6), 41 % entre 8 y 11 años y 59 % entre 12 y 18 años de edad; y 1150 padres o acudientes con una edad promedio de 40 años (rango 18 a 79). El análisis estadístico se hizo por el modelo de Créditos Parciales de la aproximación Rasch. Se evaluó la unidimensionalidad, confiabilidad de personas e ítems, formato de respuesta, y funcionamiento diferencial de los ítems (DIF).</p> | <p>El Infit MNSQ de las respuestas de niños estuvo entre 0.71–1.76, y el de padres osciló entre 0.69–1.31. Con la puntuación recogida en un formato Likert de 5 opciones de respuesta, se observa que la separación de las personas es de 2.08 en niños y de 2,40 en padres, mientras que la confiabilidad fue de 0.81 para niños y de 0,85 para padres. En relación con la separación de los ítems, la confiabilidad fue de 0,99 en ambas versiones, pero con separación de 11.92 y 10,83, respectivamente. No se detectó DIF al comparar grupos de acuerdo con las variables sexo y edad, pero estuvo presente al comparar por condición socioeconómica.</p> |

**CÁNCER. EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES
PEDIÁTRICOS. (2016)**

| Métodos | Resultados |
|---|---|
| <p>Se recabó datos a partir de las cédulas de identidad de cada paciente, para los datos demográficos; las historias clínicas y el Inventario para Calidad de Vida en la Población Pediátrica con Cáncer – Solca Instituto Oncológico Dr. Juan Tanca Marengo – Guayaquil. Pacientes entre 7 y 15 años que padecen cáncer y están hospitalizados en el área de pediatría de dicho hospital de junio del 2015 a abril del 2016.</p> | <p>Los pacientes eran predominantemente mujeres. En gran número su nivel de educación era secundaria, tipo de cáncer leucemia linfoblástica aguda, y con un tiempo de padecimiento de entre 1 a 3 años. Se obtuvo como Score promedio 64, con una desviación estándar de 19,1. Las pacientes en general manejaron una buena calidad de vida, ya que en el 43% de ellas, su respuesta más frecuente fue NUNCA presentó ese tipo de problema.</p> |

**CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE HEMATO-ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO
DE 8 A 18 AÑOS EN TRATAMIENTO ATENDIDO EN EL HOSPITAL
INFANTIL DE TAMAULIPAS. (2016)**

| Métodos | Resultados |
|---|--|
| <p>Diseño transversal analítico. Se realizó en los pacientes de 8 a 18 años de edad que se encontraban activos y en tratamiento en los Servicios de Hematología y Oncología hasta octubre del 2016. Previo consentimiento por escrito de padres o tutores y asentimiento de los niños, se aplicó el cuestionario PedsQL4. Que contiene 27 preguntas las cuales exploran situaciones como dolor y lesiones, presencia de náuseas, ansiedad relacionada a procedimientos, preocupaciones, problemas cognitivos, percepción de la apariencia física, y la comunicación. La encuesta no consumió más de 10 minutos. Los datos se recabaron en una base electrónica de Excel y se analizaron con el programa Stata 12.0 SE y con RStudio Versión 0.99.891 (2009-2016). Se calcularon medidas de tendencia central y dispersión para variables cuantitativas y de frecuencia en las cualitativas. Se probaron diferencia de promedios con T de student.</p> | <p>La calidad de vida de los pacientes del Hospital Infantil de Tamaulipas fue Alta con un 64%, seguido de calidad de vida Media con 24% y finalmente muy alta calidad de vida con 12%; no se reportó ningún paciente con baja o muy baja calidad de vida. Se observó que en general el promedio de las calificaciones obtenidas fue de 34, los dominios más afectados fueron el de Preocupación y el de náusea, mientras que la ansiedad relacionada al tratamiento obtuvo la mejor calificación.</p> |

VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA MEDIANTE EL CUESTIONARIO (PEDSQL CANCER MODULE 3.0) EN PACIENTES DE 2 A 18 AÑOS, EN TRATAMIENTO CON QUIMIOTERAPIA, POR DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA, QUE ACUDEN A SOLCA - NÚCLEO QUITO, COMPARADO CON LOS PACIENTES ATENDIDOS EN EL HOSPITAL BACA ORTIZ, DURANTE EL PERÍODO DE FEBRERO A MAYO DEL 2016.

| Métodos | Resultados |
|---|--|
| <p>Este estudio fue de tipo observacional, transversal, prospectivo, comparativo, descriptivo y analítico entre los dos grupos descritos. Se analizó una muestra de 60 pacientes, hospital Solca-Núcleo Quito (n=30) y hospital Pediátrico Baca Ortiz (n=30), durante el período de la investigación. Se realizó un análisis de frecuencias, porcentajes y bivariado.</p> | <p>Se obtuvo que el 66,7% (n=40) de los pacientes fueron de sexo masculino, las edades más afectadas fueron de 2 a 4 años en el 43.3% (n=26), el síntoma de inicio de la enfermedad más reportado fue la fiebre 38.3% (n=23), se diagnosticaron de LLA B en el 90% (n=54) de los casos; y existieron 4 casos de síndrome de Down. Durante el tratamiento, se registró un ausentismo escolar en más de la mitad de los casos, situación no suplida en su totalidad, en las instituciones a las que acuden; además el 85% (n=51) de los pacientes son cuidados por su madre. Al aplicar el cuestionario, los pacientes no refieren afectación de algún aspecto determinado de su CV, sin embargo, al analizar cada índice, se encuentra que existen problemas casi siempre con aspectos como náuseas, ansiedad ante los procedimientos, preocupación y apariencia física. La</p> |

percepción de la CV es mejor en los niños respecto a la informada por sus cuidadores, estos coinciden que los pacientes presentan problemas relacionados con ansiedad por los procedimientos y comunicación. Ambos, coinciden en el deterioro de aspectos de la CV como preocupación y aptitud física.

ESTILO DE AFRONTAMIENTO Y CALIDAD DE VIDA EN ADOLESCENTES CON CÁNCER (2016)

| Métodos | Resultados |
|---|---|
| La muestra está constituida por 23 adolescentes con una media de edad de 16 años. Se aplicaron 2 instrumentos: el Cuestionario de Afrontamiento para adolescentes 3 y la versión estandarizada de la forma general del Inventario de Calidad de Vida Pediátrico, más una entrevista semiestructurada. | Se realizó un análisis estadístico descriptivo de los instrumentos y un análisis cualitativo de la entrevista. La estrategia de afrontamiento más utilizada fue la religión; mientras que impotencia y autolesión se mostró como la menos frecuente. Los participantes reportaron una calidad de vida media. Las áreas más afectadas fueron Malestar emocional y cognitivo, y Funcionamiento emocional. |

CALIDAD DE VIDA Y EFECTOS PSICOLÓGICOS EN SUPERVIVIENTES AL CÁNCER INFANTIL (2017)

| Métodos | Resultados |
|--|--|
| <p>Estudio observacional, descriptivo, ambispectivo, sobre una serie de casos de pacientes pediátricos, menores de 15 años, con diagnóstico de cáncer infantil atendidos en el Hospital Clínico de Valladolid en los últimos 10 años. Para cada caso además del diagnóstico oncológico se recogieron variables epidemiológicas y clínicas, tiempo de supervivencia y encuesta KIDSCREEN-52 a las madres y a los propios niños mayores 8 años para valorar la calidad de vida y efectos psicológicos. Se efectuaron comparaciones entre tumores hematológicos en los que se usa corticoterapia y tumores sólidos, donde no se usa, y entre la edad del diagnóstico diferenciando entre niños menores y mayores de 8 años.</p> | <p>De los 35 pacientes diagnosticados de cáncer fueron excluidos 13 pacientes, por fallecimiento o no precisar tratamiento oncológico y 22 pacientes constituyeron la muestra del estudio (13 con tumores hematológicos y 9 con tumores sólidos). De las dimensiones analizadas en la encuesta KIDSCREEN-52 en niños, tres se encuentran por debajo del p50 de normalidad (referencia en niños sanos), estado de ánimo y emociones 17,77 ($\pm 6,36$), autopercepción 37,14 ($\pm 2,66$) y acoso escolar 18,46 ($\pm 7,39$), mientras que en madres solo uno se encuentra ligeramente por debajo del p50 de normalidad, autopercepción 49,5 ($\pm 9,38$). De las comparaciones realizadas solo se han encontrado diferencias significativas ($p = 0,042$) en la dimensión de acoso escolar según las madres entre niños menores de 8 años 47,34 ($\pm 12,27$) y niños mayores de 8 años 55,65 ($\pm 5,68$).</p> |