



**PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS(AS) Y ADOLESCENTES
CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER DESDE SU PERSPECTIVA Y LA DE SU
CUIDADOR PRINCIPAL**

**SEMINARIO DE TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIADA(O) EN
ENFERMERÍA**

Autores

Christine Becker Oyarzo
Matías Briceño Aguilera
Antonio Figueroa Silva
Pía Iglesias Opazo
Francisca Jiménez Basaure
Matías Leiton Valdés
Mariana Loézar Hernández
Sandra Mayorga Moraga
Jesús Navia Cabello
Sofía Parada Figueroa
Constance Paredes Rivera

Docente Guía

Jessica González Carvajal

**Valparaíso, Chile
2017**

I. AGRADECIMIENTOS

Queremos agradecer especialmente a los/las niños(as), adolescentes y sus familias que accedieron amablemente a participar en esta investigación. Asimismo, agradecemos a la Enfermera Johana Ibarra encargada del Servicio de Oncopediatría del Consultorio de Especialidades del Hospital Dr. Gustavo Fricke y a su equipo de salud, por su disposición y colaboración en el desarrollo de este estudio.

Agradecemos también a todo el equipo docente de la Universidad de Valparaíso quienes nos guiaron en esta investigación.

Por último, a nuestras familias que nos han apoyado durante este largo proceso de aprendizaje e investigación.

II. ÍNDICE DE CONTENIDOS

CAPÍTULO 1: INTRODUCCIÓN

CAPÍTULO 2: MARCO REFERENCIAL

2.1.	Marco Empírico	5
2.1.1.	Antecedentes a nivel Internacional	6
2.1.2.	Antecedentes a nivel Latinoamericano	11
2.1.3.	Antecedentes a nivel Nacional	13
2.2.	Marco Teórico	18
2.2.1.	Cáncer en la infancia y adolescencia	18
2.2.2.	Redes de apoyo formales	22
2.2.3.	Redes de apoyos informales	25
2.2.4.	Características del niño oncológico y su familia	25
2.2.5.	Calidad de vida relacionada con salud (CVRS)	28
2.2.6.	Definición y operacionalización de variables	31
2.3	Marco Epistemológico	39
2.3.1.	El cuidado de enfermería, una mirada desde la teoría de las transiciones de Afaf Meléis	39
2.3.2.	Rol de enfermería frente a la calidad de vida relacionada con salud de niños(as) y adolescentes con diagnóstico de cáncer	43

CAPÍTULO 3: MATERIAL Y MÉTODOS

3.1.	Diseño del Estudio	46
3.2.	Población de Estudio	46
3.3.	Selección de la Muestra	46
3.4.	Criterios de Inclusión y Exclusión	47
3.5.	Instrumento	48
3.6.	Recolección de datos	49
3.7.	Plan Piloto	49
3.8.	Procesamiento y Análisis de datos	50
3.9.	Consideraciones Éticas	52

CAPÍTULO 4: ANÁLISIS DE RESULTADOS

4.1.	Caracterización de la muestra	54
4.2.	Calidad de Vida relacionada con Salud de Niños(as) y Adolescentes con diagnóstico de cáncer	59

CAPÍTULO 5: DISCUSIÓN, CONCLUSIÓN, LIMITACIONES Y SUGERENCIAS

5.1.	Discusión	74
5.2.	Conclusión	80
5.3.	Limitaciones de la Investigación	82
5.4.	Sugerencias	82

REFERENCIAS	84
--------------------	-----------

III. ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1:	Cálculo de la muestra	47
Figura 2:	Regla con umbrales de categoría de respuesta y distribución del valores T	51
Figura 3:	Fórmula Media Muestral	51
Figura 4:	Fórmula desviación estándar	52

IV. ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1:	Características sociodemográficas de niños(as) y adolescentes con diagnóstico de cáncer	54
Tabla 2:	Características clínicas de niños(as) y adolescentes con diagnóstico de cáncer	55
Tabla 3:	Características sociodemográficas del cuidador principal	56
Tabla 4:	Características sociodemográficas del núcleo familiar	57
Tabla 5:	CVRS de Niños(as) y Adolescentes por dimensiones	59

Tabla 6:	CVRS de Niños(as) y Adolescentes por dimensiones reportada por Cuidadores Principales	60
Tabla 7:	CVRS de Niños(as) y Adolescentes por dimensiones según grupo etario	60
Tabla 8:	CVRS de Niños(as) y Adolescentes por dimensiones según sexo	61
Tabla 9:	CVRS de Niños(as) y Adolescentes por dimensiones según residencia	63
Tabla 10:	CVRS de Niños(as) y Adolescentes por dimensiones según quintil	65
Tabla 11:	CVRS de Niños(as) y Adolescentes por dimensiones según Asistencia al colegio	66
Tabla 12:	CVRS de Niños(as) y Adolescentes por dimensiones según tipo de familia	67
Tabla 13:	CVRS de Niños(as) y Adolescentes por dimensiones según Diagnóstico de cáncer	68
Tabla 14:	CVRS de Niños(as) y Adolescentes por dimensiones según etapa del tratamiento	70
Tabla 15:	CVRS de Niños(as) y Adolescentes por dimensiones según tiempo transcurrido desde el diagnóstico	72

IV. ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1:	Instrumento Kidscreen 27 para Niños de 8 a 18 años	93
Anexo 2:	Instrumento Kidscreen 27 para Padres	98
Anexo 3:	Consentimiento Informado para Padres	103
Anexo 4:	Acta de Consentimiento Informado para Padres	105
Anexo 5:	Consentimiento Informado para Adolescentes	106

Anexo 6:	Acta de Consentimiento Informado para Adolescentes	107
Anexo 7:	Consentimiento Informado para Adolescentes entre 13 Y 17 años	108
Anexo 8:	Acta de Consentimiento Informado para Adolescentes entre 13 Y 17 años	109
Anexo 9:	Asentimiento Informado para Niños entre 8 Y 12 años	110
Anexo 10:	Acta de Asentimiento Informado para Niños entre 8 Y 12 años	111
Anexo 11:	Instrumento para Cuidadores Principales	112
Anexo 12:	Flujograma de Contención	114
Anexo 13:	Certificación de Capacitación de Contención Emocional	115
Anexo 14:	Acta de Autorización Bioética	116
Anexo 15:	Carta Compromiso de Hospital Dr. Gustavo Fricke	117
Anexo 16:	Tabla N°5 Completa y Gráfico N°1 CVRS de Niños(as) y Adolescentes por Dimensiones	118
Anexo 17:	Tabla N° 6 Completa y Gráfico N°2 CVRS de Niños(as) y Adolescentes por Dimensiones Reportada por Cuidadores Principales	120
Anexo 18:	Tabla N° 7 Completa y Gráfico N°3 CVRS de Niños(as) y Adolescentes por Dimensiones según Grupo Etario	121
Anexo 19:	Tabla N° 8 Completa y Gráfico N°4 CVRS de Niños(as) y Adolescentes por Dimensiones según Sexo	123
Anexo 20:	Tabla N° 9 Completa y Gráfico N°5 CVRS de Niños(as) y Adolescentes por Dimensiones según Residencia	125
Anexo 21:	Tabla N° 10 y Gráfico N°6 CVRS de Niños(as) y Adolescentes por Dimensiones según Quintil	128

Anexo 22	Tabla N° 11 Completa y Gráfico N°7 CVRS de Niños(as) y Adolescentes por Dimensiones según Asistencia al Colegio	131
Anexo 23	Tabla N° 12 Completa y Gráfico N° 8 CVRS de Niños(as) y Adolescentes por Dimensiones según Tipo de Familia	133
Anexo 24:	Tabla N° 13 Completa y Gráfico N°9 CVRS de Niños(as) y Adolescentes por Dimensiones según Diagnóstico de Cáncer	135
Anexo 25:	Tabla N° 14 Completa y Gráfico N° 10 CVRS De Niños(As) y Adolescentes por Dimensiones según Etapa del Tratamiento	137
Anexo 26:	Tabla N° 15 Completa Y Gráfico N°11 CVRS de Niños(as) y Adolescentes por Dimensiones según Tiempo Transcurrido desde el Diagnóstico	140

III. RESUMEN

El cáncer es una enfermedad que produce gran impacto personal y familiar, el cual repercute en la calidad de vida. El objetivo de este estudio es describir la percepción de la Calidad de Vida relacionada con Salud (CVRS) de niños(as) y adolescentes con diagnóstico de cáncer desde su perspectiva y desde la de sus cuidadores principales, según algunos factores sociodemográficos y clínicos. El estudio es de tipo cuantitativo, descriptivo y transversal. Se aplicó el instrumento KIDSCREEN-27 a través de un censo a la población en estudio, compuesta por 36 niños(as) y adolescentes en control, y sus cuidadores principales en el Consultorio de Atención de Especialidades del Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar. Según el reporte de niños(as) y adolescentes la CVRS percibida se encuentra dentro del estándar de normalidad en todas las dimensiones, siendo “autonomía y relación con los padres” la dimensión con mayor media de puntaje T (52,48); y “bienestar físico” con menor media de puntaje T (45,91). Los niños presentan mejores puntuaciones de CVRS percibida que los adolescentes en dimensiones “bienestar físico” (48,36), “amigos(as) y apoyo social” (47,77) y “ambiente escolar” (48,35). Los hombres, en comparación con las mujeres, perciben mejor CVRS en las dimensiones “bienestar físico” (47,23), “bienestar psicológico” (53,08) y “autonomía y relación con los padres” (53,78). Los niños(as) y adolescentes con Leucemia presentan las menores puntuaciones en la dimensión “bienestar físico” (43,90), a diferencia de los otros tipos de cáncer, donde la dimensión más afectada es “ambiente escolar”. Se concluye, a nivel general, que la percepción de CVRS de los niños(as) y adolescentes en cada dimensión se encuentra en rangos de normalidad, lo que implica que no existen dimensiones con altas ni bajas percepciones de CVRS; sin embargo, al analizar según las variables sociodemográficas y clínicas sí se presentan altas y bajas CVRS.

Palabras claves: Calidad de Vida; Neoplasias; Niño; Adolescente; Enfermería; Pediatría; Padres (DeCS)

IV. ABSTRACT

Cancer is a disease that produces great personal and family impact, which has an effect on the quality of life. The objective of this study is to describe the perception of the Health-Related Quality of Life (HRQoL) of children and adolescents diagnosed with cancer from their perspective and from their main carers, according to some sociodemographic and clinical factors. The study is quantitative, descriptive and cross-sectional. The KIDSCREEN-27 instrument was applied through a census to the study population, composed of 36 children and adolescents in control, and their main carers in the Special Care Clinic of the Gustavo Fricke Hospital in Viña del Mar. According to the report of children and adolescents, the perceived HRQOL is within the standard of normality in all dimensions, being "Autonomy and Parents" the dimension with the highest average of T score (52,48); and "Physical Well-Being" with lower mean T score (45,91). Children have better perceived HRQL scores than adolescents in "Physical Well-Being" (48.36), "Peers and Social Support" (47,77) and "School Environment" (48,35). Men, compared to women, perceive better HRQoL in the dimensions "Physical Well-Being" (47,23), "Psychological Well-Being" (53,08) and "Autonomy and Parents" (53,78). Children and adolescents with Leukemia have the lowest scores in the "Physical Well-Being" dimension (43.90), unlike other types of cancer, where the most affected dimension is "School Environment". It is concluded, in general, that the perception of HRQOL of children and adolescents in each dimension is within normal ranges, which implies that there are no dimensions with high or low HRQOL perceptions; However, when analyzing according to sociodemographic and clinical variables, there are high and low HRQoL.

Keywords: Quality of Life; Neoplasms; Child; Adolescent; Nursing; Pediatrics; Parents (DeCS)

CAPITULO 1:
INTRODUCCIÓN

El cáncer es una de las enfermedades de mayor prevalencia y morbimortalidad en el mundo (1). Provoca cambios en la vida no solo de los niños(as) y adolescentes que padecen la enfermedad, sino que también afecta a sus padres, quienes generalmente son los cuidadores principales en el proceso de enfrentamiento de la enfermedad (2,3). El cáncer y su tratamiento pueden afectar de manera integral al niño(a), provocando retrasos en el desarrollo escolar, psicomotor y en la adquisición de habilidades sociales, además de alterar la dinámica familiar y de la comunidad. Junto con esto, también incide negativamente en el estado emocional, la constante separación de la familia, escuela, y los cambios físicos que afectan la imagen corporal y su autoestima (4), esto se puede extrapolar a los adolescentes enfermos de cáncer, considerando además las complicaciones que poseen por los cambios inherentes a la etapa de vida por la cual atraviesan (5).

La incidencia esperada de cáncer, en niños(as) menores de 15 años, es de 110-150/1.000.000 niños(as) por año, siendo algo más frecuente en varones. En Chile corresponde a 440-600 casos nuevos al año. Entre 12 a 14/1.000.000 niños(as) presentarán un linfoma y 55-93 /1.000.000 un tumor sólido (6). Al implementarse el Programa Infantil Nacional de Drogas Antineoplásicas (PINDA) en el año 1988, se produjo una mejora en todos los procesos de la enfermedad, como también en el diagnóstico, gracias a la implementación de protocolos de tratamientos más efectivos, mejor manejo de los efectos adversos e infecciones asociadas al estado de inmunodepresión, además del trabajo colaborativo multidisciplinario, aumentando así la sobrevida del niño(a) y adolescente con cáncer (7). Lo anterior se demuestra en el caso de los niños(as) con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) que han aumentado su sobrevida en un 75 a 80% gracias a los actuales protocolos de quimioterapia (8).

Al aumentar la sobrevida de estos niños(as) y adolescentes, cabe preguntar cómo perciben ellos y sus cuidadores principales la calidad de vida relacionada con la salud.

La calidad de vida según la OMS, es “la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en el cual él vive y en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones” (9). En relación al concepto de calidad de vida relacionada con salud (CVRS), este “alude a la forma en que la calidad de vida es permeada por la presencia de una enfermedad o su tratamiento, condicionando el grado de satisfacción de un

individuo a su bienestar fisiológico, emocional y social” (10). La medición de la CVRS ha sido adaptada a niños(as) y adolescentes, esto se evidencia en que los instrumentos aplicados se han adecuado a la experiencia de vida y prioridades que tienen éstos, que difieren de las de un adulto (11,12).

En estudios recientes realizados en Chile, se señala que las menores puntuaciones de CVRS fueron entregadas por adolescentes con morbilidad autopercebida, y se destacaron las dimensiones “estado de ánimo y emociones” junto con “bienestar físico” (9). En otro estudio nacional se afirma que a mayor edad hay una percepción de calidad de vida menor en relación al bienestar físico. También se mostró que la población con un tiempo más prolongado en control oncológico, provee una menor percepción de calidad vida en bienestar físico, bienestar psicológico y en relación con sus pares (5). Otro estudio señala, además, que cuando un individuo enferma toda su familia lo hace con él, pero además cuando el usuario es un niño(a) y la enfermedad tiene un alto grado de malignidad, se hace más inminente el apoyo que ese usuario/familia debe recibir por personal cualificado en cuidados como lo es el profesional enfermero(a) (13).

Desde la mirada de la teoría de las transiciones de Afaf Meléis, se afirma que el éxito de éstas, depende básicamente de tres aspectos: primero, el desarrollo de una relación afectiva entre el enfermero(a) y la persona atendida en conjunto con su familia; segundo, del desarrollo de intervenciones de enfermería adecuadas, que proporcionen conocimientos, estrategias, materiales y competencias psicosociales para enfrentar una experiencia como la transición; y por último, de la comprensión por parte del profesional de la propia experiencia de la transición. Por lo tanto, no basta solamente con intervenir correctamente, sino que también se requiere tomar consciencia de los hechos, comprendiendo el significado que tiene para cada persona el enfrentarse a diferentes tipos de transiciones a lo largo de su vida (14).

Estudios señalan que la información derivada del estudio de la CVRS ha sido muy importante para la formulación de protocolos y guías para los cuidados en salud, y para describir el impacto de la enfermedad en la vida de los usuarios, y junto con esto la evaluación de la eficacia de los tratamientos. Su uso se puede aplicar en la práctica cotidiana, en estudios de eficacia, efectividad, riesgo o como indicador de la calidad del cuidado (15).

Es por todo lo anterior que surge la necesidad de realizar este estudio, cuyo propósito es describir la percepción de la CVRS de niños(as) y adolescentes con diagnóstico de cáncer desde su perspectiva y la de sus cuidadores principales, según algunos factores sociodemográficos y clínicos; para obtener información actualizada de la región de Valparaíso. Para ello, se recogieron los datos mediante un censo a la población en estudio, compuesta por 36 niños(as) y adolescentes en control, junto con sus cuidadores principales en el Consultorio de Atención de Especialidades (CAE) del Hospital Dr. Gustavo Fricke de Viña del Mar desde octubre a diciembre del 2016. Se utilizó el instrumento “KIDSCREEN-27 (KDSC - 27) SELFREPORT” para niños(as) y adolescentes (anexo 1) y “KDSC - 27 PROXY” para cuidadores principales (anexo 2), el cual mide CVRS, previo consentimiento informado de los cuidadores principales y asentimiento de los niños(as) y adolescentes (anexo 3 a 10).

De los aspectos planteados surge la siguiente pregunta de investigación:

“¿Cuál es la percepción de Calidad de Vida Relacionada con Salud de niños(as) y adolescentes con diagnóstico de cáncer atendidos en consultorio de especialidades del Hospital Dr. Gustavo Fricke Viña del Mar, desde su propia perspectiva y la de su cuidador principal según algunas características sociodemográficas y clínicas durante el segundo semestre del 2016?”

Objetivo general:

- Describir la percepción de CVRS en niños(as) y adolescentes con diagnóstico de cáncer atendidos en consultorio de especialidades del Hospital Dr. Gustavo Fricke Viña del Mar, desde su propia perspectiva y la de su cuidador principal según algunas características sociodemográficas y clínicas durante octubre, noviembre y diciembre del 2016.

Objetivos específicos:

- 1.- Determinar la percepción de la CVRS por dimensiones (bienestar físico, bienestar psicológico, relación con los padres y autonomía, apoyo social y pares, ambiente escolar) de niños(as) y adolescentes con diagnóstico de cáncer desde su propia perspectiva y la de sus cuidadores principales.

- 2.- Determinar la percepción de CVRS de niños(as) y adolescentes con diagnóstico de cáncer, según características sociodemográficas (edad, sexo, residencia, nivel socioeconómico, asistencia al colegio y tipo de familia).
- 3.- Determinar la percepción de CVRS de niños(as) y adolescentes en estudio según sus características clínicas (tipo de cáncer, etapa de tratamiento y tiempo transcurrido desde el diagnóstico).

CAPITULO 2:
MARCO REFERENCIAL

2.1. Marco Empírico

El ámbito de este estudio abarca la calidad de vida (CV) como la Organización Mundial de la Salud (OMS) la define, “la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones” (1), es decir, es el nivel percibido del estado de bienestar de cada persona, según su escala valórica de elementos objetivos y subjetivos de bienestar físico, material, social, emocional y del desarrollo personal. En el ámbito de la salud existen diversos estudios de CV, esta investigación evalúa la CVRS, que es un concepto multidimensional concebido como el nivel de bienestar que tiene una persona, derivado de la evaluación del impacto que tiene su estado de salud sobre los diversos dominios de su vida. Por otro lado, calidad de vida relacionada con la salud en la infancia (CVRSI) es la valoración que tiene el niño(a) y adolescente de acuerdo con su desarrollo evolutivo, sus diferencias individuales, su contexto sociocultural, su funcionamiento físico, psicológico y social cuando este ha sido limitado o alterado por la presencia de una enfermedad o accidente (9). Se abordará, de esta manera, la CVRS y el impacto que una enfermedad crónica como el cáncer puede causar, ya que frente a su diagnóstico, se sufre un gran impacto emocional y psicológico, considerando la cercanía que se tiene con la muerte. Por esto se hace necesario abordar el tema con un enfoque integral de salud familiar y comunitaria (16).

Se revisaron aproximadamente ocho bases de datos (SciELO, Bireme, DEcs, Pubmed, Cinahl, Cuiden, Lilacs, Medline), utilizando como palabras claves: calidad de vida, oncología, pediatría, cáncer, enfermería, enfermedad crónica, impacto y salud. De esta manera, se extrajeron más de sesenta estudios tanto en el ámbito internacional como nacional, de los cuales la mayoría son cuantitativos y una minoría cualitativos.

Los aspectos revisados incluyen temas como: CVRS en niños(as) y adolescentes, el afrontamiento de los cuidadores principales, malestar emocional, intercambio de información entre el equipo de salud y las familias, diferencias de CVRS entre hombres y mujeres, reportes de padres y auto-reportes de niños(as) o adolescentes enfermos de cáncer, entre otros.

2.1.1. Antecedentes a nivel Internacional

Existen diversos estudios sobre el cáncer a nivel mundial, la mayoría de ellos se diferencian por abarcar distintas etapas de vida del individuo, sin embargo, coinciden en que el cáncer es una condición de salud que afecta profundamente la vida de sus portadores en todo ámbito.

La oncología pediátrica estudiada, recoge variables sociodemográficas que son significativas al momento de valorar la CVRS de esta población. En esta línea, una investigación realizada en Egipto señala que la CV en niñas con cáncer es menor que en los niños, donde los dominios más afectados según la intensidad del tratamiento son: “ansiedad frente al tratamiento”, “preocupación” y “apariencia física percibida”. La pérdida de cabello y otros efectos adversos que provocan angustia sobre la apariencia física como resultado del tratamiento antineoplásico, pueden explicar perfectamente la baja calidad de vida para este dominio. Por otro lado, se reveló que la residencia (rural/urbana) no tiene diferencias significativas en la CV para los niños(as) con cáncer en este país y que factores sociodemográficos como el tamaño de la familia influye en la CV percibida, en familias con menos de 5 integrantes se evidencian mejores resultados en la dimensión de “comunicación”, esto puede estar relacionado con la dificultad de mantener relaciones interpersonales y menor atención que ofrecen los padres durante el proceso de enfermedad de sus hijos. En resumen, el aumento en la intensidad del tratamiento, duración prolongada de ingreso hospitalario, alta frecuencia de hospitalización, sexo femenino y edad más temprana son factores que influyen negativamente en la CV percibida por pacientes pediátricos con cáncer en Egipto (17).

Otro estudio paquistaní, tuvo por objetivo evaluar la CVRS de niños(as) y adolescentes con cáncer en comparación con un grupo de pares sanos y el reporte de sus cuidadores principales. En él, se observa que hay una diferencia significativa entre CVRS de población enferma y el grupo sano, que radica en la enfermedad y su tratamiento, junto al impacto en la salud emocional y física de los niños(as); por otra parte, en cuanto a los auto-reportes e informes de los padres, la percepción de éstos fue muy similar a la de los menores en estudio. Además, se detalla que gran parte de los usuarios portaban LLA, y que las madres fueron más encuestadas que los padres (96% vs un 4%),

lo anterior evidencia que son las madres quienes asumen comúnmente el rol de cuidadoras principales durante el proceso patológico, sin embargo, también son quienes se enfocan mucho más en el sentido emocional de la enfermedad, lo que termina por afectar también a sus hijos (18). Finalmente, establece que son los adolescentes quienes experimentan más disturbios emocionales que suelen estar relacionados con su auto-imagen alterada, mientras que los niños pequeños son aparentemente más estables, a pesar de tener un marcado sentido de incertidumbre y confusión sobre su enfermedad, debido al poco conocimiento que tienen sobre ella (18).

En España, se ha estudiado el apoyo social como un factor importante en el enfrentamiento y adaptación a circunstancias estresantes, siendo un determinante en la CVRS tanto en enfermedades crónicas como agudas (19). Por otra parte, se determina que los padres actúan como cuidadores principales, sin embargo, en muchos casos éstos viven estados de angustia y desesperanza, lo que se traduce en una disminución de la búsqueda de apoyo social por parte de los niños(as), debido a que son capaces de identificar los síntomas de angustia en sus cuidadores (19). Además, se ha estudiado las percepciones de los padres de niños(as) portadores de cáncer respecto a los cambios en las relaciones familiares donde se evidencia que, durante el proceso de enfermedad del niño(a), existe una importante falta de redes de apoyo y comunicación con el resto de la familia. Lo anterior, se ve reflejado en cambios en las relaciones entre miembros de la familia en cuanto a la redistribución de roles y tareas del hogar, en la comunicación entre la pareja, la crianza de los hijos(as) y en las relaciones con la familia extensa. Además, los padres dan a entender que también se producen cambios en las rutinas familiares, como las comidas, actividades recreativas, celebraciones, etcétera (2).

Otros estudios de origen español, señalan que cuando un adolescente es diagnosticado de cáncer, se produce un efecto directo tanto para él como para su red familiar. Debido a esto, se establece una relación entre la estrategia de afrontamiento empleada por los padres según la etapa de la enfermedad y la CV del adolescente diagnosticado, en donde ésta estrategia parece explicar en cierta medida el componente mental de CV. Es así como se ha observado que los adolescentes cuyos padres adoptan afrontamientos más activos frente la enfermedad como la búsqueda de

información, participación en toma de decisiones médicas y en grupos de apoyo, logran mejores índices de adaptación que se terminan por reflejar también a nivel familiar (20).

Respecto al rol del profesional enfermero(a) en cuanto al apoyo social, las(os) enfermeras(os) dedican mucho tiempo al cuidado de los usuarios, no sólo velando por el cumplimiento y la adherencia a los tratamientos, sino también como una importante red de soporte. Estudios evidencian la gran participación del profesional enfermero(a) en lo relacionado con el apoyo emocional a los usuarios y sus familias, y cómo éstos se podrían ver vulnerables al desgaste y angustia emocional (19). Lo anterior, se demuestra en un estudio donde se establece que los sobrevivientes que percibieron mayor apoyo emocional por parte del equipo enfermero, mostraron mayores puntuaciones de CVRS en periodo de supervivencia. En consecuencia, el comportamiento de los proveedores de salud demuestra tener efectos directos sobre la CVRS de los usuarios en todas las etapas de la enfermedad (19).

En Suecia se ha realizado un estudio de seguimiento en salud y funcionamiento en la vida cotidiana de niños(as) pequeños en la trayectoria del cáncer, donde se relacionan las capacidades de estos para vivir su cotidianidad y la actitud que debe adoptar el profesional enfermero(a) frente a esta situación. Específicamente, se revela que, durante los 3 años siguientes al diagnóstico, existe una disminución de la participación de los(as) niños(as) en actividades, presentando dificultades en las interacciones con familiares, amigos, personal de salud y de educación. Señalando así, que los profesionales de la salud necesitan planificar el contacto permanente de los niños(as) con los servicios escolares, vías de información y apoyo, más allá del período de tratamiento, y que se requiere una filosofía centrada en la persona a lo largo de la trayectoria del cáncer (21).

Una investigación en Irlanda señala que la comunicación e información con los servicios de salud sumado al manejo de la ansiedad que se produce por la incertidumbre o falta de comprensión de la enfermedad, es trascendental para la familia del infante. Por otra parte, la comunicación es muy difícil cuando un niño(a) es diagnosticado con una condición que amenaza la vida, como el cáncer, por lo que se requiere que los padres y los profesionales utilicen su poder y albedrío con prudencia, siendo sensibles en las formas de expresar cualquier información a un niño(a) y adaptarla acorde a

él/ella, considerando sus necesidades en cada situación (22). Algunos padres, al evaluar los beneficios de la comunicación abierta, apoyaron y se contentaron con ser guiados por profesionales sobre cómo compartir la información a sus hijos. Sin embargo, otros padres sentían una fuerte necesidad de mantener la esperanza, el espíritu y proteger a sus hijos, por lo que, muchas veces, controlaban y restringían la información que les entregaban. La mayoría de los niños expresó su preferencia por la inclusión en el intercambio de información, pero al mismo tiempo señalaron que su preferencia podría variar dependiendo de la situación de su estado de salud. Lo anterior, tiene mucha relación con la teoría de las transiciones de Afaf Meleis que describe cómo los padres y los niños pueden vivir transiciones en función de los roles que asumen, lo que genera que en ciertas ocasiones se adopte un rol activo (buscando información directamente) y en otros uno más pasivo, dependiendo de la situación y de las preferencias que se tengan (22).

En la misma línea, el ambiente hospitalario resulta importante en la experiencia de niños(as) con diagnóstico de cáncer y sus familias, según señala un estudio de Arabia Saudita, donde las modificaciones ambientales, como incorporar arte visual dentro de los espacios hospitalarios y tener lugares donde jugar, tiene un impacto positivo en la experiencia de la persona atendida y en los resultados de salud. Además, se demostró un incremento significativo en la satisfacción del usuario y su familia en relación al ambiente de la unidad, lo que confirma lo descrito anteriormente (23).

Desde la perspectiva de las variables clínicas, una investigación en Singapur tuvo como propósito analizar la CVRS en niños(as) con cáncer sometidos a tratamiento médico. En dicho estudio, se obtuvieron menores puntuaciones de CV en los usuarios con tumores sólidos y en los percentiles: percepción de apariencia, test de salud física, test de dolor y sufrimiento, relacionado principalmente al proceso de tratamiento que reciben y sus secuelas; en cambio, los usuarios con leucemia obtuvieron puntuaciones menores en los percentiles: test cognitivo y náuseas (24).

Considerando la etapa de tratamiento, se destaca un estudio realizado en China, el cual analizó el impacto del cáncer y su tratamiento en los niveles de actividad física y CV entre jóvenes de Hong Kong, revelando que la mayoría de estos usuarios no participa en ejercicio físico o realizan de baja

intensidad, resultados significativamente menores en relación a sus pares sanos. El declive en actividad física comienza después del diagnóstico o cuando se encuentran bajo tratamiento, lo cual podría asociarse a que la fatiga y la disminución en la capacidad física, son efectos adversos comunes del cáncer y su tratamiento. Por otro lado, se observó una correlación positiva entre autoeficacia y actividad física, donde ésta resulta ser un indicador importante de la CV entre los jóvenes, lo que sugiere que se puede contribuir a mejorar la CV a través de intervenciones de promoción (25).

La quimioterapia produce una serie de reacciones adversas, tales como pérdida de cabello, entumecimiento, hormigueo en las manos y pies, falta de energía, cambios en la piel, hiperpigmentación, entre otros; por lo que el tratamiento y el uso de altas dosis de medicamentos, genera en las personas atendidas un gran número de cambios físicos y síntomas, los cuales afectan negativamente su CV, como lo expresa un estudio cuantitativo de Turquía. Además, el tratamiento genera en los niños(as) con diagnóstico de cáncer problemas emocionales, tales como depresión, ansiedad, impotencia, desesperanza, irritabilidad y agotamiento (26).

Asimismo, en una investigación canadiense se detallan los factores que explican las diferencias de percepción de CVRS de padres de niños(as) y/o adolescentes menores de 18 años con cáncer, comparando entre grupos de padres cuyos hijos(as) llevan más de doce meses en tratamiento y los que llevan menos de doce meses, reportando estos últimos, una mayor demanda de cuidados, mayor intensidad de tratamiento y menor autopercepción de CVRS. En relación a esto, el estudio concluye que el tiempo y el esfuerzo que se requiere de los padres para cuidar de su hijo(a), así como los problemas financieros y logísticos que el tratamiento puede ocasionar, exponen a los mismos a un estrés considerable, lo cual tiene implicaciones en la CVRS, como se dijo anteriormente (27).

El autoreporte de niños(as) con diagnóstico de cáncer sobre su CVRS y el reporte de sus padres sobre aquello, resulta importante para determinar desde dos perspectivas una misma variable. En este sentido, un estudio en Portugal comparó la concordancia entre niños(as) portadores de cáncer y padres respecto a la CVRS, evidenciando que tanto niños (as) como sus padres reportaron CVRS

más baja en la subescala “preocupación”, relacionado principalmente a los efectos secundarios de los tratamientos, su eficacia y la recurrencia de la enfermedad. Además, los padres tienen una tendencia a asociar el cáncer con un mal pronóstico y la incertidumbre sobre el futuro, incluso más que sus hijos(as); sin embargo, el acuerdo entre padres e hijos(as) es moderado y tiene una asociación fuerte, lo que sugiere que en el caso de los niños(as) que no son capaces de dar un autoreporte, el informe de sus padres es un método válido para evaluar la CVRS (28).

En relación a lo anteriormente expuesto, en Estados Unidos también se estudió la coherencia entre autoreportes de usuarios pediátricos portadores de enfermedades con dolor crónico y los reportes de sus padres en cuanto a su CVRS. Se determinó en primer lugar, que no existen diferencias estadísticamente relevantes entre ambos autoreportes, a excepción del ámbito psicosocial (nivel socioeconómico) y clínico (intensidad y duración del dolor crónico), pero no en lo asociado a aspectos sociodemográficos como la edad, género, raza o estado civil de los padres (29).

2.1.2. Antecedentes a nivel Latinoamérica

En países como Argentina, Chile y Brasil, se han encontrado resultados similares sobre CVRS en los adolescentes con diagnóstico de cáncer, en cuanto a la percepción de bienestar psicológico, autonomía y entorno escolar. Además, se ha observado que a medida que aumenta la edad, presentan disminución de la percepción de CVRS en relación a Bienestar físico, Bienestar psicológico, a la Autopercepción, a la Autonomía, a la Relación con los padres y vida familiar, al Entorno escolar y a los Recursos (9).

En lo que respecta a percepción por sexo, se evidencian diferencias significativas: los adolescentes varones de entre 12 y 17 años ponderan puntuaciones superiores que las mujeres, en las áreas de bienestar físico, psicológico, estado de ánimo y emociones, autopercepción, autonomía y relación con los padres y vida familiar. También se observó que las mujeres poseen una peor percepción de CVRS a medida que aumenta la edad (30).

En Cuba se obtuvieron resultados similares de CVRS para ambos sexos en niños(as) de 6 a 14 años, con excepción del ítem estreñimiento del área bienestar físico, donde las mujeres obtuvieron

mayores puntuaciones (31). Por otro lado, el impacto del diagnóstico de cáncer en la adolescencia puede ser devastador, ya que la enfermedad y su tratamiento dificultan el desarrollo de las neoformaciones de la etapa, como son la autoimagen, confianza en sí mismo, establecimiento de una identidad a través de la socialización, formación de la identidad personal y los planes a futuro. El cáncer se presenta como un obstáculo para las exigencias del desarrollo de la etapa evolutiva y a medida que la enfermedad avanza fomenta la dependencia hacia el personal sanitario, los padres y el hospital (31).

Otro estudio cubano señaló que los infantes valoran de mejor manera su CV en comparación a sus padres, y sobre todo de forma positiva su imagen corporal, pese a los efectos como alopecia, baja de peso y algunas cirugías mutilantes; y mencionan que el proceso de vivencia o ausencia de dolor es uno de los aspectos que más les impacta, a diferencia de los adolescentes, quienes valoran de forma negativa tanto su imagen corporal como efectos adversos (4).

Dentro del tratamiento oncológico, el proceso quimioterapéutico es uno de los componentes con más impacto para los niños(as) y adolescentes con cáncer. En este contexto, un estudio en Brasil determinó que la quimioterapia fue recordada por el corto período de tiempo transcurrido entre el diagnóstico y el inicio del tratamiento, además evidenció el descontento ante situaciones como la hospitalización, el aislamiento post sesiones de quimioterapia, limitaciones de visitas y el abandono de instituciones como la escuela. Para definir quimioterapia, los aspectos comúnmente mencionados por ambos grupos etarios fueron los efectos colaterales, siendo los cambios físicos, en relación a la autoimagen y la integridad de todo el organismo los más referidos. Los periodos de quimioterapia fueron definidos como momentos de indisposición, donde los vómitos y la fatiga fueron síntomas comunes en los niños(as), sobresaliendo actividades como guardar silencio, dormir, ver televisión y disminución de la comunicación (32).

2.1.3. Antecedentes a nivel Nacional

En Chile el estudio de CVRS es incipiente, sin embargo, algunos estudios han indagado en la percepción de CVRS en niños(as) y adolescentes sanos, portadores de enfermedades crónicas y con LLA.

Uno de los estudios da cuenta de la autopercepción de discapacidad, enfermedad o problemas de salud crónicos de adolescentes y su influencia en la CVRS. Los resultados arrojan que los puntajes más bajos fueron provistos por los adolescentes con morbilidad autopercebida, en donde las menores puntuaciones fueron en aquellos de 13 a 15 años en la dimensión “estado de ánimo y emociones”, y en los de 16 a 18 en la de “bienestar físico”. Por otro lado, un aspecto transversal a los adolescentes con y sin morbilidad auto percibida es que los puntajes decrecen al ir aumentando la edad, con excepción de la dimensión entorno escolar (9).

Lo anterior, se relaciona con otro estudio de niños(as) y adolescentes sobrevivientes de LLA, que utilizó el cuestionario KIDSCREEN - 27 (KDSC-27). Este también da cuenta que a mayor edad hay una disminución de la percepción de CV en cuanto al bienestar físico, parecido a lo que acontece en el estudio anterior, y que puede explicarse por la cercanía a la adolescencia, etapa caracterizada por ser crítica en cuanto a transformaciones, tanto corporales como psicológicas. La misma relación se evidencia en la población con mayor tiempo en control oncológico, la cual refiere una menor percepción de CV tanto en su bienestar físico como psicológico y en la relación con sus pares (5). En esta misma línea, un estudio nacional que mide CVRS en niños(as) y adolescentes, concluyó que sólo en la dimensión de bienestar físico, la CV es mayor en los hombres, puesto que los cambios secundarios y especialmente la menstruación son la causa de muchas complicaciones en este período en las mujeres (33).

El impacto social en infantes con diagnóstico de cáncer resulta ser importante al momento de medir su CVRS, tal como se señala en otra investigación en Chile, donde se identificó el impacto psicosocial y la CV en los sobrevivientes de cáncer infantil, dando como resultado que existen importantes efectos negativos, entre los que destacan una baja autoestima e incertidumbre hacia el

futuro, dificultades tanto en la reinserción escolar, así como en las relaciones de pares. Esto, a su vez, se encuentra estrechamente relacionado con una percepción más baja de su CV. Asimismo, se concluye que el impacto psicológico que genera el cáncer en la infancia depende de la capacidad individual de los sobrevivientes de afrontar su enfermedad, superar conflictos y situaciones complejas, y del apoyo familiar que hayan recibido durante todo el proceso de enfermedad, como también de la edad y madurez de los niños(as) al momento del diagnóstico (34).

Respecto a esta temática, se estudió también la autoeficacia relacionada con la sintomatología física y el funcionamiento psicosocial en adolescentes, donde ésta tiene un peso mayor sobre la CV que el apoyo social percibido, relacionando un mayor nivel de autoeficacia con mayor resistencia al estrés, considerándose un predictor significativo del nivel de la CV y CVRS (35). Se señala además, que el cáncer infantil y su tratamiento a menudo aumentan la dependencia de los niños(as) hacia sus padres y otros adultos, y disminuye la participación en las actividades sociales de pares y escolares. En tanto, se identifican aspectos positivos en los sobrevivientes de cáncer infantil, tales como una mejor aceptación de sus limitaciones, mayor adaptabilidad a las situaciones negativas de sus vidas, mayor madurez psicológica y deseos de salir adelante a pesar de la adversidad (34). Esto se complementa con la observación de adolescentes con enfermedades crónicas, las estructuras de apoyo social experimentan importantes cambios, produciendo una inestabilidad en las relaciones de apoyo. Sin embargo, la autoeficacia tiene una gran influencia en su CV, proporcionándoles una mayor capacidad de adaptación a las demandas que involucran las transiciones evolutivas, y asimismo una mayor adaptabilidad a la experiencia de vivir con una enfermedad crónica, lo que podría explicar esta resistencia al estrés (35).

Como conclusión de los estudios revisados tanto a nivel internacional, latinoamericano y nacional, se puede evidenciar que los varones suelen obtener puntajes de CVRS mayores en comparación a las mujeres tanto en aspectos físicos como psicológicos. Así se demuestra en un estudio de Egipto, donde la CV en niñas es menor que en niños, afectando distintos dominios según la intensidad del tratamiento: ansiedad, preocupación y apariencia física percibida. De igual manera en Chile, donde todos los estudios revisados afirman que el bienestar físico y sus dimensiones se encuentran mejor reportados por varones, lo que también se relaciona directamente con la edad. Así es como los adolescentes presentan puntajes más bajos a medida que aumenta la edad en la mayoría de los

aspectos de CVRS, lo cual es concordante con estudios cubanos que señalan que los niños(as) valoran adecuadamente su imagen corporal, a diferencia de los adolescentes.

Al relacionar el bienestar físico con algunas características clínicas, se aprecia en Singapur que aquellos niños(as) con tumores sólidos en tratamiento obtuvieron menores puntuaciones en CVRS en los ámbitos de apariencia, test de salud física, entre otros; en cambio, en los niños(as) en tratamiento con Leucemia, hubo menores puntuaciones en test cognitivo y náuseas. Por otro lado, en Cuba, niños(as) diagnosticados con tumores del Sistema Nervioso Central (SNC) tienen peor CV en términos de preocupaciones y relaciones familiares que los niños(as) diagnosticados con leucemia (31).

Los cambios físicos se describieron en Brasil, en relación a la autoimagen como efecto colateral del tratamiento antineoplásico en la infancia, donde la quimioterapia fue recordada por niños(as) y adolescentes por el corto transcurso de tiempo entre el diagnóstico y el tratamiento, incluso antes de poder adaptarse y comprender la enfermedad. Por otro lado, los periodos de quimioterapia fueron percibidos como momentos de indisposición, donde la fatiga y vómitos fueron síntomas comunes en los adolescentes, sobresaliendo en ellos actividades como dormir, ver televisión y disminución de la comunicación. Coincide con lo anterior, lo que se declara en Turquía, ya que los efectos adversos, cambios físicos y síntomas que producen la quimioterapia afectan de forma negativa la CV, y además se generan problemas emocionales como depresión, ansiedad, desesperanza, irritabilidad y agotamiento en los infantes. Caso similar es el de Hong Kong, donde la mayoría de los niños(as) diagnosticados con cáncer disminuyen su actividad física y consecutivamente su CV, en comparación con niños(as) sanos, y también se determina a la fatiga y disminución en la actividad física como efectos adversos. Esto último, parece ser la causa de que cambien las actividades diarias dinámicas a unas que requieran de menor esfuerzo de su parte, afectando su CV indirectamente.

El estado de ánimo, actividad física, sentimientos y salud son ítems que también presentan claras alteraciones en niños(as) y adolescentes con diagnóstico de cáncer. Esto se evidencia en adolescentes chilenos, donde los puntajes bajos de CVRS en adolescentes con morbilidad

autopercebida se encuentran en el ítem “estado de ánimo y emociones”. Algo distinto se aprecia en Cuba, donde se concluye que los niños(as) valoran positivamente su CV en síntomas emocionales, preocupaciones, relaciones familiares, síntomas asociados al tratamiento, integración a la actividad en comparación con los reportes de sus padres y médicos. Sin embargo, lo que más marca a los niños(as) en el proceso es la vivencia o ausencia de dolor.

El tiempo de tratamiento también resulta ser un factor relevante al momento de medir la CVRS, así lo expone un estudio nacional que determina que aquellos pacientes con mayor tiempo de control oncológico refieren una menor percepción de CV (bienestar físico, psicológico y en relación con sus pares), por el contrario, un estudio canadiense establece que aquella población que lleva menos de doce meses en tratamiento reporta una mayor demanda de cuidados e intensidad de cuidados, provocando así una peor autopercepción de CVRS por parte de los padres.

Por otro lado, en Chile la autoeficacia relacionada con la sintomatología física y funcionamiento psicosocial en adolescentes, tiene un peso mayor en la CV que el apoyo social percibido, existiendo en el mismo país, menores puntuaciones de CVRS en las dimensiones de autopercepción, relación con los padres y vida familiar; amigos y apoyo social. En relación a lo anterior, existe un impacto psicosocial que se relaciona directamente con la CV, siendo la baja autoestima, incertidumbre hacia el futuro, dificultades en reinserción escolar y relación de pares puntos relevantes, ya que la participación de niños(as) y adolescentes se ve disminuida en este ámbito. Otros estudios nacionales, aseguran que el impacto psicológico generado por el cáncer infantil depende de la capacidad individual de afrontamiento, superar conflictos y situaciones complejas, apoyo familiar durante todo el proceso de enfermedad, la edad y madurez de niños(as) al momento de diagnóstico. Esto afirma lo mencionado anteriormente, donde la mayoría de los usuarios portadores de cáncer tienen menor percepción de CV en relación con sus pares, dificultades para reinsertarse en el ámbito escolar y menor actividad en este medio, donde se supone deberían estar insertos en esta etapa de vida.

Considerando el apoyo social como una variable determinante que se relaciona con el apoyo de los padres, se afirma en primer lugar, que son estos últimos quienes brindan un mayor soporte siendo

clave su afrontamiento ante a la enfermedad de su hijo(a) en la adaptación a la situación de salud, según detallan diversos estudios españoles. En este sentido, se observa que las relaciones de familia se ven dañadas y que el rol de profesionales enfermeros(as) es primordial para una buena percepción de CVRS; por la influencia que pueden tener en la compañía y cercanía con la familia, la modificación del ambiente hospitalario, la planificación de la interacción de los usuarios con familia, amigos, establecimientos educacionales y personal sanitario y en el correcto y fluido intercambio de información. Este aspecto es relevante, frente a que algunos de los participantes de un estudio en Brasil manifestaron descontento ante situaciones inherentes al tratamiento, como la hospitalización, vista en dos aspectos: algo que trae sufrimiento y ansiedad al niño(a) o adolescente y su familia, y por otro lado, algo que conlleva la recuperación de la salud. El profesional enfermero(a) adquiere gran importancia al poder intervenir oportunamente a los infantes junto con su familia, ayudando en ámbitos como aquellos en que disminuyen las actividades de los niños(as), teniendo como deber planificar para que tengan un contacto permanente con la familia extendida, servicios de salud y con el colegio. De esta forma, se contribuye un mayor nivel de autoeficacia en el usuario portador de cáncer, dando mayor resistencia al estrés y capacidad de adaptación a demandas que involucran transiciones evolutivas y adaptabilidad a la experiencia de vivir con una enfermedad crónica.

El cáncer y su tratamiento aumenta la dependencia de los niños(as) hacia sus padres, cuidadores y otros adultos, lo que releva la importancia de los estudios revisados en los distintos ámbitos, siendo las madres las cuidadoras principales de los niños(as) y adolescentes enfermos de cáncer en Brasil, España y Paquistán.

El manejo de la ansiedad, debe tratarse además en la familia, que puede ser evidentemente perjudicial para los infantes, tal como lo señala el autoreporte de niños(as) y adolescentes enfermos de cáncer y reporte de sus cuidadores principales respecto a la percepción de CVRS, tema que ha sido estudiado en Canadá, Portugal, Pakistán, Chile y Cuba. En la misma línea, una investigación realizada en Estados Unidos estudió la coherencia entre autoreportes de usuarios pediátricos portadores de enfermedades con dolor crónico y los reportes de sus padres en cuanto a su CVRS, donde se llegó a la conclusión de que no existen diferencias estadísticamente relevantes entre ambos autoreportes, a excepción del ámbito psicosocial y clínico, pero no en lo asociado a los

aspectos sociodemográficos. Lo anterior también concuerda con un estudio en Portugal que comparó la concordancia entre ambos autoreportes, los resultados obtenidos evidencian que el acuerdo entre padres e hijos (as) es moderado y tiene una asociación fuerte, lo que sugiere que en el caso de los niños (as) que no son capaces de dar un autoreporte, el informe de sus padres es un método válido para evaluar la CVRS.

2.2. Marco Teórico

2.2.1. Cáncer en la infancia y adolescencia

Se entiende neoplasia como una “masa anormal de tejido cuyo crecimiento es excesivo e incoordinado respecto al de los tejidos normales y continúa aún después de interrumpir el estímulo que indujo el cambio”. Los tumores malignos, también conocidos como cáncer, son tumoraciones que pueden invadir y destruir las estructuras adyacentes y diseminarse a localizaciones distantes, pudiendo de esta forma causar la muerte (36).

Casi todos los cánceres se deben a la mutación o alguna otra activación anormal de los genes celulares que controlan el crecimiento y mitosis celular. Los mecanismos que provocan las alteraciones son complejos. Hoy en día se sabe que existen agentes capaces de desencadenar una lesión que pueden tener un origen ambiental, ya sea de carácter físico, químico y biológico. Junto a lo anterior, se conoce que determinadas alteraciones genéticas previas en el sujeto propician el desarrollo de los mecanismos carcinogénicos (1,37).

El cáncer es una enfermedad poco frecuente en la infancia cuya incidencia varía según sexo, edad, raza y localización geográfica, sin embargo, es la principal causa de muerte en niños(as) entre el primer año de vida y la adolescencia. A nivel mundial, se estima que en países desarrollados, tres de cada cuatro niños(as) diagnosticados con cáncer logran sobrevivir al menos cinco años luego de haber iniciado su tratamiento. En países en vías de desarrollo la situación es diferente, ya que el 60% fallece durante el mismo periodo. Cifras otorgadas por la Organización Panamericana de la Salud (OPS), en el año 2012 alrededor de 29.000 niños(as) y adolescentes menores de 15 años fueron diagnosticados con cáncer (1,38,39).

Según el Ministerio de Salud (MINSAL), el tipo de cáncer más frecuente en los menores de 15 años es la Leucemia. Su incidencia, varía de acuerdo al tipo, siendo la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) la más frecuente, seguido por Leucemia Mieloide Aguda (LMA); mientras que las Leucemias crónicas son menos frecuentes. Las Leucemias son seguidas por los Tumores sólidos y los Linfomas. Dentro de los tumores sólidos, encontramos con mayor frecuencia a los tumores del Sistema Nervioso Central (SNC) y los óseos (6,40).

Las LLA corresponden a tumoraciones que se originan en la médula ósea. Su etiología es desconocida, pero existen diversas teorías que buscan darle una explicación. Esta enfermedad suele darse en niños(as) de entre 3 y 7 años, siendo más frecuente en el sexo masculino. Ésta puede tener un comienzo insidioso o brusco y se puede iniciar en unos días o en varios meses, con una progresión rápida. La fiebre, es algo frecuente en estos niños(as) y suelen también presentar neutropenia debido a una infección sobreañadida (37). La primera terapia indicada para la LLA es la quimioterapia, aunque en algunos casos la radioterapia también tiene validez. El esquema terapéutico comienza con una fase de inducción hasta llegar a la remisión, con una duración de 3 a 5 semanas, hasta que desaparezcan las células leucémicas identificadas en la médula ósea. Durante esta fase se pueden suprimir algunos elementos sanguíneos, por lo que la fase posterior puede resultar crítica, ya que el organismo carece de defensas. A la inducción le sigue la fase de consolidación que tiene una duración de 4 a 12 semanas y consiste en un tratamiento profiláctico, para luego alcanzar la fase de remisión completa, que ha requerido un periodo de tratamiento intensificado. Posteriormente está la terapia de mantenimiento que tiene una duración de 2 a 3 años. Una vez lograda la remisión, se sigue con una terapia preventiva y de mantenimiento del SNC (37).

Los linfomas ocupan el tercer lugar en incidencia de tumores malignos en la infancia, entendiendo su clasificación de dos tipos: Linfoma o enfermedad de Hodgkin (LH) y Linfoma o enfermedad de no Hodgkin (LNH) (6).

En cuanto a LH se define como una alteración de tipo neoplásica que se ve originada en el sistema linfático, afectando principalmente a ganglios. La mayor incidencia se encuentra en niños(as) mayores de 5 años, con un alza marcada entre los 14-18 años (6,37).

Los LNH representan el 75% de todos los linfomas infantiles y entre 12 a 13% son de neoplasia maligna en ese rango etario. Al igual que en los LH, la incidencia es mayor en el sexo masculino, no afectando a menores de 2 años (6,37).

Dentro de los tumores sólidos se destacan de tres tipos con mayor incidencia: Neoplasias renales (tumores de Wilms), Neuroblastomas y tumores del SNC, siendo éstos últimos las neoplasias sólidas más frecuentes en la infancia (37).

Entre los pilares terapéuticos se encuentran:

1. **Cirugía:** Ésta opción es de tipo curativo, y puede llevarse a cabo cuando se extirpa la masa tumoral en su totalidad, aunque también desempeña un papel importante como criterio paliativo, para mejorar la calidad de vida de la persona atendida, buscando por lo general, la reducción de la masa tumoral en combinación con otros tratamientos (37).

El paciente que se someterá a cirugía tiene riesgo de sufrir deterioro de órganos, déficit nutricional, alteraciones en la coagulación e inmunidad que pueden incrementar el riesgo de complicaciones postoperatorias, como infecciones, hemorragias, tromboflebitis y disfunción del órgano (41).

2. **Quimioterapia:** Consiste en la administración de fármacos antineoplásicos que provocan la destrucción de las células tumorales al obstaculizar sus funciones, incluida la división celular. Se emplea ante todo para el tratamiento de neoplasias generalizadas, y no el de lesiones localizadas tratables con operaciones o radioterapia (41).

La toxicidad relacionada con la quimioterapia puede ser aguda o crónica. Las células con proliferación acelerada, por ejemplo las de epitelio, médula ósea y folículos pilosos, son más

susceptibles a las lesiones que causan los fármacos utilizados. Se afectan los sistemas hematopoyéticos, quedando susceptibles a hemorragias e infecciones, el renal, aparato digestivo, donde las náuseas y vómitos son los efectos más comunes. El sistema reproductor puede verse afectado, interviniendo en el funcionamiento testicular y ovárico, incluso ocasionando esterilidad. También, en el sistema neurológico, podrían surgir neuropatías periféricas, pérdida de reflejos tendinosos profundos e ilioparalítico, efectos que por lo común son reversibles y desaparecen una vez terminada la quimioterapia (41).

- 3. Radioterapia:** Consiste en el empleo de radiaciones ionizantes para detener la proliferación celular. Esta modalidad puede escogerse cuando el objetivo es la curación del trastorno, también puede utilizarse para controlar el cáncer cuando es imposible extirparlo quirúrgicamente. Además, se utiliza cuando hay metástasis en ganglios locales o como método profiláctico para evitar la infiltración leucémica al encéfalo o médula espinal (41).

La toxicidad de la radioterapia por lo común se localiza en la zona irradiada. Surgen reacciones locales agudas cuando se destruyen también células normales en el área tratada y la regeneración celular es menor que la aniquilación de células. Los tejidos afectados con mayor frecuencia son los que tienen proliferación rápida, como piel, epitelio gastrointestinal y médula ósea (41). Por lo anterior son frecuentes la alopecia, eritema, y descamación cutánea, cambios de la mucosa de la boca se incluyen estomatitis, sequedad bucal, cambio y pérdida del gusto (41).

Los niños(as) y adolescentes portadores de leucemia, tratados con radiación craneal y quimioterapia combinada, pueden presentar dificultades de aprendizaje por problemas en el desarrollo del lenguaje, en la coordinación motora fina y gruesa, en la memoria a corto y largo plazo, y lapsos de atención. Estas dificultades del aprendizaje se manifiestan en la lectoescritura, matemáticas, audición, y lenguaje (42).

- 4. Trasplante de médula ósea:** Es un tratamiento que consiste en administrar por vía intravenosa células madres o progenitoras sanas, capaces de formar otras que reemplacen a las enfermas o dañadas. Se utiliza para tratar ciertos cánceres, en aquellos casos en que los

tratamientos han destruido las células madre normales de la médula ósea, o cuando las probabilidades de cura con quimioterapia únicamente son bajas (43).

2.2.2. Redes de apoyo formales

Programa Nacional del Cáncer (PNC)

Debido a que el cáncer infantil es la primera causa de muerte en niños(as) mayores de 5 años, desde la década del 80, se han implementados programas y estrategias las cuales han permitido su reducción en más de un 50% desde 1950, siendo la proporción de pacientes en edad pediátrica curados mediante los tratamientos actuales superior al 65% (37,44).

Las mejoras se deben en su mayoría a la implementación del PNC, sumado a la Reforma de Garantías Explícitas de Salud (GES), la integración del Instituto Nacional del Cáncer (INC) y las diversas redes de apoyo informales de carácter privado (44).

El programa nacional del cáncer fue creado en el año 1986, que tiene por objetivo reducir la incidencia y la mortalidad de los tumores malignos y mejorar la calidad de vida de los pacientes, mediante la aplicación sistemática y equitativa de estrategias basadas en datos para la prevención, la detección temprana, el tratamiento y los cuidados paliativos, haciendo el mejor uso posible de los recursos disponibles (44.) Dentro de los diversos programas que surgieron, se destaca en 1988 el Programa Nacional de Drogas Antineoplásicas Infantil (PINDA) (44).

Programa Nacional de Drogas Antineoplásicas Infantil (PINDA)

El PINDA tiene como finalidad beneficiar el diagnóstico y tratamiento de niños menores de 15 años diagnosticados con cáncer. Abarcando tumores malignos de origen linfoide (linfomas), neoplasias hematológicas y tumores sólidos (8). Funciona a lo largo de todo el país, organizado en centros de atención, los cuales se ubican dentro de establecimientos hospitalarios de alta complejidad; esto debido a los recursos humanos, infraestructura y tecnología adecuada para la atención y cuidados de los niños(as) con cáncer. Las atenciones y cuidados son brindados de

modalidad abierta ambulatoria, en consultorios de especialidades y hospitalización a pacientes menores y mayores de 15 años de alta complejidad y dependencia. Además, cuenta con la evaluación clínica para la toma de decisiones del Comité de Oncología Pediátrica. Los centros infantiles se dividen en tres categorías; Integrales, es decir, aquellos que desarrollan todo el ciclo de atención, desde la confirmación del diagnóstico hasta la paliación en todos los cánceres, incorporando radioterapia por red de derivación o en el mismo establecimiento. La categoría Parcial desarrolla todo el ciclo de atención hasta la paliación en 1 o 2 patologías neoplásicas y el tratamiento de mantención, seguimiento y cuidados paliativos para todos los cánceres. La categoría de Apoyo cuenta con el seguimiento y cuidados paliativos para todas las enfermedades neoplásicas (8).

Dado que Chile es un país de largas distancias existen 18 centros, dos de categoría parcial, cuatro de apoyo y doce son de categoría integral entre la V y la X región, que reciben a todos los niños(as) del país de acuerdo a región de residencia. En la Región Metropolitana existen seis centros integrales, atendiendo a usuarios de las I, II, III, XV, IV, VI y VII Región (45).

Los tres profesionales básicos capacitados son el médico, enfermero(a), y químico farmacéutico, éstos son los encargados del Programa a nivel local y motor en términos de capacitación de recursos humanos. Además cada centro cuenta con apoyo psicosocial al niño y su familia otorgada por profesional psicólogo, terapeuta/kinesiólogo, a su vez cuentan con apoyo escolar hospitalario y en su mayoría, casas de acogida para el niño y su familia de zonas rurales o regiones (8).

Las atenciones se ejecutan a través de la modalidad abierta- ambulatoria- domiciliaria, la cual cuenta con la asesoría de equipos de nivel secundario/terciario (8).

Instituto Nacional del Cáncer (INC)

En el año 1930 fue fundado lo que actualmente es INC, el cual producto de la reforma en garantías de salud, el año 2006 se reconoce como establecimiento autogestionado en red; otorgando prestaciones asistenciales, de docencia e investigación, por medio del modelo de atención

oncológica integral y humanizada. Tanto adultos como niños(as) con diagnóstico de cáncer tienen la posibilidad de obtener una segunda opinión respecto al diagnóstico confirmatorio y tratamiento (44,46).

Sumado a la implementación del PNC, en el año 2005 como resultado en la reforma de salud surge el GES, para un grupo de enfermedades priorizadas y de alta prevalencia; el cual busca asegurar acceso, oportunidad y cobertura financiera, disminuyendo el impacto en el presupuesto familiar producto de los costos que llevan asociados los grandes problemas de salud (47).

Actualmente está contenido en el Decreto N° 4 del Régimen GES año 2013, que incluye todo el proceso clínico: diagnóstico, tratamientos-rehabilitación y seguimiento de todo cáncer en menores de 15 años, sus complicaciones y recaídas hasta los 25 años (47).

Los resultados de los tratamientos han mejorado significativamente en las últimas tres décadas y así hoy es posible obtener la curación superior al 65% de los niños(as), con variaciones de acuerdo al tipo de cáncer y a la extensión inicial del mismo (47).

Corporación de Ayuda al Niño Enfermo de Cáncer (CANEC)

Esta red de apoyo, reconocida por el Ministerio de Educación, es una entidad sin fines de lucro que nace y se mantiene en la ciudad de Viña del Mar desde 1991; actualmente proporciona atención en el Hospital Gustavo Fricke (HGF) de Viña del Mar y Hospital Carlos Van Buren (HCVB) de Valparaíso. Esta corporación brinda atención educativa a niños(as) y adolescentes con diagnóstico de cáncer y otras patologías crónicas, con impedimento de asistir a establecimientos tradicionales. La atención va desde pre kinder hasta octavo año básico, incluyendo educación diferencial. Junto con lo anterior, ofrece apoyo a la familia del niño(a) en tratamiento, otorgándoles alimentos y vestuario (49).

2.2.3. Redes de apoyo informales

Chile cuenta con diferentes organizaciones sin fines de lucro las cuales tienen como misión asistir a niños(as) y adolescentes con diagnóstico de cáncer, como también a sus familias, complementando los tratamientos otorgados por el Sistema de Salud mencionado GES (48). Existen una serie de fundaciones privadas, las cuales se encuentran agrupadas en la Red Nacional de Organizaciones Sociales Relacionadas con el Cáncer Infantil (OSACICH), las cuales se distribuyen en zonas geográficas. Zona Norte, la cual cuenta con dos centros en la II región y tres en la V región. Zona Sur, cuenta con un centro en las regiones VII, IX y XIV; y dos centros en la VIII región. La Zona Centro cuenta con dieciséis centros, ubicados en la Región Metropolitana (XIII) (48). Las regiones que no cuentan con centros privados son: I, III, IV, VI, X, XII, XII y XV. En la región de Valparaíso actúan tres corporaciones, las cuales dotan de implementación y mejoran los centros hospitalarios donde son tratados los niños(as) oncológicos (46).

Amor y Vida” es una institución benéfica de carácter funcional, que asiste a niños(as) y adolescentes con diagnóstico de cáncer y sus familiares provenientes de zonas distantes. Proporciona atención en HCVB y HGF. Constituida por socias voluntarias y honorarias, las cuales ofrecen apoyo emocional mediante diversas actividades sociales, económico y médico de alto costo (50).

2.2.4. Características del niño y adolescente oncológico y su familia

Frente al diagnóstico de cáncer la familia, sufre un gran impacto emocional y psicológico teniendo que lidiar con diversos problemas como la pérdida de la capacidad física y de la autoestima, aparecen dudas existenciales, considerando la cercanía que se tiene con la muerte. Todo este impacto recae especialmente en sus seres queridos y familiares, por lo que es importante considerar las repercusiones que esto trae para la CVRS en el niño(a) y adolescente (37).

Las emociones unen el aspecto cognitivo y las sensaciones físicas en una forma integral de vivencia. Son procesos neuroquímicos y cognitivos relacionados con la arquitectura de la mente,

toma de decisiones, memoria, atención, percepción e imaginación. Etimológicamente, el término emoción significa el impulso que induce la acción (42).

En los niños(as), el cáncer tiene características propias que lo diferencian del cáncer en los adultos. La reacción en el infante depende del alcance y nivel de comprensión que tenga de la enfermedad. Los más pequeños tienen dificultades para entender la causa de su dolor y de la separación de sus padres, dejándolos más vulnerables, aumentando su dependencia. En la adolescencia, el diagnóstico tiene un impacto de forma más negativa, ya que la enfermedad, el tratamiento y los efectos adversos, dificultan el desarrollo de la autoimagen y autoestima (43).

Las situaciones a las que el niño(a) portador de cáncer y su familia se ven enfrentados son las largas estancias en el hospital, continuos traslados, pérdida de continuidad escolar, caída de cabello, desmotivación ante falta de incentivos, impotencia, aburrimiento, ausencias en el trabajo, sensación de falta de información, escasez de recursos económicos, entre otras. Todo esto produce un determinado impacto emocional en el niño(a) y en sus padres (42).

En los niños(as) con patología oncológica, el dolor es una de las inquietudes principales, a lo largo del tratamiento deben exponerse a procedimientos como la radioterapia, quimioterapia o extracciones de sangre, que en ocasiones se han considerado incluso más dolorosas que la propia enfermedad (42). Los niños(as) con frecuencia son submedicados en relación con los adultos, debido a sus dificultades para expresar los síntomas dolorosos, generalmente relacionados con el tratamiento o los procedimientos, ya sea con el fin de evitar los procedimientos médicos, no preocupar a sus padres o tener un sentido de culpabilidad por ser responsable de alguna manera del dolor (51). Sumado a lo anterior, las preocupaciones, el miedo y la ansiedad por el futuro pueden generar trastornos del sueño y/o la fatiga. Incluso pueden tener náuseas, erupciones cutáneas, insomnio o llantos como ansiedad anticipada ante los procedimientos médicos (42).

A lo largo de todo el proceso, el niño(a) puede demostrar un estado de ánimo bajo, lo que produce que se sienta con pocas fuerzas para afrontar la enfermedad, manifestándose con llantos frecuentes,

tristeza, irritabilidad, aislamiento, falta de interés por las actividades de juego, problemas de sueño, etc. (42).

Los cambios físicos experimentados, por ejemplo, la pérdida del cabello o la variación de peso, se ven acompañados con expresiones de vergüenza y miedo, los cuales desencadenan en la pérdida de autoestima y, a su vez, pudiendo generar un aislamiento social y regresiones (51). Autores consideran que el estrés es uno de los factores de riesgo potencialmente modificable para la adaptación psicosocial del niño(a) con diagnóstico de cáncer (52,53). Por otra parte, también pueden surgir sentimientos de culpabilidad y una gran ira, generalmente dirigida hacia los padres, hermanos, amigos y profesionales de la salud. Además, la enfermedad origina una inestabilidad en las relaciones sociales del niño con sus pares, debido a las ausencias escolares, aumentando el riesgo de sufrir problemas sociales, agudizado por las alteraciones físicas (42).

La hospitalización y la enfermedad producen una discontinuidad en la vida del infante, se produce una interrupción de sus actividades y alteración de la normalidad; pérdida del control sobre el entorno, un proceso de transformación y adaptación; incertidumbre sobre el futuro; cambios en la vida personal, social, familiar y escolar que inciden directamente en su CV (42).

Las reacciones o el impacto emocional en los padres de niños(as) y adolescentes enfermos de cáncer están influidas por: la personalidad, la experiencia familiar en enfermedades y en específico con el cáncer, los sistemas de apoyo que disponen, las creencias religiosas, y el curso de la enfermedad junto a su tratamiento (42).

Ante el diagnóstico, la primera respuesta será shock, incredulidad y aturdimiento, en donde los padres no son capaces de escuchar y recordar información médica durante los días posteriores al diagnóstico y tampoco pueden pensar en las responsabilidades del hogar o en sus otros hijos. Luego puede haber negación, iniciando búsqueda de otras opiniones médicas. Posteriormente habrá ira, contra sus creencias religiosas, contra ellos mismos o contra los profesionales de salud. También es usual que los padres sientan culpa por la responsabilidad de que su hijo tenga una enfermedad y el cuestionamiento de si serán capaces de cuidarlos, e incertidumbre por no saber si su hijo

sobrevivirá. Por otra parte, los efectos del tratamiento despiertan angustia en los padres, hasta preguntarse si vale la pena hacer sufrir más al niño(a) o adolescente. En la etapa de remisión, habrá una gran preocupación por una recidiva manifestada ante cualquier síntoma físico del niño(a) o adolescente (42).

Junto a todo lo anterior, los padres tendrán gran ausentismo en el trabajo, con la imposibilidad de planificar la vida familiar, social y profesional a corto plazo. Puede haber aislamiento social e interrupción de la mayoría de las actividades recreativas de la familia. Usualmente los padres buscan ayuda y comprensión, aumentando el aprecio mutuo y es probable que se vuelvan más tolerantes con pequeñas situaciones que antes causarían un gran conflicto; aunque si hubiese disparidad en el cuidado, o evitación por parte de uno de los padres pueden producirse grandes rencores, separaciones e inclusive divorcios (42).

Los hermanos del niño enfermo presentan a menudo un gran malestar emocional, ansiedad y una mezcla de sentimientos como el temor a lo que está sucediendo, ya que les preocupa ver su hermano(a) enfermo(a) y verlos pasar por los cambios físicos. La culpabilidad, el miedo a enfermar, celos al ver la mayor atención de los padres están hacia el hermano enfermo etc. (42). Se ha demostrado que el desarrollo psicológico y social de los niños(as) con cáncer se ve afectado por la enfermedad, pero no en un grado tal que determine por completo el curso del desarrollo infantil esperado para la edad. La familia juega un papel crucial en la formación de la personalidad, que se expresa en el desarrollo social, e influye además la forma en que la familia y el niño(a) enfrentan el diagnóstico, la evolución, las recaídas, el tratamiento y sus efectos colaterales (42).

2.2.5. Calidad de vida relacionada con salud (CVRS)

La palabra “calidad” proviene del latín “qualitas” que significa aquello que convierte a una persona en tal y cual, por lo que la individualiza y diferencia de los demás seres. La cualidad que define al ser humano es la razón, de modo que calidad de vida se identifica con racionalidad. En base a esto se identifica calidad de vida con vida humana (54).

Calidad de vida (CV) es un constructo que comienza a ser utilizado en estudios posteriores a la segunda guerra mundial en Estados Unidos para conocer la percepción de las personas sobre si tenían una buena vida o se sentían financieramente seguras. Hacia los años sesenta, se incorporaron a estas investigaciones de CV datos objetivos como estado socioeconómico, nivel educacional o tipo de vivienda, sin embargo, estos datos no alcanzaban a explicar completamente la CV de las personas, es por ello que algunos investigadores en psicología, plantearon que, incorporar mediciones subjetivas podría caracterizar de mejor manera la CV de los individuos. De esta manera se incorporaron a aquellos datos objetivos, indicadores psicológicos como la felicidad y la satisfacción personal. Es así como el concepto calidad de vida ha sido definido como un término multidisciplinario, por lo que se hace necesario que el investigador establezca una definición clara del concepto, las dimensiones que le comprenden, su medición y factores que la puedan influenciar, para así evitar confusiones acerca de lo que se intenta referir (55).

El concepto actual de calidad de vida en salud fue elaborado por la OMS (1991), y en cual se basará esta investigación, que la define como: “la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones” (9), es decir, es el nivel percibido del estado de bienestar, que cada persona, según su escala valórica, de elementos objetivos y subjetivos de bienestar físico, material, social, emocional y del desarrollo personal. En este contexto cambios en los valores, en las condiciones de vida o en la percepción, puede provocar cambios entre ellos bajo un proceso dinámico. Por ejemplo, un adolescente con diagnóstico de cáncer con tratamiento intrahospitalario adecuado, en cuanto condiciones ambientales, fármacos, atención del equipo de salud, puede tener una percepción subjetiva negativa de su calidad de vida por considerar que su condición intrahospitalaria limita su vida al no poder realizar las actividades que él valora importantes (9, 55).

Por otra parte, múltiples estudios abordan el concepto de Calidad de Vida relacionada con Salud (CVRS), definido como el nivel de bienestar que tiene una persona, derivado de la evaluación del impacto que tiene su estado de salud sobre los diversos dominios de su vida. Dicho esto, los estudios se han ejecutado tanto en población adulta como en población infantil y adolescentes,

enfocándose en los efectos que tiene el padecimiento de la enfermedad y el tratamiento. Calidad de vida relacionada con la salud en la infancia (CVRSI) es la valoración que tiene el niño(a) y adolescente de acuerdo con su desarrollo evolutivo, sus diferencias individuales, su contexto sociocultural, su funcionamiento físico, psicológico y social cuando este ha sido limitado o alterado por la presencia de una enfermedad o accidente. Las principales dimensiones de CVRSI, consideradas por los investigadores son: el estado funcional, que se refiere a la habilidad del niño(a) o adolescente para realizar actividades diarias apropiadas a su edad y que están estrechamente relacionadas con la sintomatología física; el estado psicológico, que incluye la evaluación de la condición afectiva del usuario; y el estado social que considera la habilidad del niño(a) para mantener relaciones íntimas con su familia y amigos (9,54,56,57).

La Calidad de vida relacionada con salud en niños(as) y adolescentes ha tenido una evolución en cuanto a ser considerado como concepto holístico, multidimensional e integral, teniendo como resultado: primero, que se han creado y validado instrumentos específicos para niños(as) y adolescentes, puesto que, antes se utilizaban instrumentos para adultos que traían dificultades en su aplicación a distintos grupos etarios, debido a que poseen diferentes experiencias de vida y prioridades y por ende, no tienen los mismos conceptos de salud y enfermedad. Segundo, se ha incluido la autopercepción de los niños(as) y adolescentes, ya que ellos mismos pueden entregar información sobre su estado de salud percibida o sobre consecuencias de tratamientos que no eran evidenciadas cuando se aplican instrumentos solo a padres y/o cuidadores principales. No obstante, estos últimos son determinantes, porque aún existe una relación de dependencia entre ellos y sus niños(as) o adolescentes, cuyas acciones constituirán variables que influyen sobre la CV de los pupilos a su cargo (11,12,54,58).

La visualización de las etapas de desarrollo enfocadas a los grupos etarios en estudio permite el entendimiento de la auto-percepción en calidad de vida reportada por niños(as) y adolescentes en proceso de tratamiento. Erikson, en su Teoría del Desarrollo Psicosocial, identifica la existencia de diferentes etapas de desarrollo en una persona, reconociendo las influencias de la sociedad, cultura e historia como factores influyentes de la personalidad. El estadio “Industria versus inferioridad” comprende las edades de 5 a 13 años: se establece un periodo de latencia, donde el niño(a) disminuye su interés social y sexual, surge además un incremento del desarrollo cognitivo, aumenta

la capacidad de aprendizaje sistémico, donde tanto la familia como las instituciones educativas son el pilar fundamental para el desarrollo de competencias más importantes. La fuerza dialéctica es el sentimiento de inadecuación o de inferioridad existencial, sentimiento de incapacidad en el aprendizaje cognitivo, comportamental y productividad. La resolución de la crisis conlleva a un momento de placer y de alegría, unido al sentimiento de realización personal e integración (59).

Luego de la etapa mencionada anteriormente el individuo entra en el periodo de la pubertad y adolescencia (desde los 12 a los 20 años), a lo cual Erikson denomina etapa de “Identidad versus confusión de roles”. Se caracteriza por un crecimiento físico rápido y un despertar de intereses sobre la sexualidad y la formación de la identidad personal en aspectos ideológicos, psicosociales, culturales, religiosos y profesionales (59). En consecuencia, a su mayor desarrollo cognitivo, el impacto que tienen los adolescentes sobre las transformaciones físicas aumenta, incluso en los comienzos de esta etapa se hallan más interesados en la apariencia física sobre cualquier otro aspecto de sí mismos, siendo las mujeres quienes muestran mayor insatisfacción por su aspecto que los hombres adolescentes (35). Es en este período donde los adolescentes buscan la formación de grupos de iguales para la identificación afectiva, cognitiva y comportamental, aquellos con los cuales puedan superar la confusión de roles, establecer relaciones de confianza, estabilidad y fidelidad (59).

2.2.6. Definición y operacionalización de las variables

Calidad de vida relacionada con salud	
Definición conceptual	Operacionalización de variable
CVRS de niños(as) y adolescentes: nivel de bienestar obtenido de la evaluación que la persona realiza a diversas	Esta variable se midió a través del instrumento “KDSC-27 SELFREPORT” para niños(as) y adolescentes que permite evaluar la salud y el bienestar subjetivo de niños(as) y adolescentes entre 8 y 18 años en la última semana a partir de la aplicación del cuestionario.

<p>dimensiones de su vida, considerando en ellas el impacto que tiene su estado de salud (55).</p>	<p>Este instrumento mide 5 dimensiones de CVRS: bienestar físico (5 ítems); bienestar psicológico (7 ítems); relación con los padres y autonomía (7 ítems); apoyo social y pares (4 ítems) y ambiente escolar (4 ítems). Las preguntas contienen 5 posibles respuestas, que van desde excelente a mala, nada a muchísimo o nunca a siempre.</p> <p>Este instrumento fue respondido por niños(as) o adolescentes con diagnóstico de cáncer, donde se determinó la CVRS desde su propia perspectiva. Para la interpretación de resultados, se calculó un puntaje T para cada dimensión, analizándolo a partir de una media de 50 y una desviación estándar de 10, que determina el rango de normalidad según el estudio europeo, siendo alta CVRS las medias de Puntaje T sobre 60 y baja CVRS las medias de Puntaje T bajo 40.</p>
<p>CVRS percibida por los cuidadores principales: Nivel de bienestar obtenido de la evaluación que el cuidador principal realiza a diversas dimensiones de la vida del niño(a) y/o adolescente con cáncer, considerando en ellas el impacto que tienen en su estado de salud (55).</p>	<p>Esta variable se midió a través del instrumento “KIDSCREEN-27 PROXY” para padres, el cual permite evaluar la percepción de calidad de vida relacionada con salud (CVRS) de niños(as) y adolescentes entre 8 y 18 años en la última semana a partir de la aplicación del cuestionario.</p> <p>Este instrumento mide 5 dimensiones de CVRS: bienestar físico (5 ítems); bienestar psicológico (7 ítems); relación con los padres y autonomía (7 ítems); apoyo social y pares (4 ítems) y ambiente escolar (4 ítems). Las preguntas contienen 5 posibles respuestas, que van desde excelente a mala, nada a muchísimo o nunca a siempre.</p>

	<p>El cuestionario fue respondido por el cuidador principal del niño(a) y/o adolescente con cáncer, determinando la CVRS desde su perspectiva. Para la interpretación de resultados, se calculó un puntaje T para cada dimensión, analizándolo a partir de una media de 50 y una desviación estándar de 10, que determina el rango de normalidad según el estudio Europeo, siendo alta CVRS las medias muestrales sobre 60 y baja CVRS las medias muestrales bajo 40.</p>
Características sociodemográficas	
Definición conceptual	Operacionalización de variables
<p>Sexo del niño(a) y adolescente: Conjunto de características biológicas que determina que una persona pertenezca al grupo masculino o femenino.</p>	<p>Esta variable se midió a través del cuestionario: “antecedentes generales” (anexo 11), que forma parte de la encuesta para cuidadores principales elaborado por los tesisistas para fines de esta investigación. Se determinó por medio de la pregunta: “¿Es una niña o un niño?”, rellenando el círculo de la casilla correspondiente.</p> <p>Los indicadores considerados para dicha pregunta fueron: Hombre Mujer</p>
<p>Etapas del ciclo vital: Períodos a lo largo de la vida del ser humano, consecutivos e irreversibles,</p>	<p>Esta variable se midió a través del cuestionario: “antecedentes generales”, que forma parte de la encuesta para cuidadores principales elaborado por los tesisistas para fines de esta investigación. Se determinó por medio de la pregunta: “¿cuándo nació el/la niño(a) o adolescente entrevistado(a)?”. Éste</p>

<p>determinados por la evolución de características físicas y psicológicas atribuibles a distintos rangos de edad desde el nacimiento hasta la muerte.</p>	<p>respondió con el día, mes y año de nacimiento. Posteriormente, se realizó el cálculo para determinar años cumplidos al año de la aplicación del instrumento, y para fines de esta investigación se clasificó de acuerdo a KDSC-27, en dos rangos etarios:</p> <p>Niños(as) entre 8 – 11 años. Adolescentes entre 12 – 18 años.</p>
<p>Parentesco: Vínculo que existe entre dos personas por consanguinidad, afinidad, adopción, matrimonio u otra relación.</p>	<p>Esta variable se midió a través del cuestionario: “antecedentes generales”, que forma parte de la encuesta para cuidadores principales elaborado por los tesisistas para fines de esta investigación. Se determinó por medio de la pregunta: “¿quién rellena este cuestionario?”, relleno el círculo de la casilla correspondiente.</p> <p>Los indicadores considerados para esta pregunta fueron:</p> <p>Madre Padre Abuela Otros (especificar)</p>
<p>Residencia: Comuna en que la familia habita actualmente.</p>	<p>Esta variable se midió a través del cuestionario: “antecedentes generales”, que forma parte de la encuesta para cuidadores principales elaborada por los tesisistas para fines de esta investigación. Se determinó por medio del ítem: “lugar de residencia del niño(a) y su familia”, que fue contestada por el cuidador principal, relleno el círculo de la casilla(s) correspondiente(s).</p> <p>Los indicadores considerados para este ítem fueron:</p>

	<p>Viña del mar Valparaíso Quilpué Villa Alemana El Belloto Limache Quillota Otro (especificar)</p> <p>Posteriormente las diferentes comunas fueron clasificadas según provincia, considerando: Provincia de Valparaíso Provincia de Marga-Marga Provincia de Quillota Provincia de Los Andes Provincia de San Felipe Provincia de Petorca Otro</p>
<p>Tipo de familia: Conformación familiar determinada por la presencia de una o dos figuras parentales y el número de generaciones presentes.</p>	<p>Esta variable se midió a través del cuestionario: “antecedentes generales”, que forma parte de la encuesta elaborada por los tesisistas para fines de esta investigación. Se determinó por medio del ítem: “conformación familiar”, donde el cuidador principal rellenó el círculo de las casillas correspondientes a los familiares con los que el niño(a) o adolescente vive. Las posibles respuestas fueron: madre, padre, madrastra, padrastro, abuelo, abuela, tíos, hermanos, número de hermanos y otro (especificar).</p>

	<p>Con la información recolectada se clasificó el tipo de familia en 5 categorías:</p> <p>Familia biparental nuclear</p> <p>Familia biparental extendida</p> <p>Familia uniparental nuclear</p> <p>Familia uniparental extendida</p> <p>Familia sin figuras paternas extendida</p>
<p>Quintil: Se considera el ingreso per cápita, definido como la cantidad de ingresos percibido por el grupo familiar dividido en el n° de integrantes de esta.</p>	<p>Esta variable se midió a través del cuestionario: “antecedentes generales”, que forma parte de la encuesta elaborada por los tesisistas para fines de esta investigación. Se determinó por medio de 2 ítems: “total ingreso familiar” (mensual) y “número de personas que habitan el hogar familiar”, las cuales fueron contestadas por el cuidador principal.</p> <p>Con los datos obtenidos, se clasificó los ingresos en quintiles correspondiendo el primer quintil al 20% más pobre y el quinto al 20% más rico. El resultado se calculó con el cociente del total de ingresos por la cantidad de personas, obteniendo los siguientes rangos:</p> <p>Quintil 1: desde \$0 a \$74.969</p> <p>Quintil 2: desde \$74.970 a \$125.558</p> <p>Quintil 3: desde \$125.559 a \$193.104</p> <p>Quintil 4: desde \$193.105 a \$352.743</p> <p>Quintil 5: desde \$352.744 en adelante</p>
<p>Nivel de escolaridad del cuidador principal: Se considera el último curso</p>	<p>Esta variable se midió a través del cuestionario: “antecedentes generales”, que forma parte de la encuesta elaborada por los tesisistas para fines de esta investigación. Se determinó por medio</p>

<p>aprobado en el mayor nivel educacional.</p>	<p>del ítem: “nivel de escolarización de quien responde el cuestionario”, rellenando el círculo de la casilla correspondiente.</p> <p>Los indicadores considerados para esta ítem fueron:</p> <p>Básica incompleta</p> <p>Básica completa</p> <p>Media incompleta</p> <p>Media completa</p> <p>Técnico incompleta</p> <p>Técnico completa</p> <p>Superior incompleta</p> <p>Superior completa</p>
<p>Asistencia del niño(a) o adolescente al colegio: Concurrencia de la persona a una institución escolar.</p>	<p>Esta variable se midió a través del cuestionario: “antecedentes generales”, que forma parte de la encuesta para cuidadores principales elaborada por los tesistas para fines de esta investigación, determinándose por medio del ítem: “lugar donde se educa su hijo/a”.</p> <p>Los indicadores considerados para este ítem fueron:</p> <p>Asistencia a la Corporación de Ayuda al Niño Enfermo de Cáncer (CANEC)</p> <p>Asistencia a un colegio fuera del hospital</p> <p>No asiste al colegio</p>
<p>Características clínicas</p>	
<p>Definición conceptual</p>	<p>Operacionalización de variable</p>

<p>Tipo de cáncer: corresponde a la clasificación fisiopatológica de la enfermedad.</p>	<p>Esta variable se midió a través del cuestionario: “antecedentes generales”, que forma parte de la encuesta elaborada por los tesisistas para fines de esta investigación. Se determinó por medio de la pregunta: “¿cuál es el diagnóstico de su hijo/a?”, que fue contestada por el cuidador principal del niño(a) o adolescente, rellenando el círculo de la casilla correspondiente.</p> <p>Los indicadores considerados para esta pregunta fueron:</p> <p>Linfoma Leucemia Tumor sólido Otro (especificar)</p>
<p>Etapas de tratamiento: corresponde al estadio del tratamiento de cáncer que cursa el niño(a) y/o adolescente.</p>	<p>Esta variable se midió a través del cuestionario: “antecedentes generales”, que forma parte de la encuesta para cuidadores principales creado para fines de esta investigación. Se determinó por medio de la pregunta: “¿en qué etapa del tratamiento se encuentra el niño(a) o adolescente?”, rellenando el círculo de la casilla correspondiente.</p> <p>Los indicadores considerados para dicha pregunta fueron:</p> <p>Inducción Consolidación Mantención Remisión Reinducción</p>
<p>Tiempo transcurrido desde el diagnóstico: corresponde al periodo</p>	<p>Esta variable se midió a través del cuestionario: “antecedentes generales”, que forma parte de la encuesta elaborada para fines de esta investigación. Se determinó por medio de la pregunta:</p>

<p>comprendido desde que se diagnosticó la enfermedad hasta el día de la aplicación del instrumento.</p>	<p>“¿Cuál fue la fecha de diagnóstico?”, que fue contestada por el cuidador principal del niño(a) o adolescente, indicando el día, mes y año correspondiente al diagnóstico.</p> <p>Posteriormente se clasificó en indicadores por tramos como a continuación se describe:</p> <p>< a 6 meses</p> <p>≥ a 6 meses hasta 11 meses 29 días</p> <p>≥ a 1 año hasta 23 meses 29 días</p> <p>≥ 2 años</p>
---	--

2.3 Marco Epistemológico

2.3.1. El cuidado de enfermería, una mirada desde la teoría de las transiciones de Afaf Meléis

Afaf Ibrahim Meléis nació el año 1942 en Alejandría (Egipto). Fue la primera persona de dicho país en obtener grado en Enfermería y realizar estudios de maestría y doctorado. Cercano a la década de 1960, mientras se encontraba realizando su trabajo de tesis donde estudiaba primordialmente fenómenos asociados a la planificación de embarazo, procesos implicados en dominar los roles de la crianza, planificación efectiva, entre otros, comprendió que sus conclusiones eran incompletas al no considerar las transiciones que viven los seres humanos a lo largo de estos fenómenos. Las transiciones eran consideradas por una parte como el paso de una etapa, condición o estado de la vida a otra y también como el resultado de la interacción entre personas y el medio ambiente. Todo lo anterior implica numerosos cambios, en el estado de salud, relación de roles, expectativas, habilidades y demandas, etc. (14).

Tras considerar la importancia de las transiciones sus intereses de investigación cambiaron de rumbo y se centraron principalmente en aquellas personas que no hacen transiciones saludables.

Es así como dentro de su teoría se describen diferentes tipos de transiciones, comenzando por las del desarrollo que incluyen nacimiento, adolescencia, menopausia, vejez y muerte; seguida por las de salud-enfermedad que incluyen proceso de recuperación, alta hospitalaria y diagnóstico de enfermedad crónica; y por último las organizativas que abarcan cambios en las condiciones del entorno que afectan a las vidas de las personas y los trabajadores. Asimismo, es muy probable que las personas vivan diferentes transiciones al mismo tiempo, frente a lo que es importante considerar si las transiciones múltiples son secuenciales o simultáneas (14).

Considerando la perspectiva de las teorías de las transiciones, con respecto a la percepción de calidad de vida que tienen niños(as) y adolescentes con diagnóstico de cáncer y sus padres sobre la realidad que viven sus hijos, es posible decir que el cáncer no sólo involucra a quienes se ven afectados directamente, sino que también a sus cuidadores principales y familias. En este sentido, el cuidado del niño(a) y adolescente con diagnóstico de cáncer requiere no sólo atención centrada en el proceso de enfermedad, sino que también de apoyo familiar, ya que el diagnóstico de cáncer a menudo causa un shock percibido por la desesperación de los padres, quienes piensan que se trata de una enfermedad incurable relacionándolo directamente con la muerte (60), pudiendo ser esto un evento estresante y de mucha angustia para el cuidador principal y familia.

De esta forma es posible observar el desarrollo de dos transiciones simultáneas: en primer lugar la transición del desarrollo, asociada a la etapa de vida en la que se encuentran niños(as) y adolescentes diagnosticados de cáncer, y en segundo lugar la transición de salud-enfermedad. Ambas transiciones se podrían ver influenciadas directamente y es por esto, que se debe considerar la existencia de múltiples factores que pueden hacer variar el proceso de adaptación frente a un diagnóstico de cáncer. En este contexto, la adolescencia es un periodo caracterizado por una intensa carga emocional y con frecuencia existe dificultad para expresar las emociones adecuadamente (61). Esto sumado a la transición de salud-enfermedad significa un conjunto de procesos probablemente difíciles de llevar, que deben ser identificados a tiempo para así poder intervenir correctamente.

Existen ciertas propiedades esenciales de experiencias de transición que han sido descritas también dentro de la misma teoría, entre las que encontramos: a) conciencia: “percepción, conocimiento y reconocimiento de la experiencia de la transición” (14), este se refleja en el grado de coherencia entre lo que se conoce y las respuestas de personas sometidas a transiciones similares; b) compromiso: “grado de implicación de la persona en el proceso inherente a la transición” (14), concepto que se encuentra directamente relacionado con el de conciencia, cuando una persona es consciente sobre los posibles cambios físicos, emocionales, sociales o del entorno claramente adopta un grado de compromiso diferente respecto a quien no lo es; c) cambios y diferencias: “los cambios en identidades, roles, relaciones, habilidades y patrones de conducta, suponen dar un sentido de movimiento o dirección a los procesos internos y también externos” (14). En relación a las diferencias de cada uno de los individuos el fenómeno se vive y se observa con percepciones diferentes; d) periodos críticos y acontecimientos: corresponden a la propiedad final de las transiciones como por ejemplo nacer, morir, fin de la menstruación o diagnosticar una enfermedad; e) lapso de tiempo: si se define la transición desde la perspectiva del tiempo podemos decir: “La transición es un tiempo con un punto de partida identificable, que va desde los primeros signos de anticipación, percepción o demostración de cambio, pasa por un periodo de inestabilidad, confusión, estrés, y llega a un final con un nuevo inicio o periodo de estabilidad” (14).

Dentro de los cambios y diferencias, es posible mencionar la significancia que adopta en estos casos los cambios en los roles, definida por Meléis como la insuficiencia del rol: “cualquier problema en el conocimiento y/o ejecución de éste, o sentimientos y objetivos asociados con el comportamiento de un rol percibido por uno mismo u otras personas significantes” (14). Este cambio o insuficiencia del rol, se puede ver tanto en el niño(a) o adolescente diagnosticado de cáncer y también en su familia, especialmente en el cuidador principal. Con respecto a esto, es necesario considerar que el cuidado de una persona con una enfermedad crónica como el cáncer implica cambios importantes en la vida cotidiana, relacionados con la transformación de roles, otras responsabilidades familiares, cambio en estilos de vida y las redes de apoyo (62). Esta persona de un día a otro debe centrar la mayor parte de sus fuerzas, de su tiempo, atención y dedicación a su hijo(a) portador de cáncer.

Considerando que la madre asume el rol de cuidadora principal de su hijo(a) diagnosticado de cáncer, se observa la insuficiencia del rol desde varias perspectivas: en primera instancia, el rol de madre, dueña de casa y cuidadora principal de un grupo familiar, quien ahora no dispone del mismo tiempo de antes para dedicarse a su hogar y a sus otros hijos(as); en segundo lugar, el rol de pareja que también se vería afectado principalmente por falta del tiempo, interés y dedicación (3). Por último, el rol de hermano(a), amigo(a) y/o hijo(a) que solía ocupar el infante con diagnóstico de cáncer, no podrá cumplirse como lo hacía antes de padecer la enfermedad, producto de las condiciones del tratamiento y las hospitalizaciones frecuentes (3).

La contribución desde la visión del cuidado de enfermería se basa en alcanzar las metas desde y hacia el bienestar, trabajando en profundidad la naturaleza, condiciones y patrones de la transición respectivamente. Según lo anterior, la teoría de Afaf Meléis recalca la importancia de la visión integral que se debe mantener y tener presente al momento de interactuar profesionalmente con los niños(as) y adolescentes diagnosticados de cáncer. Desde una perspectiva psicosocial, el cáncer es un evento estresante que interfiere directamente en la calidad de vida del paciente y su familia, impidiéndole muchas veces desarrollarse en otras áreas como el trabajo, ocio, autonomía o también las mismas relaciones sociales (63). De esta manera, es esencial que se considere una visión integral puesto que la complejidad del cuidado requiere un enfoque multidisciplinario debido a que la enfermedad alcanza dimensiones biopsicosociales y espirituales (60). Esto es posible brindando cuidados personalizados y acorde a la realidad y vivencias de cada uno de estos niños(as) y adolescentes, su cuidador principal y familia.

La función del profesional de enfermería será determinante y abarca en primer lugar la valoración integral de cada niño, niña y adolescente considerando las condiciones comunitarias, sociales, dado a que éstas podrían ser una herramienta facilitadora en el proceso de cambio y adaptación de cada individuo. Además, el valorar características de la misma transición como: tipo, proceso, consecuencias, duración, lugar donde se desarrolla la transición, entre otros. Por último, la preparación para la transición, que en este caso se podría considerar el establecimiento de alguna nueva transición tanto simultánea como secuencial, donde se hace fundamental una buena educación por parte del equipo para contribuir en la preparación y en el enfrentamiento de esta nueva transición.

Las transiciones exitosas dependen básicamente de 3 aspectos: el desarrollo de una relación afectiva entre el profesional de enfermería y el usuario en conjunto con su familia; del desarrollo de intervenciones de enfermería adecuadas, que proporcionen conocimientos, estrategias, materiales y competencias psicosociales para enfrentar una experiencia como la transición, y por último de la comprensión por parte del profesional de la propia experiencia de la transición. No basta solo con intervenir, sino que también se requiere tomar consciencia de los hechos, comprender el significado que tiene para cada persona el enfrentarse a diferentes tipos de transiciones a lo largo de su vida. Es así como lo confirma el estudio de los niños(as) sobrevivientes de cáncer con mejores percepciones de CV, fueron los que recibieron durante la hospitalización, un gran apoyo emocional por parte del profesional de enfermería (19).

2.3.2 Rol de enfermería frente a la CVRS de niños(as) y adolescentes con diagnóstico de cáncer y sus familias

El profesional enfermero(a) que trabaja en una unidad oncológica pediátrica debe poseer un adecuado conocimiento y amplia experiencia asistencial, específicamente sobre quimioterapia antineoplásica con noción de los efectos adversos y precauciones, a fin de garantizar seguridad y comodidad durante su administración. Además, tiene como deber manejar conocimientos respecto a diversas patologías neoplásicas, estadios, principales estrategias terapéuticas y protocolos de trabajo de cada servicio. A su vez, conocer las características de la persona atendida, ya que el proceso de enfermedad y tratamiento se ve influenciado por factores como: características del desarrollo, capacidades cognitivas, habilidades físicas, influencias ambientales, experiencias anteriores, relación con el profesional de salud y percepción de la situación. El manejo que debe aplicar el profesional de enfermería en cada interacción con el niño(a) o adolescente son: presentar una actitud positiva, otorgar una explicación adecuada al grado de desarrollo y fomentar su participación permitiendo que elija siempre que sea posible; Todas estas intervenciones tienen la finalidad de lograr una actitud colaboradora en el niño(a). También es importante brindar la oportunidad de expresar sus sentimientos, premiar los esfuerzos, otorgar tiempo de acompañamiento posterior a intervenciones, entre otros (63).

El profesional de enfermería de servicios pediátrico-oncológico brinda un cuidado continuo a niños(as) y adolescentes, esto implica la formación de una relación enfermero-persona, además de generar vínculo con su entorno más próximo, cumpliendo un papel fundamental a la hora de educar sobre la patología, evolución, tratamientos, consecuencias, e implicancias. Además, debe identificar la etapa de cambio de las dinámicas familiares, la aceptación familiar y personal, entregar confianza, atender dudas y acoger (64). Por lo anterior, para el enfermero(a), la capacitación es una necesidad y una convicción para los servicios oncológicos, su desempeño va de la mano con el conocimiento, desarrollo de habilidades y la vocación en servicio (65).

Desde la visión del cuidado postulada por Afaf Meléis, el profesional enfermero(a) debe ser capaz de establecer metas de bienestar, y para lograrlo, debe trabajar en profundidad la naturaleza, condición y patrones de transición de cada usuario, considerando su dimensión biopsicosocial (14).

El cáncer altera la vida de todos los miembros de la familia, y la enfermería se ubica en una posición ideal para acompañarlos en la búsqueda del bienestar integral del niño(a) y su entorno cercano, por ende, el profesional enfermero(a) debe ser capaz de involucrar de manera activa al cuidador principal en las intervenciones y/o cuidados dirigidos al grupo en estudio, ya que desde el comienzo de la atención el enfermero(a) se convierte en el principal agente de conexión entre el servicio de salud y la realidad natural del infante. Asimismo, debe establecer el sello de humanización, de manera que se logre definir una sincronía del cuidar, no sólo en las intervenciones propias de su labor, sino también en las intervenciones complementarias realizadas por el equipo interdisciplinario (66).

Respecto a la gestión, la normativa añade que la “gestión del cuidado” es uno de los componentes básicos que contribuyen al desarrollo de la organización clínica. Ésta se sustenta en dos pilares fundamentales: la gestión médica “de curar” y la gestión de enfermería “de cuidar”. El objetivo de la norma es implementar este modelo de gestión del cuidado, de modo de propiciar la calidad y continuidad del cuidar en la atención cerrada (67). En relación a lo anterior, el profesional enfermero(a) debe formar, capacitar y mantener equipos de cuidados paliativos en cada centro de

atención integral del niño(a) y adolescente. Debe procurar de insumos médicos y farmacológicos a disposición, mediante un monitoreo constante. Debe mantener un registro sistemático, continuo, válido y confiable respecto a los usuarios que ingresen al protocolo de alivio del dolor y/o cuidados paliativos (67). En relación al protocolo, el profesional enfermero(a) debe mantener un registro de procedimientos y fármacos utilizados según pauta diseñada en cada centro de salud. A su vez, a nivel asistencial, debe realizar una valoración exhaustiva del dolor en relación a su localización, tipo de dolor, intensidad (en base a escalas) con la finalidad de llevar un monitoreo mensual registrado en el formulario de notificación del MINSAL. Es el profesional enfermero(a) quien debe evaluar de forma sistemática, continua, válida y confiable algunos indicadores del programa (6). En lo que corresponde al servicio Viña del Mar - Quillota conformado por el Hospital Gustavo Fricke, el profesional enfermero(a) se desarrolla como actor principal y a cargo del equipo de salud de la red de programa alivio del dolor por cáncer y cuidados paliativos (6). Junto con lo anterior debe coordinar con la red asistencial en caso de que el paciente retorne a domicilio (67).

Respecto a la atención domiciliaria los profesionales enfermeros(as) deben tener un mayor papel en los programas de cuidados a domicilio y en las distintas fases de la enfermedad, en colaboración con el equipo de salud. Dentro de sus labores destacan: Soporte nutricional, administración de medicación antibiótica o analgésica, coordinación de planes de cuidados y educación familiar (57).

CAPITULO 3:
MATERIAL Y MÉTODOS

3.1 Diseño del estudio

Se realizó un estudio con enfoque cuantitativo y alcance descriptivo, de tipo no experimental, transversal.

3.2 Población en estudio

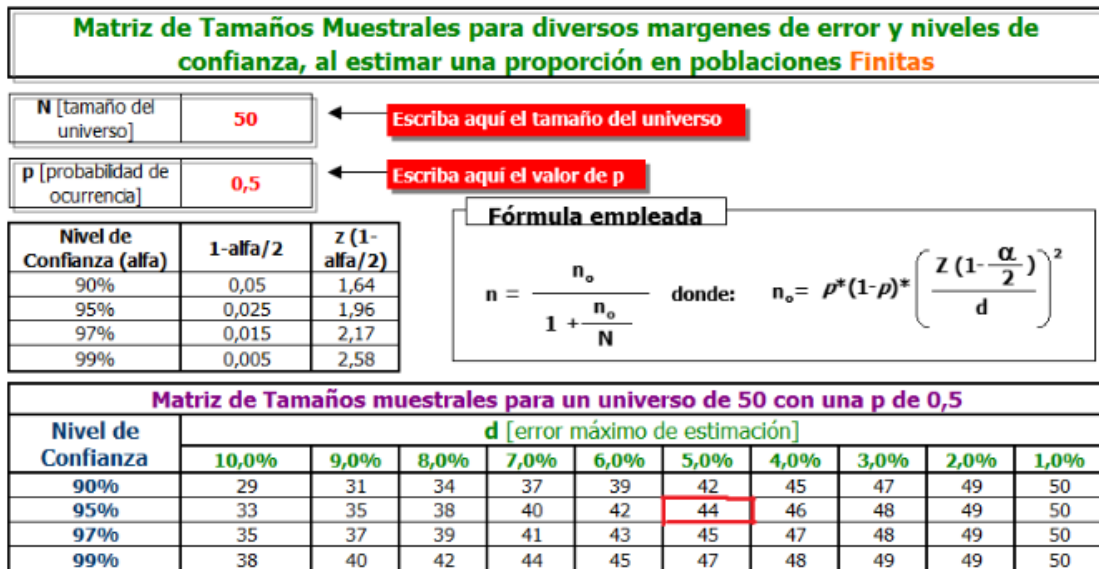
La población bajo estudio estuvo constituida por niños(as) y adolescentes entre 8 y 18 años con diagnóstico de cáncer en distintas etapas de la enfermedad, y sus cuidadores principales, que se encontraban en control en el Consultorio de Atención de Especialidades (CAE) del Hospital Dr. Gustavo Fricke (HGF), pertenecientes al Servicio de Salud Viña del Mar – Quillota en el segundo semestre del año 2016.

3.3 Selección de la muestra

Considerando que la población de niños(as) y adolescentes entre 8 y 18 años con diagnóstico de cáncer atendidos en el HFG, en la actualidad son aproximadamente 50, se calculó un muestreo probabilístico, con un nivel de confianza del 95%, un error máximo estimado del 5% y una probabilidad de ocurrencia del fenómeno del 50%; la muestra requerida fue de 44 participantes.

Como el número de participantes establecido según muestreo, era tan similar a la población total, se optó por realizar un censo, esto es, aplicar los instrumentos al total de niños(as) y adolescentes que cumplan con los criterios de inclusión, no presenten los criterios de exclusión y que tengan la voluntad de participar en el estudio. Considerando lo anterior, se obtuvo un total de 36 participantes. Aun así, el cálculo de los estadísticos será de manera muestral, utilizando la “media muestral” como media aritmética.

Figura N°1: Cálculo de la muestra



Se consideraron estos grupos etarios, ya que corresponden a aquellos en los que se aplica el instrumento KIDSCREEN 27, utilizado para determinar la CVRS.

3.4 Criterios de inclusión y exclusión.

Los criterios de inclusión corresponden a:

- Niños(as) y adolescentes de 8 a 18 años 11 meses y 29 días con diagnóstico de cáncer.

Los criterios de exclusión corresponden a:

- Niños(as) menores de 8 años
- Adolescentes de 19 años y más
- Niños(as) o adolescentes que no puedan responder el instrumento a causa de alguna condición clínica que se lo impida. Este último punto se consultará previamente con enfermera Johana Ibarra, quien conoce la situación de cada infante o adolescente en control.

3.5 Instrumento

El instrumento utilizado fue respondido en dos versiones, una para niños(as) o adolescentes y otra para sus cuidadores principales, con el objetivo de determinar la CVRS de los niños(as) y adolescentes desde estas dos perspectivas (anexo 1 y 2).

El cuestionario estuvo constituido por 2 secciones. La primera de elaboración propia, constituida por antecedentes generales donde se incluyen datos sociodemográficos (edad, sexo del infante, residencia, nivel socioeconómico de la familia, nivel de escolaridad del cuidador principal, conformación familiar y asistencia al colegio) y clínicos (tipo de cáncer, etapa de tratamiento y tiempo transcurrido desde el diagnóstico).

La segunda sección del instrumento comprendió las preguntas del cuestionario KDSC-27 para niños(as) y adolescentes y para cuidadores principales. Este instrumento fue creado, a partir del cuestionario original kidscreen-52 (KDSC-52) que fue desarrollado en Europa por el Grupo Kidscreen, basándose en revisiones de literatura, consultorías de expertos (método Delphi) y grupos de trabajo con niños(as) y adolescentes en 13 países europeos participantes (68).

Este instrumento se generó como respuesta a la necesidad de contar con un cuestionario que midiera CVRS específicamente en niños(as) y adolescentes, debido a que los cuestionarios de adultos utilizados anteriormente no median satisfactoriamente algunas dimensiones, al no considerar cambios emocionales o desarrollo cognitivo, propios de estos grupos etarios. Asimismo, se consideró la incapacidad que tienen algunos niños(as), dada su condición de salud, para responder los cuestionarios, es por ello que se diseñó un instrumento aplicado a padres que da cuenta de la percepción de CVRS desde su propia perspectiva, sobre la CV de los niños(as) y adolescentes. Y, por último, se consideró adaptar los cuestionarios transculturalmente, en cuanto a lenguaje, a fin de poder obtener finalmente mediciones transculturalmente equivalentes (68).

En el contexto nacional, en el año 2009 se realizó una adaptación semántica y una evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario KIDSCREEN-27 en una muestra intencionada de niños(as) y adolescentes chilenos. Respecto a su fiabilidad, el alfa de Cronbach para el instrumento global fue de 0,89, donde cada dimensión obtuvo puntuaciones mayores a 0,70. En cuanto a la

validez, se realizó validación de constructo estableciendo que las dimensiones del instrumento se encuentran significativamente correlacionadas al nivel 0.01, según un análisis factorial. También se determina la validez de criterio de tipo convergente, en donde se encuentran resultados estadísticamente significativos entre los puntajes obtenidos por el cuestionario para niños(as) y adolescentes y por los puntajes obtenidos del cuestionario de los padres (69).

Este instrumento contempla cinco dimensiones de CVRS: bienestar físico; bienestar psicológico; autonomía y relación con los padres; amigos y apoyo social; y ambiente escolar, los cuales están contenidos en 27 ítems. Cada respuesta se formula en escala de Likert, con 5 niveles de respuesta. Con los resultados se calcula un puntaje Rasch para cada dimensión, que luego, para hacer una interpretación más aplicable, son transformadas a un valor T con una media de 50 y una desviación estándar de 10. Por lo que los puntajes sobre 60 fueron considerados como alta CVRS, y los inferiores a 40, considerados como baja CVRS. A su vez, los puntajes entre 40 y 60 fueron considerados medias de Puntaje T, representando normalidad según el estándar europeo (68,69).

Este es un modelo estadístico, creado por Rasch, cuya fórmula matemática establece una relación entre la probabilidad de éxito y la diferencia entre la habilidad del individuo y la dificultad del ítem evaluado (5).

El instrumento descrito anteriormente, se encuentra protegido por los derechos de autor, pertenecientes al grupo KIDSCREEN, por lo que requirió de la adquisición de una membresía que incluía el manual de aplicación del instrumento y documentos de Sintaxis en formato SPSS para la codificación datos, transformación de las escalas de likert negativas, datos faltantes, cálculo del puntaje Rasch y cálculo del Puntaje T.

3.6 Recolección de datos

Para acceder a los participantes, se realizó una reunión para presentar el estudio a Johana Ibarra, enfermera del CAE y a Laura Neira, médico a cargo del programa de hemato-oncología en el HGF. Posteriormente en coordinación con enfermera, se abordó a los participantes aquellos días que estaban citados para solicitar consentimiento informado y asentimiento según correspondiera. Una

vez aceptada la participación, se aplicó el instrumento al infante y a su cuidador principal por parte de uno o dos tesisistas el mismo día.

La aplicación del instrumento en los niños(as) y adolescentes se realizó en un box disponible del CAE del HGF, u otro espacio adecuado que mantuviera la privacidad de la entrevista. Posteriormente, según la preferencia de los participantes, existió la posibilidad de aplicar la encuesta por los tesisistas o realizar una autoaplicación. El periodo de aplicación de los instrumentos, transcurrió entre los meses de octubre y diciembre del año 2016.

3.7 Plan Piloto

El instrumento fue sometido a un plan piloto, con el fin de evaluar objetivamente el tiempo requerido para su aplicación y determinar dudas o problemas que pudiesen surgir durante el proceso. Este se aplicó al 5% de la población total en estudio, seleccionando niños(as) y adolescentes en estudio, y a sus respectivos cuidadores principales, que se encontraban en control en el CAE del HGF o en el servicio de Oncología, asimismo, para lo anterior se requirió la autorización, por medio de la aplicación del consentimiento y asentimiento informado.

De esta forma se concluyó que el tiempo máximo de aplicación era de 20 minutos, además se realizaron correcciones en el orden y semántica de las preguntas en las secciones sociodemográficas y clínicas. También hubo necesidad de enfatizar que las preguntas fueran contestadas pensando en la última semana.

3.8 Procesamiento y Análisis de datos

Los datos fueron organizados en una base de datos realizada en el programa estadístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versión 24, y luego analizados según las sintaxis enviadas por Grupo Kidscreen junto al manual de aplicación.

La media y desviación estándar fueron calculadas según los estimadores máximo verosímiles para una población con variable de distribución normal, ya que según el modelo europeo ese es el comportamiento de los datos poblacionales.

Figura N° 2: Regla con umbrales de categoría de respuesta y distribución del valores T

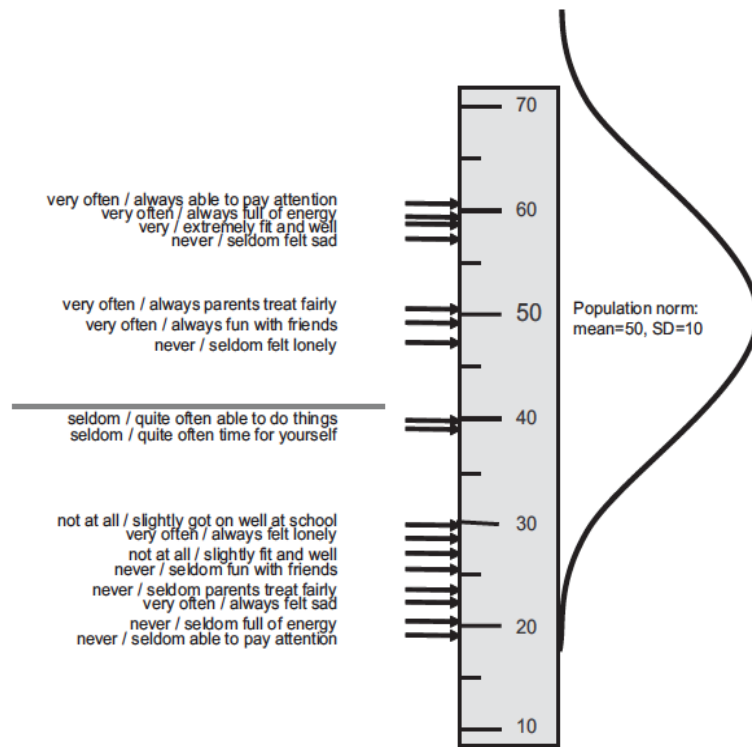


Figure 9:
Ruler with response category thresholds and the t-value distribution

A continuación, se presentan las fórmulas empleadas para obtener la media muestral o media aritmética y Desviación estándar.

Figura N° 3: Fórmula Media Muestral

$$\bar{X} = \frac{\sum_{i=1}^n x_i}{n}$$

Figura N°4: Fórmula desviación estándar

$$s = \sqrt{\frac{\sum_{i=1}^n (x_i - \bar{x})^2}{n-1}}$$

Se realizó un análisis estadístico descriptivo de los datos recolectados, determinando frecuencias absolutas y relativas, medidas de tendencia central (moda, mediana y media) y medidas de dispersión (desviación estándar y rango).

3.9 Consideraciones éticas

La participación de los niños(as) y adolescentes con diagnósticos de cáncer y sus cuidadores principales en esta investigación fue voluntaria. Previo a la invitación a participar, se consultó con enfermera Johana Ibarra la situación de cada niño(a) o adolescente con el objetivo de saber quiénes no podían responder el instrumento a causa de alguna condición particular.

Los tesisistas realizaron las entrevistas los días en que los niños(as), adolescentes y sus padres se encontraban en control en CAE. En un box u otro espacio adecuado que mantuviera la privacidad de la entrevista., se les explicó en qué consistiría el estudio y su participación. Si el cuidador del menor aceptaba participar, se procedía a firmar el consentimiento informado (Anexo 3 y 4), en donde se les explicaba el propósito, relevancia y procesos involucrados en esta investigación. A su vez, a los niños(as) y adolescentes se les proporcionó un asentimiento informado, a excepción de los adolescentes de 18 años que debieron firmar un consentimiento (Anexo 5 a 10), documento que contiene los mismos puntos mencionados anteriormente, adecuados semánticamente, de acuerdo a su edad. Una vez firmado el consentimiento informado y asentimiento según correspondiera, se procedió a la aplicación del instrumento.

Es importante señalar que, según la necesidad de algunos cuidadores principales, se debió realizar la aplicación del instrumento en el domicilio, donde se mantuvieron las mismas consideraciones mencionadas anteriormente.

Cuando los participantes no quisieron formar parte de la investigación, se les explicó que esta decisión no afectaría la atención ni tratamiento recibidos en el CAE.

Durante la aplicación del instrumento, los tesisistas, estudiantes de cuarto año de Enfermería, realizaron contención emocional en dos instancias según el protocolo establecido (Anexo 13 y 14), en las cuales se postergó momentáneamente la aplicación del instrumento y se mantuvo una conversación con la persona afectada hasta retomar el cuestionario.

CAPITULO 4:
ANÁLISIS DE RESULTADOS

4.1 Caracterización de la muestra

La presente investigación, se basó en el análisis de las respuestas entregadas por 36 niños(as) y adolescentes, entre 8 y 18 años, con diagnóstico de cáncer atendidos en el CAE del Hospital Dr. Gustavo Fricke y sus respectivos cuidadores principales.

A continuación, se detallan en tablas los resultados de las variables planteadas en esta investigación.

Tabla N° 1: Características sociodemográficas de niños(as) y adolescentes con diagnóstico de cáncer.

Variables				Total n: 36	
Edad	Media	DE	f	%	
Años cumplidos	11,89	3.087			
Rango Etario					
Niños(as)	9,059		17	47,2	
Adolescentes	14,3684		19	52,8	
Sexo					
Hombre			23	63,9	
Mujer			13	36,1	
Asistencia del niño(a) o adolescente al colegio					
Asiste a colegio del hospital (CANEC)			8	22,2	
Asiste a colegio fuera del hospital			24	66,7	

No asiste a colegio			4	11,1
---------------------	--	--	---	------

En la Tabla N° 1 se observa que la edad promedio de los entrevistados corresponde a 11,8 años cumplidos (DE=3,087). Por otro lado, el 47,2% de los participantes corresponden a niños(as) entre 8 a 11 años, y un 52,8% a adolescentes entre 12 a 18 años, presentando una edad promedio de 9,059 y 14,3684 respectivamente.

En relación a la distribución por sexo, se establece un predominio a favor de los hombres con un 63,9%. Asimismo, se evidencia mayor porcentaje en la asistencia a colegio fuera del hospital con un 66,7% del total de la población en estudio.

Tabla N° 2: Características clínicas de niños(as) y adolescentes con diagnóstico de cáncer.

Variables		Total n: 36
Diagnóstico	f	%
Linfoma	7	19,4
Leucemia	20	55,6
Tumor Sólido	5	13,9
Otro	4	11,1
Etapa de tratamiento		
Inducción	4	11,1
Consolidación	1	2,8
Mantención	16	44,4
Remisión	13	36,1
Reinducción	1	2,8

No responde	1	2,8
Tiempo transcurrido desde el diagnóstico		
0 – 5 meses 29 días	6	16,7
6 meses – 11 meses 29 días	6	16,7
1 año – 1 año 11 meses 29 días	5	13,9
2 años o más	17	47,2
No responde	2	5,6

En la Tabla N° 2 se establece que el diagnóstico de cáncer con mayor prevalencia entre los niños(as) y adolescentes entrevistados, corresponde a Leucemia (55,6%). Por otra parte, la etapa de tratamiento con mayor porcentaje es la de mantención (44,4%). En relación al tiempo transcurrido desde el diagnóstico, se evidencia una mayor concentración entre 2 años o más (47,2%).

Tabla N° 3: Características sociodemográficas del cuidador principal.

Variables	Total n: 36	
Parentesco del cuidador principal con el niño(a) o adolescente	f	%
Madre	30	83,3
Padre	3	8,3
Abuela	3	8,3
Escolarización del cuidador principal		
Básica incompleta	1	2,8
Básica completa	4	11,1

Media incompleta	10	27,8
Media completa	4	11,1
Técnico incompleta	1	2,8
Técnico completa	10	27,8
Superior incompleta	3	8,3
Superior completa	3	8,3

La Tabla N° 3 muestra las variables sociodemográficas de los padres o familiares de los niños(as) y adolescentes encuestados, cuyo cuidado corresponde mayoritariamente a las madres (83,3%). El 16,7% restante se divide de igual manera tanto para los padres como para las abuelas.

Por otra parte, en la escolarización del cuidador principal, se determinó un mayor porcentaje en la enseñanza media incompleta y nivel técnico incompleto con un 27,8% para ambos.

Tabla N° 4: Características sociodemográficas del núcleo familiar.

Variables		Total n: 36
Tipo de familia	f	%
Biparental nuclear	18	50
Uniparental nuclear	10	27,8
Biparental extendida	1	2,8
Uniparental extendida	5	13,9
Extendida sin figuras parentales	2	5,6
Residencia		

Provincia de Valparaíso	15	41,7
Provincia de Marga – Marga	10	27,8
Provincia de Quillota	6	16,7
Provincia de los Andes	2	5,6
Provincia de San Felipe	1	2,8
Provincia de Petorca	1	2,8
Fuera V Región	1	2,8
Quintil de ingreso		
Quintil 1: \$ 0 - \$ 74.969	11	30,6
Quintil 2: \$ 74.970 - \$ 125.558	15	41,7
Quintil 3: \$ 125.559 - \$ 193.104	5	13,9
Quintil 4: \$ 193.105 - \$ 352.743	1	2,8
Quintil 5: \$ 352.744 en adelante	2	5,6
No responde	2	5,6

En relación a las características del núcleo familiar, la tabla nº 4 muestra que el 50% de las familias entrevistadas corresponden a familias biparentales. El 41,7% de los participantes pertenece a la provincia de Valparaíso que contempla las comunas de Valparaíso, Viña del Mar, Concón, Quintero y Casablanca.

Asimismo, el 72,3% pertenece a los primeros dos quintiles más vulnerables del nivel socioeconómico chileno, obteniendo ingresos per cápita que van desde los \$24.000 a \$125.000.

4.2 Calidad de Vida relacionada con Salud de Niños(as) y Adolescentes con diagnóstico de cáncer

A continuación, se presentan los resultados en respuesta al primer objetivo específico planteado por esta investigación, el cual es determinar la percepción de CVRS por dimensiones (bienestar físico, bienestar psicológico, relación con los padres y autonomía, apoyo social y pares, ambiente escolar) de niños(as) y adolescentes con diagnóstico de cáncer desde su propia perspectiva y la de sus cuidadores principales.

Tabla N° 5: CVRS de Niños(as) y Adolescentes por dimensiones

Estadístico	Bienestar físico	Bienestar psicológico	Autonomía y relación con los padres	Amigos(as) y apoyo social	Ambiente escolar
Media	45,91	51,43	52,48	46,87	47,17
Desviación estándar	8,90	9,16	10,18	16,38	16,65

Al analizar los reportes de los niños(as) y adolescentes, se determina que la CVRS se encuentra dentro de la desviación estándar (DE) en todas las dimensiones según el estándar europeo, siendo “autonomía y relación con los padres” aquella que presenta la mayor media de Puntaje T con 52,48; y “bienestar físico” la que indica menor respecto a las demás dimensiones con 45,91 puntos. Además, se observa que la dimensión con mayor DE es “ambiente escolar” (16,65), lo que muestra una mayor dispersión de resultados obtenidos en dicha dimensión (**Ver gráfico N° 1 y tabla N°5 completa en anexo 16**).

Tabla N° 6: CVRS de Niños(as) y Adolescentes por dimensiones reportada por Cuidadores Principales

Estadístico	Bienestar físico	Bienestar psicológico	Autonomía y relación con los padres	Amigos(as) y apoyo social	Ambiente escolar
Media	43,32	47,44	57,61	48,82	47,73
Desviación estándar	14,82	16,04	11,67	21,64	20,52

Al analizar la CVRS de niños(as) y adolescentes, reportada por cuidadores principales, se observa que la media de Puntaje T de todas las dimensiones están dentro del estándar europeo, siendo “autonomía y relación con los padres” la dimensión que presenta una media de puntaje T mayor, con 57,61 puntos y “bienestar físico” una menor puntuación respecto a las otras dimensiones, con 43,32 puntos. Además, se observa que la dimensión con mayor DE es “amigos(as) y apoyo social” (DE= 21,64), lo que muestra una dispersión mayor de resultados obtenidos en dicha dimensión (Ver gráfico N° 2 y tabla N°6 completa en anexo 17).

Tabla N° 7: CVRS de Niños(as) y Adolescentes por dimensiones según grupo etario

NIÑOS(AS) (n=17)	Estadísticos	Bienestar Físico	Bienestar Psicológico	Autonomía y Relación con los padres	Amigos y apoyo social	Ambiente escolar
	Media	48,36	50,24	50,27	47,77	48,35
	Desviación estándar	8,34	9,18	7,70	15,55	15,86

ADOLESCENTES (n=19)	Media	43,73	52,49	54,45	46,07	46,12
	Desviación estándar	9,03	9,25	11,84	17,47	17,69

La Tabla N° 7 muestra la media de puntaje T obtenida de forma separada en niños(as) y adolescentes por cada dimensión de CVRS. En “bienestar físico” los niños(as) obtuvieron mayores medias de Puntaje T (48,36) frente a los adolescentes (43,73). Para la dimensión “bienestar psicológico” fueron estos últimos quienes obtuvieron mayor media de Puntaje T con 52,49 puntos, al igual que en “autonomía y relación con los padres”, donde adolescentes presentan un promedio de 54,45 puntos frente a niños(as), quienes tuvieron 50,27 puntos. Además, en las dimensiones “amigos(as) y apoyo social” y “ambiente escolar”, fue en niños y niñas donde se encontró una mayor media de Puntajes T, con 47,77 y 48,35 puntos respectivamente.

En general, las mayores medias de Puntaje T en niños(as) se encuentran en las dimensiones “bienestar psicológico” (50,24) y “autonomía y relación con los padres” (50,27), y las menores puntuaciones en “amigos(as) y apoyo social” (47,77). En términos de DE se observa la mayor dispersión en la dimensión “ambiente escolar” (DE= 15,86).

La media de Puntajes T obtenido en adolescentes, evidencia un mayor puntaje en “autonomía y relación con los padres” (54,45) y un menor en “bienestar físico” (43,72). El ítem con mayor dispersión de respuestas fue “ambiente escolar” (DE= 17,69) (Ver gráfico N° 3 y tabla N°7 completa en anexo 18).

Tabla N° 8. CVRS de Niños(as) y Adolescentes por dimensiones según sexo

MUJERES (n=13)	Estadístico	Bienestar físico	Bienestar psicológico	Autonomía y relación con los padres	Amigos(as) y apoyo social	Ambiente escolar

	Media	43,58	48,49	50,17	50,74	54
	Desviación estándar	11,06	10,04	8,71	11,72	10,81
HOMBRES (n=23)	Media	47,23	53,08	53,78	44,69	43,32
	Desviación estándar	7,37	8,40	10,89	18,39	18,28

En lo que respecta a CVRS según la variable sexo, la Tabla N° 8 describe que todas las dimensiones poseen una media de Puntaje T dentro del estándar europeo tanto para mujeres como hombres. Asimismo, en las mujeres se observan medias de Puntaje T más altas de CVRS en la dimensión “ambiente escolar” con 54 puntos, y más bajas en “bienestar físico” con 43,58 puntos. Se observa que la dimensión con mayor DE corresponde a “amigos(as) y apoyo social” con 11,72 puntos.

Por otro lado, los hombres reportan altas medias de Puntaje T en la dimensión “autonomía y relación con los padres” con 53,78 puntos y más bajas en “ambiente escolar” con 43,32 puntos. Además, se observa que las dimensiones con mayor DE corresponde a “amigos(as) y apoyo social” con 18,39 puntos en los hombres.

Además, se observa que en las dimensiones “amigos(as) y apoyo social” y “ambiente escolar”, las mujeres presentan mayores medias de Puntaje T que los hombres con 50,74 y 54 puntos, respectivamente. En cambio, en las dimensiones “bienestar físico”, “bienestar psicológico” y “autonomía y relación con los padres”, los hombres reportan mayores medias de Puntaje T de CVRS que las mujeres, con 47,23; 53,10 y 53,78 puntos respectivamente (**Ver gráfico N° 4 y tabla N° 8 completa en anexo 19**).

Tabla N° 9: CVRS de Niños(as) y Adolescentes por dimensiones según residencia

	Estadístico	Bienestar físico	Bienestar psicológico	Autonomía y relación con los padres	Amigos(as) y apoyo social	Ambiente escolar
VALPARAÍSO (n=15)	Media	43,08	50,70	52,29	43,94	44,02
	Desviación estándar	8,79	11,11	10,16	17,34	17,13
	Media	45,49	50,72	49,28	49,87	50,29
MARGA MARGA (n=10)	Desviación estándar	9,08	8,53	9,04	13,26	14,85
	Media	48,77	49,72	51,62	44,25	42,54
QUILLOTA (n=6)	Desviación estándar	8,04	7,65	8,18	23,95	22,96
	Media	51,34	54,52	62,80	53,23	49,89
LOS ANDES (n=2)						

	Desviación estándar	6,03	2,04	16,39	0,00000	6,38
SAN FELIPE (n=1)	Media	64,30	64,35	74,39	66,34	62,84
	Desviación estándar	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
PETORCA (n=1)	Media	42,53	55,96	46,53	44,40	54,40
	Desviación estándar	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
FUERA V REGIÓN (n=1)	Media	49,63	55,96	55,75	46,93	62,84
	Desviación estándar	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00

Los datos de la Tabla N° 9 muestran que, la media de Puntaje T más alta (74,39) corresponde a la dimensión “autonomía y relación con los padres” en la provincia de San Felipe. En tanto, entre las 3 provincias con mayor número de participantes (Valparaíso, Marga-Marga y Quillota), la mayor media de Puntaje T (52,30) se asocia a la dimensión “autonomía y relación con los padres” en la provincia de Valparaíso. Por otra parte, las menores son compartidas por las provincias de Petorca y Quillota en las dimensiones “bienestar físico” (42,53) y “ambiente escolar” (42,54), respectivamente (**Ver gráfico N° 5 tabla N° 9 en anexo 20**).

Tabla N° 10. CVRS de Niños(as) y Adolescentes por dimensiones según quintil

	Estadístico	Bienestar físico	Bienestar psicológico	Autonomía y relación con los padres	Amigos(as) y apoyo social	Ambiente escolar
QUINTIL 1 (n=11)	Media	46,41	51,97	55,85	48,66	49,67
	Desviación estándar	10,96	7,60	10,22	18,45	22,12
	Media	43,46	47,33	50,72	40,44	41,77
QUINTIL 2 (n=15)	Desviación estándar	8,26	10,28	10,13	17,14	15,20
	Media	44,96	56	52,03	53,19	51,64
QUINTIL 3 (n=5)	Desviación estándar	7,66569	5,18128	13,30944	9,33586	9,03683
	Media	49,63	64,35	49,47	57,83	45,38
QUINTIL 4 (n=1)	Desviación estándar	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
	Media	54,02	61,93	54,62	62,09	61,04
QUINTIL 5 (n=2)	Desviación estándar	2,24	3,42	13,26	6,01	14,09

La Tabla N° 10 describe el quintil de ingreso, observándose una alta CVRS en el cuarto quintil en la dimensión “bienestar psicológico” con 64,35 puntos y en el quinto quintil, en las dimensiones “bienestar psicológico” (61,93), “amigos y apoyo social” (62,09) y “ambiente escolar” (61,04). Cabe destacar que la muestra comprendida en estos dos quintiles corresponde a tres personas (n=3). Por otra parte, la menor media de Puntaje T se encuentra en el segundo quintil en la dimensión “amigos y apoyo social” con 40,44 puntos acercándose al límite inferior del estándar europeo (Ver gráfico N° 6 y tabla N°10 completa en anexo 21).

Tabla N° 11. CVRS de Niños(as) y Adolescentes por dimensiones según Asistencia al colegio

CATEGORÍA	Estadístico	Bienestar físico	Bienestar psicológico	Autonomía y relación con los padres	Amigos(as) y apoyo social	Ambiente escolar
	CANEC (n=7)	Media	43,77	47,60	55,71	45,33
	Desviación estándar	8,07	7,52	6,82	9,08	16,23
COLEGIO FUERA DEL HOSPITAL (n=26)	Media	47,07	52,49	52,79	50,13	48,91
	Desviación estándar	9,07	9,84	10,82	15,56	15,58
NO ASISTE A COLEGIO (n=3)	Media	40,91	51,14	42,20	22,29	28,99
	Desviación estándar	9,63	4,72	3,80	19,14	22,01

De acuerdo a los datos de la tabla N° 11, se observa que aquellos niños(as) y adolescentes con asistencia a colegio fuera del hospital y CANEC obtuvieron medias de Puntaje T dentro del estándar europeo, presentándose las más altas en la dimensión “autonomía y relación con los padres” con 52,79 y 55,71 puntos respectivamente. Por otra parte, aquellos sin asistencia al colegio obtuvieron baja CVRS en las dimensiones “amigos y apoyo social” (22,29) y “ambiente escolar” (28,99). Asimismo, la DE en esta última dimensión arroja la mayor dispersión de datos con 22,01 puntos (Ver gráfico N° 7 y tabla N°11 completa en anexo 22).

Tabla N° 12. CVRS de Niños(as) y Adolescentes por dimensiones según tipo de familia

BIPARENTAL NUCLEAR (n=18)	Estadístico	Bienestar físico	Bienestar psicológico	Autonomía y relación con los padres	Amigos(as) y apoyo social	Ambiente escolar
	Media	48,61	52,92	53,52	50,69	49,39
Desviación estándar	7,273	7,88	9,518	14,70	15	
UNIPARENTAL EXTENDIDA (n=5)	Media	42,56	51,04	47,04	43,17	41,59
	Desviación estándar	7,88	5,81	5,94	19,91	23,30
BIPARENTAL EXTENDIDA (n=1)	Media	30,57	35,49	57,92	49,79	48,09
	Desviación estándar	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
UNIPARENTAL NUCLEAR (n=10)	Media	43,25	50,20	52,93	43,18	52,07
	Desviación estándar	10,94	12,23	12,68	14,92	12,07

EXTENDIDA SIN FIGURAS PARENTALES (n=2)	Media	51,03	53,02	51,73	38,79	16,28
	Desviación estándar	1,98	9,18	17,34	38,96	0,00000

La Tabla N° 12, muestra la CVRS de Niños(as) y Adolescentes por dimensiones según tipo de familia, donde se aprecia baja CVRS en las familias de tipo extendida sin figuras parentales en las dimensiones “amigos(as) y apoyo social” con 38,79 puntos y “ambiente escolar” con 16,28 puntos. Además, se evidencia baja CVRS en las familias de tipo biparental extendida en las dimensiones “bienestar físico” con 30,57 puntos y “bienestar psicológico” con 35,49 puntos.

Por otro lado se observa que las medias de Puntaje T que se acercan al límite superior del estándar europeo corresponden a las familias de tipo biparental extendida en la dimensión “autonomía y relación con los padres” con 57,92 puntos, correspondiente a 1 familia del estudio (n=1) (Ver gráfico N° 8 y tabla N° 12 completa en anexo 23).

Tabla N° 13. CVRS de Niños(as) y Adolescentes por dimensiones según Diagnóstico de cáncer

LEUCEMIA (n=20)	Estadístico	Bienestar físico	Bienestar psicológico	Autonomía y relación con los padres	Amigos (as) y apoyo social	Ambiente escolar
	Media	43,90	51,73	51,76	46,03	47,82
	Desviación estándar	9,34	10,34	11,80	17,28	13,43

LINFOMA (n=7)	Media	49,59	48,93	51,01	49,26	48,47
	Desviación estándar	6,96	5,60	6,46	9,98	17,71
TUMOR SÓLIDO (n=5)	Media	47,34	52,33	54,30	43,63	42,36
	Desviación estándar	7,54	8,72	9,38	21,44	25,54
OTRO DIAGNÓSTICO DE CÁNCER (n=4)	Media	47,76	53,18	56,32	50,95	47,71
	Desviación estándar	11,56	10,82	9,63	19,18	23,41

En cuanto al diagnóstico, se observa que todas las dimensiones presentan una media de Puntaje T dentro del estándar europeo, destacándose el grupo con “otro diagnóstico de cáncer”, en la dimensión “autonomía y relación con los padres” con una media de puntaje T de 56,32 puntos.

Para la dimensión “bienestar físico”, la media de Puntaje T con mayor puntuación corresponde a los niños(as) y adolescentes con diagnóstico de Linfoma 49,59 puntos. En tanto, las puntuaciones más bajas en esta dimensión se asocian al grupo de Leucemias, con media de Puntaje T de 43,90. En la dimensión “bienestar psicológico”, la media de Puntaje T más alta alcanza 53,18 puntos en el grupo diagnosticado con otro tipo de cáncer, mientras que los puntajes más bajos se encuentran en el grupo de niños(as) y adolescentes con diagnóstico de Linfoma, con una media de Puntaje T de 48,93 puntos. Para “autonomía y relación con los padres”, la media de Puntaje T más alta corresponde a 56,32 puntos en el grupo diagnosticado con otro tipo de cáncer, y en el extremo inferior se encuentra el grupo de niños(as) y adolescentes con diagnóstico de Linfoma, con un

media de Puntaje T de 51,01. Para la dimensión “amigos(as) y apoyo social” se observan las más altas puntuaciones en el grupo “tipo de cáncer”, con media de Puntaje T de 50,95 puntos, y las menores puntuaciones fueron asociadas al grupo con diagnóstico de tumor sólido, alcanzando una media de Puntaje T de 43,63 puntos. En “ambiente escolar” la media de Puntaje T más alta alcanza 48,47 puntos en el grupo de diagnósticos de Linfoma, en tanto la menor corresponde a 42,36 puntos para el grupo con diagnósticos de tumor sólido (Ver gráfico N° 9 tabla N°13 completa en anexo 24).

Tabla N° 14. CVRS de Niños(as) y Adolescentes por dimensiones según etapa del tratamiento

INDUCCIÓN (n=5)	Estadístico	Bienestar físico	Bienestar psicológico	Autonomía y relación con los padres	Amigos(as) y apoyo social	Ambiente escolar
	Media	48,54	48,42	55,06	40,94	41,43
Desviación Estándar	8,41	5,91	9,04	20	25,49	
CONSOLIDACIÓN (n=1)	Media	47,08	41,75	59,06	33,76	16,28
	Desviación Estándar	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
MANTENCIÓN (n=16)	Media	45,81	53,94	51,63	49,64	52,37
	Desviación estándar	7,90	6,91	8,88	15,52	13,38

REMISIÓN (n=13)	Media	46,12	51,46	51,60	46,54	45,29
	Desviación estándar	10,34	11,50	12,88	17,54	15,33
REINDUCCIÓN (n=1)	Media	30,57	35,49	57,92	49,79	48,09
	Desviación Estándar	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00

En Tabla N° 14, se muestra la CVRS de Niños(as) y Adolescentes por dimensiones según etapa del tratamiento, donde se observa baja CVRS en la etapa de consolidación, en las dimensiones “amigos(as) y apoyo social” con 33,76 puntos y “ambiente escolar” con 16,28 puntos, correspondiendo el resultado a una persona (n=1). Así mismo en la etapa de reintucción se obtuvo una baja CVRS en las dimensiones “bienestar físico” con 30,57 puntos y “bienestar psicológico” con 35,49 puntos. En la dimensión “autonomía y relación con los padres” se obtiene la mayor media de Puntaje T de todas las etapas de tratamiento en la etapa de consolidación con 59,06 puntos acercándose al límite superior del estándar europeo.

Por otra parte, es importante señalar que en la dimensión “bienestar físico” la media de Puntaje T más alta se encuentra en la etapa de inducción (48,54) y la más baja en reintucción (30,57). En “bienestar psicológico” la mayor media de Puntaje T se obtuvo en la etapa de mantención (53,94) y la menor en inducción (48,42). En “autonomía y relación con los padres” la mayor media de Puntaje T se encuentra en la etapa de inducción (55,06) y la menor en mantención y remisión con 51,63 y 51,60 puntos respectivamente. En “amigos(as) y apoyo social” la mayor media de Puntaje T se observa en la etapa de mantención (49,64) y la menor en inducción (40,94). Por último en la

dimensión “ambiente escolar” la mayor CVRS se presentó en la etapa de mantención (52,37) y la menor en inducción (41,43) (Ver gráfico N° 10 y tabla N° 14 completa en anexo 25).

Tabla N° 15: CVRS de Niños(as) y Adolescentes por dimensiones según tiempo transcurrido desde el diagnóstico.

MENOS DE 6 MESES (n=6)	Estadístico	Bienestar físico	Bienestar psicológico	Autonomía y relación con los padres	Amigos(as) y apoyo social	Ambiente escolar
	Media	45,93	45,47	56,85	46,17	42,54
Desviación estándar	10,52	7,69	7,96	11,71	22,96	
DE 6 MESES A 1 AÑO (n=6)	Media	44,58	51,45	51,52	39,97	42,18
	Desviación estándar	9,81	7,24	9,02	23,84	22,24
DE 1 AÑO A 2 AÑOS (n=5)	Media	45,71	60,32	57,82	52,48	44,33
	Desviación estándar	6,81	7,86	1,22	9,32	19,57
MÁS DE 2 AÑOS (n=17)	Media	45,94	51,20	50,13	49,15	50,93
	Desviación estándar	9,52	9,60	10,94	16,17	12,38

En la Tabla N° 15, se presenta la CVRS de Niños(as) y Adolescentes por dimensiones según tiempo transcurrido desde el diagnóstico. Se observa una alta CVRS en niños(as) y adolescentes con 1 a 2 años de diagnóstico en la dimensión “bienestar psicológico” con 60,31 puntos. Por otro lado, entre

los 6 meses y 1 año se obtuvo una baja CVRS con 39,97 puntos en la dimensión “amigos(as) y apoyo social”.

Al comparar la CVRS según dimensiones se obtiene que en “bienestar físico”, la media de Puntaje T más alta corresponde al periodo de más de 2 años con 45,94 puntos y la más baja al periodo de 6 meses a 1 año con 44,58 puntos. En “bienestar psicológico”, la media de Puntaje T más alta corresponde al período de 1 a 2 años con 60,32 puntos, y la más baja a menos de 6 meses con 45,47 puntos. En “autonomía y relación con los padres” se obtuvo la media de Puntaje T más alta en el período desde 1 año a 2 años 57,82 puntos y la más baja en más de 2 años con 50,13 puntos. En “amigos(as) y apoyo social”, la media de Puntaje T más alta se obtiene entre 1 año a 2 años con 52,48 puntos y la más baja entre 6 meses a 1 año con 39,97 puntos. Y en “ambiente escolar”, donde se reporta la media de Puntaje T más alta en un periodo de diagnóstico mayor a 2 años con 50,93 puntos y más baja entre 6 meses y 1 año con 42,18 puntos (**Ver gráfico N° 11 tabla N°15 completa en anexo 26**).

CAPITULO 5:
DISCUSIÓN, CONCLUSIÓN, LIMITACIONES Y SUGERENCIAS

5.1 Discusión

La CVRS de la población en estudio se encuentra dentro de la desviación estándar (DE) de acuerdo al estándar europeo en todas las dimensiones evaluadas desde la perspectiva de los cuidadores principales y de los niños(as) y adolescentes, según los parámetros genéricos del instrumento Kidscreen, utilizado en esta investigación. Un estudio portugués, determinó que el acuerdo de CVRS entre padres e hijos(as) es moderado y tiene una asociación fuerte, lo cual se refleja también en los resultados de la presente investigación, donde las dimensiones mayor y menor puntuadas coincidieron para ambos reportes (28).

Al comparar las medias de Puntaje T entre las dimensiones consideradas en esta investigación, tanto desde la perspectiva del niño(a) o adolescente como desde la de su cuidador principal, se establece que la dimensión “autonomía y relación con los padres” presenta puntuaciones más altas de CVRS, siendo los reportes de cuidadores principales mayores que los autoreportes de niños(as) y adolescentes. La mejor percepción de CVRS de los cuidadores principales podría relacionarse con la presencia de mejores estrategias de afrontamiento durante el periodo de diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, lo que se expresaría a nivel familiar aumentando la percepción de CVRS de los niños(as), adolescentes y sus cuidadores principales (20).

Por otra parte, las menores medias de Puntaje T de CVRS corresponden a la dimensión “bienestar físico”, lo que se ratifica en un estudio nacional que indica que las menores puntuaciones de CVRS entregadas por adolescentes con morbilidad, corresponden entre otras, a la dimensión “bienestar físico”. Así también, un estudio de niños en remisión de LLA determinó que aquellos con morbilidad autopercebida tuvieron puntuaciones menores en esta misma dimensión en comparación con los niños reportados como sanos (5,9).

- CVRS de Niños(as) y Adolescentes según características sociodemográficas

En este estudio el 83% de los cuidadores principales encuestados corresponden a madres, lo que concuerda con un estudio nacional, donde se expone que la madre suele ser la cuidadora principal en la mayoría de los casos de enfermedad en etapa pediátrica (5).

Según la dimensión “autonomía y relación con los padres”, los adolescentes fueron quienes reportaron mayor puntuación en comparación a los niños, lo que puede estar relacionado a la madurez, independencia y la autonomía progresiva.

Por otra parte, conforme al avance de la edad, las medias de Puntaje T de CVRS en las dimensiones “amigos(as) y apoyo social”; “bienestar físico” y “ambiente escolar” disminuyen, resultados que se asemejan a los de un estudio latinoamericano que utilizó KDSC-52, en donde estas dos últimas dimensiones, además de otras cinco, muestran un descenso significativo con el avance de la edad (30). Esta disminución, podría estar justificada por los cambios que se producen en la pubertad, las transiciones físicas y sociales que difieren entre niños y adolescentes, debido a que en la niñez aún no surgen las características sexuales secundarias y los conflictos corporales asociados (9,11). También un estudio nacional, explica que los niños(as) invierten más tiempo en actividades escolares, debido a que aún no experimentan el proceso de individualización ocurrido en la adolescencia, lo que genera una disminución de la dimensión “ambiente escolar” a medida que aumenta la edad (11).

En relación a la variable sexo, se determinó que tanto en la dimensión “amigos y apoyo social” como “ambiente escolar”, las mujeres presentan mayores medias de Puntaje T de CVRS en comparación con los hombres. Asimismo, estos últimos presentaron puntuaciones más altas en lo que respecta a “bienestar físico”, “autonomía y relación con los padres” y “bienestar psicológico”. Estos resultados difieren con los obtenidos en un estudio nacional que aplicó KDSC-27 a niños(as) y adolescentes, donde la CV de hombres fue superior solamente en la dimensión “bienestar físico”, respecto al de las mujeres. Frente a esto, la influencia de los cambios secundarios y especialmente la menstruación son la causa de diversas complicaciones en las mujeres, lo que podría incidir en una menor percepción de CVRS en esta dimensión. Por otro lado, se afirma que en los dominios que implican relación con el medio “amigos y apoyo social” y “ambiente escolar”, las medias de

Puntaje T son superiores en las mujeres, lo que es similar a lo antes expuesto. Según estudios, las mujeres priorizan actividades destinadas a la socialización, en tanto los hombres lo hacen en deportes y actividad física. En lo que respecta a la dimensión “bienestar psicológico”, un estudio español determinó una menor CVRS en mujeres en dicho componente, lo cual podría estar explicado por la mayor predisposición que tiene el sexo femenino para discutir sus problemas más abiertamente que los hombres (11, 20).

Al considerar los quintiles de ingreso, se determina una tendencia del cuarto y quinto quintil a obtener mejor CVRS en comparación con el resto, en las dimensiones: “bienestar psicológico”; “amigos(as) y apoyo social” y “ambiente escolar”. Por otro lado, el segundo quintil reporta la media de Puntaje T más baja en la dimensión “amigos(as) y apoyo social”, acercándose al límite inferior del estándar europeo. Cabe destacar, que en este quintil es donde se concentra el mayor número de familias con un 44% del total de la población estudiada. En relación a esto, un estudio Europeo determina que los puntajes obtenidos de CVRS se relacionan directamente proporcional con el nivel socioeconómico, es decir, mientras más bajos los ingresos, menor es la puntuación de CVRS por dimensión (68).

A partir del precedente, un estudio en Estados Unidos, muestra que el nivel socioeconómico afecta diferencialmente en la CV de los niños(as) con cáncer, de modo que los mayores ingresos se asocian a una mejor CV. Lo anterior, se relaciona a que un mayor ingreso familiar puede facilitar el acceso a la atención médica más integral y reducir la exposición de los niños(as) a condiciones de estrés. Por otra parte, las respuestas de las familias con bajos ingresos económicos, revelan que existen diferencias en la calidad de vida, sugiriendo que tienen peores condiciones de vida, probablemente debido a que poseen menos recursos para lidiar con el cáncer de su hijo(a) (70).

Respecto al impacto sobre la CVRS que tiene la asistencia a la escuela, ya sea, interna o externa al recinto hospitalario o la no asistencia a ella, el presente estudio muestra que aquellos que no asisten al colegio tienen baja percepción de CVRS en la dimensión “amigos y apoyo social” y “ambiente escolar”. A partir de esto se infiere que la inasistencia a un centro de escolarización repercute negativamente en la red social de los niños(as) y adolescentes. Por otra parte, aquellos niños(as) y

adolescentes que asisten al colegio fuera del hospital tienen una percepción de CVRS más alta en la dimensión de “bienestar psicológico”, lo que difiere con aquellos que asisten al colegio dentro del hospital, donde la mayor media de Puntaje T se encuentra en la dimensión “autonomía y relación con los padres”, cuya diferencia podría explicarse porque en CANEC hay un mayor vínculo con el cuidador. Esto se asemeja a los resultados obtenidos por un estudio español que manifiesta que la CVRS de los niños(as) con cáncer se ve afectada por la asistencia o no a la escuela, ya que esta es una oportunidad de continuar con las actividades sociales y académicas que contribuyen a normalizar una experiencia tan estresante como es la enfermedad, reduciendo su ansiedad y angustia (71,72).

La enfermedad oncológica, tiene un tratamiento que provoca efectos secundarios, que obliga a los niños(as) y adolescentes a permanecer largas temporadas ingresados en el hospital, lo que impide la asistencia regular a la escuela y la relación cotidiana con sus compañeros. Del mismo modo, la aparición de secuelas luego de las hospitalizaciones, como caída del cabello, aumento ponderal, amputación de algún miembro, entre otros, contribuyen a la prolongación del absentismo escolar. Es aquí, donde las clases impartidas en el hospital cumplen con un rol fundamental para el niño(a) y adolescente, logrando que lleven un estilo de vida más apropiado para su edad y circunstancias, llegando incluso a tener efectos rehabilitadores (72). En este mismo contexto, esta investigación evidenció resultados importantes, determinando una diferencia en CVRS entre niños(as) y adolescentes que reciben educación durante su estadía hospitalaria, de aquellos que asisten a una institución externa, presentándose en la primera puntuaciones más bajas en las dimensiones “bienestar físico”, “bienestar psicológico”, “amigos(as) y apoyo social” y “ambiente escolar”. Esto puede deberse a las condiciones desfavorables de salud en las que se encuentra el niño(a) y adolescente hospitalizado, lo que repercute en la CVRS percibida en los ámbitos físico y psicológico. Del mismo modo, la hospitalización implica circunstancias que impiden la socialización parcial o total con pares. Por otra parte, las dimensiones, “autonomía y relación con los padres”, son dimensiones con medias de Puntaje T mayores en los niños(as) y adolescentes que asisten a CANEC, lo que se podría relacionar con el rol protagónico que cumplen los padres en el cuidado de su hijo(a) durante su estadía en el hospital.

Considerando el tipo de familia, nuestro estudio reveló baja CVRS en familias extendidas sin figuras parentales en las dimensiones “amigos(as) y apoyo social” y “ambiente escolar”. Además, se evidencia baja CVRS en familias de tipo biparental extendida en las dimensiones “bienestar físico” y “bienestar psicológico”. En este sentido, un estudio afirma que la familia constituye una constante en la vida, interviniendo de manera positiva en el afrontamiento y recuperación de niños(as) y adolescentes frente al cáncer, considerándose un recurso valioso e integral para el adecuado enfrentamiento de todos los procesos de la enfermedad (73).

- CVRS de Niños(as) y Adolescentes según características clínicas

El tipo de cáncer más frecuente, respecto a los reportes entregados en esta investigación, corresponde a Leucemia con un 55,6% del total de entrevistados. Estos resultados concuerdan con los datos entregados por MINSAL, clasificando a Leucemia como el tipo de cáncer más frecuente en los menores de 15 años (6,40). También, se determinó que todas las medias de Puntaje T de esta variable se encuentran dentro del estándar europeo, destacándose con mayores medias de Puntaje T el dominio “autonomía y relación con los padres”. Por otro lado, la dimensión “ambiente escolar” presenta las menores medias de Puntaje T en la mayoría de los tipos de cáncer, excepto en leucemia, cuya menor media de Puntaje T corresponde a la dimensión “bienestar físico”, lo cual es similar al obtenido en un estudio nacional, donde niños(as) y adolescentes en remisión de LLA presentaron una media de Puntaje T inferior en esta dimensión (5). Otro estudio cubano, comparó la CV entre los diferentes diagnósticos de cáncer, obteniendo que los peores resultados fueron reportados por niños(as) con tumores sólidos, específicamente del SNC, lo que difiere en algunos aspectos con la presente investigación, en donde tumor sólido presenta las medias de Puntaje T más bajas solo en dos dimensiones, “amigos(as) y apoyo social” y “ambiente escolar” (31).

En relación a la CVRS según la etapa de tratamiento, se determinó que las medias de Puntaje T de la etapa de mantención, inducción y remisión se encuentran dentro del estándar europeo, mientras que en la etapa de consolidación se presentan puntuaciones de baja CVRS en las dimensiones de “ambiente escolar” y “amigos y apoyo social”, y en la etapa de reinducción en las dimensiones “bienestar físico” y “bienestar psicológico”. Por otro lado, la media de Puntaje T más alta en la

dimensión “bienestar físico”, corresponde a la etapa de inducción, lo que difiere con un estudio internacional que señala que existe un declive en la actividad física en las etapas donde el diagnóstico es reciente, asociado a la fatiga y la disminución en la capacidad física como efectos comunes del cáncer y su tratamiento, considerando además, la actividad física como un indicador importante de la CVRS entre los jóvenes (25). Al abordar las dimensiones “amigos(as) y apoyo social” y “ambiente escolar”, se observan menores medias de Puntaje T de CVRS en lo correspondiente a las dos primeras etapas del tratamiento del cáncer (inducción y consolidación) en comparación con las dos siguientes. En relación a esto, un estudio internacional evidencia una disminución de la participación de los niños(as) en actividades durante los 3 años siguientes al diagnóstico, presentando dificultades en las interacciones con familiares, amigos, personal de salud y de educación, lo cual concuerda con los hallazgos presentados por este estudio (21).

En cuanto a la CVRS asociado al tiempo transcurrido desde el diagnóstico, en el presente estudio se observó que los niños(as) y adolescentes con diagnóstico de cáncer menor a 12 meses presentan menores medias de Puntaje T en las dimensiones “amigos(as) y apoyo social” y “ambiente escolar”, en comparación al grupo con diagnóstico mayor a 12 meses. Esto concuerda con una investigación nacional, la cual determina que el cáncer es una patología que provoca un gran impacto en el usuario y su familia, especialmente en los primeros meses posteriores al diagnóstico, donde las secuelas psicosociales son alteraciones que afectan los sistemas familiares y/o individuales como son la relación con los pares y vida escolar (5).

Por otro lado, un estudio nacional afirma que la población con más de 5 años en remisión completa continua, refieren una menor percepción de CVRS tanto en su bienestar físico como psicológico y en la relación con sus pares (5). Lo anterior difiere con nuestro estudio, ya que las menores medias de Puntaje T de CVRS en la dimensión “bienestar físico”, corresponden al grupo con diagnóstico de 6 meses a 1 año. Asimismo, las menores medias de Puntaje T de CVRS en la dimensión “bienestar psicológico”, se encuentran en el grupo con diagnóstico menor a 6 meses. Por último, las puntuaciones más bajas de CVRS en la dimensión “amigos y apoyo social”, corresponden al grupo con diagnóstico de 6 meses a 1 año.

5.2 Conclusiones

Los hallazgos encontrados en esta investigación indican que la percepción de CVRS de los niños(as) y adolescentes con diagnóstico de cáncer en cada dimensión se encuentra en rangos de normalidad, lo que implica que, en general, no existen dimensiones con altas ni bajas percepciones de CVRS, sin embargo, al comparar las dimensiones entre sí, se determina que la media de puntaje T de CVRS más alta es “autonomía y relación con los padres”, y la más baja “bienestar físico”.

Existe concordancia en los resultados de la percepción de la CVRS tanto de los padres como de los niños y adolescentes, lo que permite reafirmar que el reporte de los padres es válido como un método para evaluar la CVRS de niños(as) y adolescentes incapacitados para dar autoreportes usando KDSC-27.

Las madres son las que mayormente participan de los cuidados de niños(as) y adolescentes con cáncer, asumiendo el rol de cuidadora principal en la mayoría de los casos entrevistados. Conforme avanza la edad de los niños(as) existe una tendencia a disminuir la percepción de CVRS en las dimensiones “bienestar físico”, “amigos(as) y apoyo social” y “ambiente escolar”, lo que se relaciona con los cambios físicos y psicológicos experimentados en la adolescencia, asociado principalmente al impacto que genera el tratamiento de cáncer en la autoimagen corporal. En relación al sexo, se presentaron diferencias de percepción de CVRS entre hombres y mujeres, donde los varones de este estudio presentan más dimensiones con mejor percepción de la CVRS que las mujeres. Estas últimas, reportan mejor percepción de CVRS en aquellas dimensiones que involucran relación con el medio y socialización, en cambio los hombres la obtienen en las dimensiones que comprenden la actividad física, autoestima, autopercepción, emociones, independencia y relación con los padres.

Respecto a la percepción de la CVRS según ingreso per cápita; las familias ubicadas entre el cuarto y quinto quintil de ingreso económico presentaron mejores percepciones de CVRS que aquellas que se ubican en los primeros tres quintiles de menores ingresos económicos destacándose, además, que en el quinto quintil se obtuvo una alta CVRS en la dimensión “bienestar psicológico”,

“amigos(as) y apoyo social” y “ambiente escolar”. Esto se relaciona con que a mayor ingreso económico se facilita el acceso a la atención médica y cuidados integrales, educación multidisciplinaria y vinculación social.

La asistencia al colegio y el tipo de institución educacional, tienen influencia en la percepción de CVRS, donde aquellos que tienen algún tipo de escolarización, ya sea fuera o dentro del hospital, presentan una percepción de CVRS más alta que aquellos que no asisten, quienes reportaron baja CVRS en las dimensiones “amigos(as) y apoyo social” y “ambiente escolar”. Además, se obtuvo menor CVRS en aquellos niños(as) y adolescentes que asisten a CANEC respecto de aquellos que asisten a una institución educacional externa, en las dimensiones “bienestar físico”, “bienestar psicológico”, “amigos(as) y apoyo social” y “ambiente escolar”. Lo anterior recalca la importancia del vínculo de los niños(as) y adolescentes a una institución escolar, lo que les permite adquirir herramientas para enfrentar el proceso de su enfermedad a través de la socialización, considerando actividades recreativas, juegos e interacción con su círculo de amigos.

La percepción de CVRS se ve afectada con las familias que tienen al menos una figura parental presentan una percepción de CVRS más alta que aquellas familias sin ellas. La presencia de las figuras parentales es fundamental en el proceso de afrontamiento de la enfermedad y su tratamiento, con especial énfasis en la niñez debido a la socialización primaria, necesidad de afecto, protección y desarrollo de la autoconfianza.

Según las características clínicas, la Leucemia corresponde al cáncer más frecuente en los entrevistados. Los diferentes tipos de cáncer afectan de distinta manera la percepción de CVRS de los niños(as) y adolescentes, donde se destaca que Leucemia es el tipo de cáncer que reporta una mayor cantidad de dimensiones con menor percepción de CVRS. El diagnóstico de cáncer en niños(as) y adolescentes, ya sea leucemia, linfomas o tumores sólidos en sus primeras etapas, es decir, dentro del primer año de tratamiento, produce un impacto negativo en la CVRS. En relación a la etapa de tratamiento, se evidencia una diferencia en la percepción de CVRS según la etapa en que se encuentra el niño(a) y adolescente, destacando la etapa de consolidación con baja CVRS en las dimensiones “amigos(as) y apoyo social” y “ambiente escolar”, lo que está relacionado con el

cambio que tiene el niño(a) y adolescente respecto a su entorno. Asimismo, la etapa de reinducción presenta baja CVRS en las dimensiones “bienestar físico” y “bienestar psicológico” por el impacto físico y psicológico que conlleva el reinicio del tratamiento y sus dificultades asociadas.

5.3 Limitaciones

Una de las limitaciones que se presentó para la realización de este estudio fue el retraso en la obtención de la autorización del comité de ética del Hospital Gustavo Fricke, lo que impidió el inicio de la aplicación de los cuestionarios en las fechas previstas. Por otra parte, los criterios de inclusión establecidos por el instrumento KDSC-27 en cuanto a edad, dejaban fuera a un grupo considerable de la población.

Otras dificultades que se presentaron al captar a la población de estudio, fueron la asistencia irregular de los niños(as) y adolescentes al CAE y el estado fluctuante de salud en la que se encontraban, lo que provocó variadas hospitalizaciones imprevistas. Además, la falta de una base de datos actualizada y clara de los niños(as) y adolescentes atendidos en CAE, producía la duda respecto a si se habían entrevistado a todas las personas necesarias para la investigación.

Por último, la baja cantidad de estudios de CVRS de niños(as) y adolescentes, junto con la escasa aplicación del instrumento Kidscreen en Chile, impidió una mayor comparación de los resultados de nuestra investigación con el contexto nacional, que permitiera ser un sustento y guía teórica al momento de interpretar los datos obtenidos.

5.4 Sugerencias

La atención que entrega el CAE del HGF es muy amplia en el área asistencial, ya que tiene una cobertura de profesionales acorde al nivel de complejidad del hospital. Sin embargo, creemos que resulta necesario brindar un mayor apoyo emocional y psicológico, abordando contenidos diferenciados según grupo etario y sexo, a través de la derivación de los niños(as) y adolescentes y sus familias a servicios de apoyo adicionales con el fin de mejorar la CVRS.

A su vez, la captación de niños(as) y adolescentes habría sido más fácil si se hubiese contado con una base de datos actualizada y con una mayor cobertura en red de niños(as) y adolescentes atendidos en el servicio de salud Viña del Mar- Quillota, lo que ayudaría a realizar futuras investigaciones del tema de forma más expedita.

También, las gestiones para que la persona atendida y su familia reciban soporte económico es algo primordial, puesto que con el impacto de la enfermedad y todo lo que conlleva el diagnóstico y tratamiento, las familias podrían verse enfrentadas a una grave crisis económica. Reconocemos que apoyar las campañas que realizan las familias para conseguir fondos para el tratamiento es útil, sin embargo, creemos que gran parte de la responsabilidad recae sobre el Estado, desde donde deben surgir las políticas públicas que garanticen la dignidad de todas las personas atendidas.

Por otra parte, consideramos relevante promover un modelo educacional inclusivo, el cual permita la continuidad y validez de estudios en el sistema educacional tradicional. Esto debido a que, en la presente investigación, se evidenció una gran cantidad de niños(as) y adolescentes que se vieron en la obligación de posponer sus estudios.

Finalmente, se sugiere la realización de más investigaciones a nivel nacional con el tema de CVRS de niños(as) y adolescentes con diagnóstico de cáncer, las cuales deben abordar un universo mayor, considerando los diferentes centros que brindan atención. Lo anterior tiene la finalidad de dilucidar las realidades que presenta la CVRS a lo largo de nuestro país para construir un sustento teórico contundente y entregar cuidados de calidad en base a las necesidades de nuestra población.

REFERENCIAS

1. Organización Mundial de la Salud. *Cáncer*. Santiago: OMS; 2015.
2. Grau C, Espada M. Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Rev Psic*. 2012; 9(1):125–36.
3. Rubira E, Munhoz M, Martínez M, Barbosa D, Silva A. Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2011; 19(3):5–9.
4. Mejías L, Llantá M, De los Santos J, Lence J, Cabanas R, Martínez Y. Calidad de vida percibida y reportada en oncopediatria. *Rev Electron Med Sal Soc*. [Internet]. 2013 [acceso 7 nov 2015]; 3(1). Disponible en: <http://cienciasdelasaluduv.com/revistas/index.php/mss/article/viewFile/115/123>
5. Cádiz V, Urzúa A, Campbell M. Calidad de vida en niños y adolescentes sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda. *Rev Chil Pediatr*. 2011; 82(2):113–21.
6. Chile. Ministerio de Salud. *Guía clínica linfoma y tumores sólidos en menores de 15 años*. Santiago: MINSAL; 2010.
7. Campbell M. Desarrollo de la oncología pediátrica en Chile. *Rev Ped Elec*. [Internet]. 2005 [acceso 28 nov 2015]; 2(2). Disponible en: <http://www.revistapediatria.cl/vol2num2/1.htm>
8. Chile. Ministerio de Salud. *Programa Nacional Cáncer Infantil PINDA: Protocolos vigentes* 2014. Santiago: MINSAL; 2014.
9. Molina R, Sepúlveda R, Molina T, Martínez V, González E, Leal I, et al. Calidad de Vida relacionada con la salud en adolescentes chilenos, según autopercepción de discapacidad, enfermedad o problemas de salud crónicos. *Rev Chil Salud pública*. 2014; 18(2):149–60.

10. Franco-Aguirre J, Cardona-Tapias A, Cardona-Arias J. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con artritis reumatoide de Medellín-Colombia, 2014. *Rev Colomb Reumatol.* 2015; 22(3):153–161.
11. Urzúa A, Cortés E, Prieto L, Vega S, Tapia K. Autoreporte de la calidad de vida en niños y adolescentes escolarizados. *Rev Chil Pediatr.* 2009; 80(3):238–44.
12. Centers for disease control and prevention (CDC). Well-Being Concepts [Internet]. Atlanta: CDC; 2013 [Actualizado Mar 2013; acceso 27 nov 2015]. Disponible en: <http://www.cdc.gov/hrqol/wellbeing.htm>
13. Peinado M, Granados A, Fraile P. Actuación de enfermería ante el niño con cáncer: plan de cuidados. *Rev Enfermería Global.* [Internet]. 2007 [acceso 5 dic 2016]; 11. Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/429/400>
14. Im EO. Afaf Ibrahim Meleis: teoría de las transiciones. En: Alligood MR, Tomey AM. *Modelos y teorías en enfermería.* 7a ed. Madrid: Elsevier Mosby; 2011. p. 416–33.
15. Urzúa A. Calidad de vida relacionada con la salud: elementos conceptuales. *Rev Med Chile.* 2010; 138:358–65.
16. Aguilar M, García R, Mosteiro P. Cuidados de enfermería en el niño y adolescente oncológico. En: Aguilar M. *Tratado de enfermería del niño y adolescente.* 2a ed. Barcelona: Elsevier; 2012. p. 241–52.
17. Fawzy M, Saleh M, El-Wakil M, Monir Z, Eltahlawy E. Quality of life in egyptian children with cancer. *J Cancer Ther.* 2013; 4(7):1256-1261.
18. Chaudry Z, Siddiqui S. Health related quality of life assessment in Pakistani paediatric cancer patients using PedsQL™ 4.0 generic core scale and PedsQL™ cancer module. *Health*

Qual Life Outcomes. [Internet]. 2012 [Acceso 10 ago 2016]: 10(52). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3511241/>

19. Castellano-Tejedor C, Pérez-Campdepadrós M, Capdevila L, Sábado-Álvarez C, Blasco T. Social support during childhood cancer treatment enhances quality of life at survival. *Anales de psicología*. 2015; 31(3):808–1726.

20. Castellano C, Sánchez de Toledo, J, Blasco, T, Gros, L, Capdevila, L, Pérez-Campdepadrós, M. Afrontamiento y malestar emocional parental en relación a la calidad de vida del adolescente oncológico en remisión. *Psico-oncología*. 2010; 7(2-3):415-431.

21. Darcy L, Björk M, Knutsson S, Granlund M, Enskär K. Following Young children's health and functioning in everyday life through their cancer trajectory. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2016; 33(3):173-89.

22. Coyne I, Amory A, Gibson F, Kiernan G. Information-sharing between healthcare professionals, parents and children with cancer: more than a matter of information exchange. *Eur J Cancer Care*. 2016; 25(1):141-156.

23. Hamdan A, Alshammary S, Tamani J, Peethambaran S, Hussein M, Alharbi M. The Impact of creating a child-friendly hospital environment in pediatric cancer patients and their families in comprehensive cancer center at king fahad medical city. *Curr Pediatr Res*. [internet]. 2016 [acceso 08 ago 2016]: 20(1). Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/303684245_The_Impact_of_Creating_A_ChildFriendly_Hospital_Environment_in_Pediatric_Cancer_Patients_and_Their_Families_in_Comprehensive_Cancer_Center_at_King_Fahad_Medical_City

24. Heng J, Chan Y, Yeoh A, Quah T, Tan P. Health-related quality of life in children with cancer undergoing treatment: a first look at the singapore experience. *Ann Acad Med Singapore* [Internet]. 2010 [acceso 26 jul 2016]; 39(1). Disponible en:

<http://www.annals.edu.sg/pdf/39VolNo1Jan2010/V39N1p43.pdf>

25. Lam K, Li W, Chiu S, Chan G. The impact of cancer and its treatment on physical activity levels and quality of life among young Hong Kong Chinese cancer patients. *Eur J Oncol Nurs*. [Internet]. 2016 [acceso 5 ago 2016]; 21. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388916300072>.

26. Arslan F, Basbbakal Z, Kantar M. quality of life and chemotherapy-related symptoms of turkish cancer children undergoing chemotherapy. *Asian Pacific J Cancer Prev*. [Internet]. 2010 [acceso 27 jul 2016]; 14(3). Disponible en: http://ocean.kisti.re.kr/downfile/volume/apocp/POCPA9/2013/v14n3/POCPA9_2013_v14n3_1761.pdf

27. Klassen, AF, Raina, P, McIntosh, C, Sung, L, Klaassen, RJ, O'Donnell, M, Yanofsky, R, Dix, D. Parents of children with cancer: which factors explain differences in health-related quality of life. *Int J Cancer*. 129: 1190–1198.

28. Batalha L, Fernandes A, Campos C. Quality of life among children with cancer: agreement between child and parent reports. *Esc. Anna Nery* [Internet]. 2015 [acceso 25 may 2016]; 19(2). Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141481452015000200292&script=sci_arttext&tlng=en

29. Vetter T, Bridgewater C, McGwin G. An observational study of patient versus parental perceptions of health-related quality of life in children and adolescents with a chronic pain condition: who should the clinician believe?. *Health Qual Life Outcomes*. 2012; 10(85):1–12.

30. Guedes DP, Astudillo HAV, Morales JMM, del Campo Vecino J, Pires Júnior R. Calidad de vida relacionada con la salud de adolescentes latinoamericanos. *Rev Panam Salud Pública*. 2014; 35(1):46–52.

31. Llantá MC, Grau J, Bayarre H, Renó J, Machín S, Verdecia C. Calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con cáncer atendidos en servicios de Oncohematología de La Habana, 2011-2013. Rev haban cienc méd. [internet]. 2016 [acceso 27 may 2016]; 15(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2016000200016&lng=es.
32. Cicogna E, Castanheira L, Garcia R. Niños y adolescentes con cáncer: experiencias con la quimioterapia. Rev Lat Am Enfermagem. 2010; 18(5):864-872.
33. Urzúa A, Cortés E, Prieto L, Vega S, Tapia K. Autoreporte de la calidad de vida en niños y adolescentes escolarizados. Rev Chil Pediatr. 2009; 80(3):238-244
34. Silva G, Salazar C. Impacto psicosocial y calidad de vida en sobrevivientes de cáncer infantil. Rev Horizonte. [Internet]. 2011 [acceso 07 agosto 2016]: 22(1). Disponible en: http://revistahorizonte.uc.cl/images/pdf/22-1/impacto_psicosocial.pdf
35. Avendaño M, Barra E. Autoeficacia, apoyo social y calidad de vida en adolescentes con enfermedades crónicas. Ter Psicol. 2008; 26(2):165-72.
36. Stricker T, Kumar V. Neoplasias. En: Kumar V, Abbas A, Fausto N, Aster J. Patología estructural y funcional. 8a ed. Barcelona: Elsevier; 2010. 1464 p.
37. Aguilar M, García R, Mosteiro P. Cuidados de enfermería en el niño y adolescente oncológico. En: Aguilar M. Tratado de enfermería del niño y adolescente. 2a ed. Barcelona: Elsevier; 2012. p. 241-52.
38. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Estadística a propósito del día mundial contra el cáncer. Aguascalientes: INEGI; 2015.

39. Organización Panamericana de la Salud. Nueva publicación de la OPS/OMS busca contribuir a la detección temprana del cáncer infantil. N. W.: OPS; 2015.
40. Chile. Ministerio de Salud. Leucemia en personas menores de 15 años. Santiago: MINSAL; 2010.
41. Belt C. Oncología: atención de enfermería en el tratamiento del cáncer. En: Smeltzer S, Bare B, Hinkle J, Cheever K. Brunner y Suddarth: enfermería medico quirúrgica. 12a ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2013. 13 p.
42. Guirotane I. Impacto psicológico del diagnóstico de cáncer en madres de niños oncológicos. [Tesis Pregrado]. Rosario: Universidad Abierta Interamericana; 2012.
43. Cano S. Psicooncología infantil: características del funcionamiento familiar y su relación con el ajuste psicosocial de supervivientes. [Tesis Pregrado]. Mendoza: Universidad de Aconcagua; 2013.
44. Chile. Ministerio de Salud. Programa nacional del cáncer infantil. Santiago: MINSAL; 2015.
45. Fundación Nuestros Hijos. Programa nacional del cáncer en Chile. Santiago: FNH; 2010
46. Instituto Nacional del Cáncer. Como atenderse. Santiago: INC; 2011.
47. Chile. Ministerio de Salud. Día internacional del cáncer infantil. Santiago: MINSAL; 2016.
48. Fundación Nuestros Hijos. Red nacional. Santiago: FNH; 2016.
49. Corporación Atención al Niño con Cáncer (CANEC). ¿Qué es CANEC?. Valparaíso:

- CANEC; 1999.
50. Corporación Amor y Vida. Quienes somos. Viña del Mar: [s. n]; 2010.
51. Salcedo C, Chaskel R. Impacto psicosocial del cáncer en niños y adolescentes. [Tesis Postgrado]. Granada: Universidad Militar Nueva Granada; 2013.
52. Zeltzer LK. Cancer in adolescents and young adults psychosocial aspects. Long-term survivors. *Cáncer.* 1993; 71(10 Suppl):3463-8.
53. Cousens P, Waters B, Said J, Stevens M. Cognitive effects of cranial irradiation in leukaemia: a survey and meta-analysis. *J Child Psychol Psychiatry.* 1988; 29(6):839-52.
54. Quiceno J, Vinaccia S. Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación desde la enfermedad crónica. *Psychol Av Discip.* 2013; 7(2):69– 86.
55. Urzúa A, Caqueo-Urizar A. Calidad de vida: una definición teórica del concepto. *Ter Psicol.* 2012; 30(1):61–71.
56. Roizen M, Figueroa C, Salvia L. Calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedades crónicas: comparación de la visión de los niños, sus padres y sus médicos. *Arch Argent Pediatr.* 2007; 105(4):305–13.
57. Urzúa A, Caqueo-Urizar A, Albornoz N, Jara C. Calidad de vida en la infancia: estudio comparativo entre una zona rural y urbana en el norte de Chile. *Rev Chil Pediatr.* 2013; 84(3):276–84.
58. Centers for Disease Control and Prevention. Health-related quality of life (HRQOL) Concepts. Atlanta: CDC; 2013.

59. Bordignon N. El desarrollo psicosocial de Eric Erikson: el diagrama epigenético del adulto. Rev Lasallista Invest. 2005; 2(2):250-63.
60. Costa TF, Ceolim MF. A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura. Rev Gaúcha Enferm. 2010; 31(4):776-84.
61. Menéndez L, Fernández M, Hernández MT, Busó C, Burillo J, Durán A. Escuela de padres y madres. Madrid: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte; 2013. 238 p.
62. Achury D, Castaño H, Gómez L, Guevara N. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. Rev Invest Enferm. 2011; 13(1):27-46.
63. Pozo C, Bretones B, Martos M, Morillejo E, Cid N. Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. Rev Latinoam Psicol. 2015; 47(2):93-101.
64. Rosselló M, De la Iglesia B, Paz-Lourido B, Verger S. Necesidades de la formación psicopedagógica para la atención en niños con enfermedad crónica: percepciones de enfermería hospitalaria. Rev Esc Enferm. 2015; 49(1):37-43.
65. Institución Nacional del Cáncer. Manual de enfermería oncológica. Buenos Aires: INC; 2010.
66. Maroto N. Intervenciones enfermeras para el abordaje del duelo en familiares de pacientes terminales oncológicos pediátricos. [Tesis Pregrado]. Barcelona: Universidad de Barcelona; 2014.
67. Milos P, Borquez B, Larraín A. “La gestión del cuidado” en la legislación chilena: interpretación y alcance. Cienc enferm. 2010; 16(1):17-29.

68. Ravens - Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, Erhart M, Bruil J, Duer W, et al. KIDSCREEN - 52 quality of life measure for children and adolescents. *Expert Rev. Pharmacoecon Outcomes Res.* 2005; 5(3):353 - 64.
69. Urzua A, Cortés E, Vega S, Prieto L, Tapia K. Propiedades Psicométricas del cuestionario de auto reporte de la calidad de vida KIDSCREEN - 27 en adolescentes chilenos. *Terapia Psicológica.* 2009; 27(1):83 - 92.
70. Litzelman K, Barker E, Catrine K, Puccetti D, Possin P, Witt W. Socioeconomic disparities in the quality of life in children with cancer or brain tumors: The mediating role of family factors. *Psychooncology.* 2013; 22(5):1081–1088.
71. Méndez X, Mireia O, López - Roig S, Espada J. Atención psicológica en el cáncer infantil. *Rev. Psicooncología.* [Internet]. 2004 [acceso 25 enero 2017]; 1(1). Disponible en: http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/psicooncologia/numero1_vol1/capitulo10.pdf
72. Serradas M. Colaboración interdisciplinaria en la atención del niño con cáncer y su familia en ambientes hospitalarios. *Rev. venez. oncol.* 2010; 22(3):174 - 86.
73. Noel G. Participación de la familia en la adaptación de niños y adolescentes que sobreviven al cáncer. *Anales de la Universidad Metropolitana.* [Internet]. 2011 [acceso 25 enero 2017]; 11(1). Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3653353>

ANEXO 1: INSTRUMENTO KIDSCREEN-27 PARA NIÑOS DE 8 A 18 AÑOS



KIDSCREEN-27

Estudio de salud y bienestar
de niños/as y adolescentes

Questionario para niños/a y adolescentes
de 8 a 18 años

¡Hola!

Por favor, lee cada pregunta cuidadosamente. Cuando pienses en tu respuesta, trata de recordar la última semana, es decir, los últimos siete días. ¿Qué respuesta es la que primero viene a tu mente? Escoge la alternativa que más se acerque a tu respuesta y márcala con una cruz.

Recuerda: Esto no es un examen. No hay respuestas correctas o incorrectas. Es importante que contestes todas las preguntas y que podamos ver con claridad tus respuestas.

No tienes que mostrar tus respuestas a nadie. Además, nadie que te conoce verá el cuestionario una vez que lo hayas terminado.

Por favor, anota la fecha de hoy:

___ / ___ / _____
Día Mes Año

¿Eres mujer u hombre?

- Mujer
 Hombre

¿Cuál es tu fecha de nacimiento?

___ / ___ / _____
Día Mes Año

¿Tienes alguna discapacidad, enfermedad o problema médico crónico?

- No
 Sí ¿Cuál? _____

1. Actividad física y salud

1. En general, ¿cómo dirías que es tu salud?

- Excelente
- Muy buena
- Buena
- Regular
- Mala

Piensa en la última semana...

	Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
2. ¿Te has sentido bien y en buen estado físico?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>
3. ¿Has estado físicamente activo/a (por ejemplo, corriendo, escalando, andando en bicicleta)?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>
4. ¿Has sido capaz de correr sin dificultad?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>

Piensa en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
5. ¿Te has sentido lleno/a de energía?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

2. Estado de ánimo y sentimientos

Piensa en la última semana...

	Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
1. ¿Has disfrutado de la vida?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>

Piensa en la última semana...		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
2.	¿Has estado de buen humor?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	¿Lo has pasado bien?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	¿Te has sentido triste?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	¿Te has sentido tan mal que no querías hacer nada?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.	¿Te has sentido solo/a?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7.	¿Has estado contento/a con tu forma de ser?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

3. Tu vida familiar y tu tiempo libre

Piensa en la última semana...		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1.	¿Has tenido suficiente tiempo para ti?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	¿Has podido hacer las cosas que has querido en tu tiempo libre?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	¿Tus padres han tenido suficiente tiempo para ti?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	¿Tus padres te han tratado de forma justa?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	¿Has podido hablar con tus padres cuando lo has querido?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.	¿Has tenido suficiente dinero para hacer las mismas cosas que tus amigos/as?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7.	¿Has tenido suficiente dinero para tus gastos personales?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

4. Tus amigos/as

Piensa en la última semana...		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1.	¿Has pasado tiempo con tus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
2.	¿Lo has pasado bien con tus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
3.	¿Tú y tus amigos/as se han ayudado entre ustedes?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
4.	¿Has podido confiar en tus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

5. El colegio

Piensa en la última semana...		Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
1.	¿Te has sentido feliz en el colegio?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>
2.	¿Te ha ido bien en el colegio?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>

Piensa en la última semana...		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
3.	¿Has sido capaz de poner atención?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
4.	¿Te has llevado bien con tus profesores/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

¡Muchas gracias por tu participación!

ANEXO 2: INSTRUMENTO KIDSCREEN 27 PARA PADRES



KIDSCREEN-27

Estudio de salud y bienestar
de niños/as y adolescentes

Questionario para padres

Apreciados/as madres, padres o tutores/as:

¿Cómo está el niño/a? ¿Cómo se siente? Esto es lo que queremos saber sobre él/ella.

Por favor, conteste las preguntas como mejor pueda, intentando que sus respuestas reflejen la perspectiva del niño/a. Cuando piense en la respuesta, por favor intente recordar la última semana, es decir, los últimos siete días.

Por favor, anote la fecha de hoy:

___ / ___ / ___
Día Mes Año

¿Quién rellena este cuestionario?

- Madre
- Padre
- Madrastra / Pareja del padre
- Padrastro / Pareja de la madre
- Otro ¿Quién? _____

¿Cuándo nació el niño/a (el niño/a entrevistado/a)?

_____ / _____ / _____
Día Mes Año

¿Es una chica o un niño?

- Niña
- Niño

¿Cuánto mide el niño/a (sin zapatos)?

_____ centímetros

¿Cuánto pesa el niño/a (sin ropa)?

_____ kilogramos

1. Actividad física y salud del niño/a

1. En general, ¿cómo diría el niño/a que es su salud?

Excelente
 Muy buena
 Buena
 Regular
 Mala

Piense en la última semana...

	Nada	Un poco	Moderada-mente	Mucho	Muchísimo
2. ¿El niño/a se ha sentido bien y en buen estado físico?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. ¿El niño/a se ha sentido físicamente activo (por ejemplo, ha corrido, trepado, andado en bicicleta)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. ¿El niño/a sido capaz de correr sin dificultad?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Piense en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
5. ¿El niño/a se ha sentido lleno/a de energía?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

2. Estado de ánimo y sentimientos

Piense en la última semana...

	Nada	Un poco	Moderada-mente	Mucho	Muchísimo
1. ¿El niño/a ha disfrutado de la vida?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Piense en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
2. ¿El niño/a ha estado de buen humor?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. ¿El niño/a se lo ha pasado bien?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Piense en la última semana...		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
4.	¿El niño/a se ha sentido triste?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5.	¿El niño/a se ha sentido tan mal que no quería hacer nada?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
6.	¿El niño/a se ha sentido solo/a?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
7.	¿El niño/a ha estado contento/a con su forma de ser?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

3. La vida familiar y el tiempo libre del niño/a

Piense en la última semana...		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1.	¿El niño/a ha tenido suficiente tiempo para él/ella?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
2.	¿El niño/a ha podido hacer las cosas que ha querido en su tiempo libre?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
3.	¿Los padres del niño/a han tenido suficiente tiempo para él/ella?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
4.	¿Los padres del niño/a le han tratado de forma justa?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5.	¿El niño/a ha podido hablar con sus padres cuando ha querido?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
6.	¿El/la niño/a ha tenido suficiente dinero para hacer las mismas cosas que sus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
7.	¿El/la niño/a cree que ha tenido suficiente dinero para sus gastos?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

4. Amigos/as

Piense en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ¿El niño/a ha pasado tiempo con sus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
2. ¿El niño/a lo ha pasado bien con sus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
3. ¿El niño/a y sus amigos/as se han ayudado entre ellos?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
4. ¿El niño/a ha podido confiar en sus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

5. El colegio

Piense en la última semana...

	Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
1. ¿El niño/a se ha sentido feliz en el colegio?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>
2. ¿Al niño/a le ha ido bien en el colegio?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>

Piense en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
3. ¿El niño/a ha sido capaz de poner atención?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
4. ¿El niño/a se ha llevado bien con sus profesores/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

¡Muchas gracias por su participación!

ANEXO 3: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PADRES



Consentimiento Informado para participantes de Investigación Cuidador Primario

El propósito del presente documento es invitarlo(a) a usted y su hijo(a) a ser parte del estudio: "Percepción de la calidad de vida relacionado con salud de niños(as) y adolescente con diagnóstico de enfermedad crónica desde su propia perspectiva y la de su cuidador principal", cuyo investigadora principal es la enfermera matrona Jessica González Carvajal, académico de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Valparaíso, ubicada en calle Blas Cuevas N° 1028 Valparaíso; con ella trabajarán los estudiantes tesisistas: Christine Becker Oyarzo, Matías Briccioñ Aguilera, Antonio Figueroa Silva, Francisca Jiménez Basaure, Pía Iglesias Opazo, Matías Leiton Valdés, Mariana Loezar Hernández, Sandra Mayorga Moraga, Jesús Navia Cabello, Sofía Parada Figueroa y Constance Paredes Rivera. Para que pueda tomar una decisión informada y también autorizar la participación de su hijo(a), le explicaremos los procedimientos involucrados en la ejecución de la investigación, así como en qué consistiría su valiosa colaboración:

1. La relevancia de este estudio radica en que sus resultados permitirán describir tanto la percepción de calidad de vida relacionada con salud de su hijo(a), como también la que usted tenga al respecto. Ello permitirá aportar un sustento teórico para mejorar la calidad y continuidad de los cuidados de enfermería para niños(as) o adolescentes y su familia y orientar los cuidados hacia una atención de salud integral, respondiendo a necesidades reales de estas familias.
2. La investigación se realizará en el Consultorio de Atención de Especialidades (CAE) del Hospital Gustavo Fricke, Viña del Mar, Chile, en donde el niño(a) y/o adolescente recibe atención.
3. Su participación es voluntaria e implica contestar un cuestionario de preguntas con alternativas, que tiene por finalidad medir la percepción de calidad de vida relacionada con la salud que tiene usted respecto a su hijo(a). El tiempo que toma contestar el cuestionario es de aproximadamente 20 minutos. Su hijo(a) o representado(a) también deberá contestar un cuestionario con preguntas relacionadas con el tema anteriormente descrito, siempre y cuando el o ella asienta su participación y que usted lo(a) autorice.
4. Este estudio no presenta riesgos para usted ni para su hijo(a) o para su representado(a); sin embargo, si les surgiera algún malestar emocional, incomodidad o dudas al responder, los(as) tesisistas (estudiantes de 4to año de Enfermería), que le aplicarán el cuestionario, le brindarán el apoyo e información necesaria. En caso de ser necesario, serán atendidos por la Enfermera Johana Alarcón, miembro del equipo de salud del CAE del hospital Dr. Gustavo Fricke, quien realizará la derivación al profesional correspondiente en el consultorio.
5. Los datos obtenidos se manejarán de forma confidencial, es decir, se utilizará un código numérico para el registro de ellos, y solo tendrán acceso a ellos los(as) investigadores; los datos aportados por usted y por su hijo(a) serán guardados de forma segura, bajo llave en la oficina de la investigadora principal y serán eliminados después de tres años. Su participación en esta investigación será voluntaria, por lo que puede desistir en cualquier momento, sin que esto tenga consecuencias sobre usted, su familia o el tratamiento que recibe su hijo(a).
6. La participación en este estudio no tiene costo asociado. Tanto usted como su hijo(a) no recibirán dinero por participar en el estudio.
7. Si tiene alguna pregunta sobre esta investigación, puede contactar a la investigadora principal, Jessica González Carvajal, en el teléfono: 32 2507431; Celular 9 91389404 o al E-mail: jessica.gonzalezcar@uv.cl
8. Los datos sólo podrían ser divulgados en publicaciones académico-científicas o utilizados en otras investigaciones que no se alejen de los objetivos del presente estudio, siempre resguardando su identidad y la de su hijo(a).
9. Si usted decide retirarse del estudio, puede hacerlo en cualquier momento de la investigación comunicándose a la investigadora principal en los números telefónicos antes señalados o a su e-mail.





10. Esta investigación ha sido evaluada y aprobada por el Comité de Bioética en Investigación (CBI) de la Facultad de Medicina (FAMED) de la Universidad de Valparaíso. En caso de tener alguna duda acerca de este estudio o respecto de sus derechos como participante en esta investigación, puedes contactar a su presidente en el teléfono 32-2507370 o E-mail: etica.facultadmedicina@uv.cl



ANEXO 4: ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PADRES




ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARTICIPANTES DE INVESTIGACIÓN Cuidador Primario

Yo.....RUT..... Cuidador(a) Primario(a) de(identificar a su hijo(a) o representado(a))
DECLARO que la investigadora principal, Jessica González Carvajal, Enfermera Matrona, académico de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Valparaíso, Casa central, ubicada en calle Blas Cuevas Nro. 1028 Valparaíso, así como los estudiantes tesisistas de dicha Escuela, me han informado en forma completa en qué consiste la investigación "Percepción de la calidad de vida relacionada con la salud de niños(as) y adolescente con diagnóstico de enfermedad crónica desde su propia perspectiva y la de su cuidador principal", que se llevará a cabo en el Consultorio de Atención de Especialidades (CAE) del Hospital Gustavo Fricke, Viña del Mar, durante el año 2016.

He leído completamente la información proporcionada en este documento acerca de mi participación. Me han explicado cuáles son los procedimientos del estudio a los que será sometido/a mi hijo/a y yo, y en qué consistirá nuestra participación. En este sentido, me han informado que responderemos a un cuestionario de preguntas abiertas y otras con alternativas, que serán realizadas por tesisistas estudiantes de 4º año de la carrera de Enfermería, cuyo tiempo aproximado de aplicación es de veinte minutos para cada uno. Asimismo, he tenido la oportunidad de hacer preguntas y aclarar todas mis dudas con la investigadora. Entiendo que tanto yo como mi hijo/a poseemos el derecho de revocar nuestro consentimiento y asentimiento sin que esta decisión pueda ocasionarnos algún perjuicio, a mí, a mi hijo/a o a su tratamiento. De acuerdo a lo declarado por mí en este documento, firmo aceptando voluntariamente nuestra participación en esta investigación. Recibo una copia completa de este documento.


Nombre y Firma Participante
RUT:




Jessica González CARVAJAL

Nombre y Firma Investigador
RUT: 12.986.244-4




..... Director Establecimiento
RUT:

Viña del Mar,.... de de 2016



ANEXO 5: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA ADOLESCENTES



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DE INVESTIGACIÓN Información para jóvenes de 18 años

El propósito del presente documento es invitarte a ser parte del estudio "Percepción de la calidad de vida relacionado con salud de niños(as) y adolescente con diagnóstico de enfermedad crónica desde su propia perspectiva y la de su cuidador principal", cuya investigadora principal es la Enfermera Matrona Jessica González Carvajal, académico de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Valparaíso, ubicada en calle Blas Cuevas N° 1028 Valparaíso; con ella trabajarán los estudiantes tesistas: Christine Becker Oyarzo, Matías Briceño Aguilera, Antonio Figueroa Silva, Francisca Jiménez Basaure, Pía Iglesias Opazo, Matías Leiton Valdés, Mariana Loezar Hernández, Sandra Mayorga Moraga, Jesús Navia Cabello, Sofía Parada Figueroa y Constanza Paredes Rivera. Para que puedas tomar una decisión informada, te explicaremos los procedimientos involucrados en la ejecución de la investigación, así como en qué consistiría tu colaboración:

1. La relevancia de este estudio radica en que será posible describir la percepción de la calidad de vida en salud de acuerdo a tu perspectiva, como también desde la que tus cuidadores principales posean. Por lo tanto, los resultados generarán conocimientos para mejorar la calidad y continuidad de los cuidados de enfermería brindados a niños (as) y adolescentes con enfermedades crónicas y a su familia. De esta forma, se podrán otorgar cuidados integrales, respondiendo a necesidades reales de las familias.
2. La investigación se realizará en el Consultorio de Atención de Especialidades (CAE) del Hospital Gustavo Fricke, Viña del Mar. Tu participación consiste en contestar un cuestionario de preguntas cerradas, que tiene por finalidad medir tu percepción de calidad de vida relacionada con tu salud. Los datos obtenidos se manejarán de forma confidencial, es decir, no se dará a conocer tu nombre; en su lugar, se utilizará un código numérico y sólo tendrán acceso a ellos los(as) investigadores(as). Toda la información registrada será guardada bajo llave en la oficina de la investigadora principal y será destruida después de tres años de finalizada la investigación. El tiempo destinado para responder el cuestionario es de aproximadamente 20 minutos.
3. Tu participación en esta investigación es voluntaria y no recibirás remuneración por ello ni tiene costos asociados. Tienes derecho a desistir de continuar participando en cualquier momento, sin que esto tenga consecuencias sobre ti, tu familia o tu tratamiento.
4. Este estudio no presenta riesgos para ti; sin embargo, si te surgiera algún tipo de malestar, incomodidad o dudas al responder, los(as) tesistas (estudiantes de 4to año de Enfermería), que aplicarán los instrumentos, te brindarán el apoyo y la información necesaria. En caso de requerirlo, serás atendido por la Enfermera Johana Alarcón, miembro del equipo de salud del CAE del Hospital Dr. Gustavo Fricke, quien te derivará al profesional correspondiente en tu consultorio. Si la situación lo permite, continuaremos con el cuestionario, de lo contrario, podrá ser suspendido.
5. Los resultados sólo podrían ser publicados en revistas científicas, siempre resguardando tu identidad y la de tu cuidador principal.
6. Si tienes alguna pregunta sobre esta investigación, puedes contactar a la investigadora principal, Jessica González Carvajal, al Teléfono: 32 2507431; Celular 9 91389404 o al E-mail: jessica.gonzalezcar@uv.cl
7. Esta investigación ha sido evaluada y aprobada por el Comité de Bioética en Investigación (CBI) de la Facultad de Medicina (FAMED) de la Universidad de Valparaíso. En caso de tener alguna duda acerca de este estudio o respecto de tus derechos como participante en esta investigación, puedes contactar a su presidente en el teléfono 32-2507370 o E-mail: etica.facultadmedicina@uv.cl



ANEXO 6: ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA ADOLESCENTES



ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARTICIPANTE Jóvenes de 18 años

Yo....., RUT....., DECLARO que la investigadora principal, enfermera Jessica González Carvajal, y los estudiantes tesisistas de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Valparaíso, ubicada en calle Blas Cuevas N° 1028, Valparaíso, me han informado en forma completa en qué consiste la investigación: "Percepción de la calidad de vida relacionado con salud de niños(as) y adolescente con diagnóstico de enfermedad crónica desde su propia perspectiva y la de su cuidador principal", que se llevará a cabo en el Consultorio de Atención de Especialidades (CAE) del Hospital Gustavo Fricke, Viña del Mar, durante el año 2016. He entendido completamente la información proporcionada en este documento acerca de mi participación. Me han explicado que tendré que responder un cuestionario de preguntas abiertas y otras con alternativas, lo me tomará 20 minutos de tiempo, aproximadamente. Asimismo, he tenido la oportunidad de hacer preguntas y aclarar todas mis dudas con la investigadora. Entiendo que mi participación en este estudio es voluntaria y que puedo abandonar esta investigación en cualquier momento, si así lo decidiera, sin que eso perjudique mi tratamiento, ni a mi cuidador, ni a mí.

De acuerdo a lo declarado por mí en este documento, firmo aceptando voluntariamente mi participación en esta investigación. Recibo una copia completa de este documento.

Nombre y Firma Participante

C.I:

Fecha:



Nombre y Firma Director del Establecimiento o su Delegado

C.I:

Fecha:



Nombre y Firma Investigador Responsable

C.I: 10.986.244-4

Fecha:

Jessica González CARVAJAL

Viña del Mar, ...dede 2016



ANEXO 7: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA ADOLESCENTES ENTRE 13 Y 17 AÑOS



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DE INVESTIGACIÓN Información para adolescentes de entre 13 y 17 años

Hola,

El propósito de este documento es solicitar tu participación en nuestro estudio titulado: "Percepción de la calidad de vida relacionado con salud de niños(as) y adolescente con enfermedad crónica desde su propia perspectiva y la de su cuidador principal", cuya investigadora principal es la enfermera matrona Jessica González Carvajal; con ella trabajarán los estudiantes tesisistas de la Escuela de Enfermería de la Facultad de Medicina de la Universidad de Valparaíso: Christine Becker Oyarzo, Matías Briceño Aguilera, Antonio Figueroa Silva, Francisca Jiménez Basaure, Pia Iglesias Opazo, Matías Leiton Valdés, Mariana Loezar Hernández, Sandra Mayorga Moraga, Jesús Navia Cabello, Sofía Parada Figueroa, Constance Paredes Rivera. A continuación te explicaremos en qué consistiría tu participación.

1. Necesitamos saber cuál es tu apreciación de la calidad de vida relacionada con tu salud y la que tiene tu cuidador principal sobre ti, ya que actualmente en Chile existen pocos estudios como éste que puedan ayudar a aumentar el conocimientos sobre este tema y mejorar la atención del equipo de salud a niños(as) y adolescentes con diagnóstico de enfermedad crónica.
2. Esta investigación se realizará durante el año 2016 en niños(as) y adolescentes con diagnóstico de enfermedad crónica y sus cuidadores, que se atiendan en el Consultorio de Atención de Especialidades (CAE,) adosado al hospital Dr. Gustavo Fricke.
3. La investigación se realizará en el Consultorio de Atención de Especialidades y consistirá en que tú y tu cuidador responderán preguntas de un cuestionario sobre calidad de vida relacionada con la salud, en unos 20 minutos aproximadamente. Es importante que sepas que en todo momento tu identidad y la de tu cuidador serán resguardadas, es decir, nunca se darán a conocer sus nombres, es decir, se utilizará un código numérico en lugar de ellos. Toda la información será guardada bajo llave en la oficina de la investigadora principal, ubicada en calle Blas Cuevas N° 1028, Valparaíso, y después de tres años será eliminada.
4. Tu participación no expondrá a tu cuidador ni a ti a riesgo alguno, sin embargo, si tú o tu cuidador llegan a tener algún tipo de molestia emocional o incomodidad al responder el cuestionario, los tesisistas (estudiantes de cuarto año de Enfermería), quienes aplicarán los instrumentos, les brindarán el apoyo e información que necesiten para superar esta situación. En caso de que sea necesario, ambos podrán ser atendidos por la enfermera Johana Ibarra Alarcón, miembro del personal de salud del Consultorio de Atención de Especialidades del Hospital Dr. Gustavo Fricke, quien los derivará al profesional correspondiente en tu consultorio.
5. Tu participación es totalmente voluntaria y ni tú ni tu cuidador recibirán remuneración por participar en esta investigación, ni tendrán que incurrir en gastos. Además, si lo decidieras, podrás retirarte en cualquier momento, sin que eso tenga consecuencias en tu tratamiento, ni perjudique a tu cuidador ni a ti.
6. Los resultados de este estudio podrán ser publicados en revistas científicas, pero siempre manteniendo anónimo tu nombre y el de tu cuidador.
7. Si tuvieras alguna duda sobre la investigación, puedes contactar con la investigadora principal, Jessica González Carvajal, al teléfono: 32 2507431, celular: 9 91389404 o al e-mail: jessica.gonzalezcar@uv.cl.
8. Esta investigación ha sido evaluada y aprobada por el Comité de Bioética en Investigación (CBI) de la Facultad de Medicina (FAMED) de la Universidad de Valparaíso. En caso de tener alguna duda acerca de este estudio o respecto de tus derechos como participante en esta investigación, puedes contactar a su presidente en el teléfono 32-2507370 o E-mail: etica.facultadmedicina@uv.cl



ANEXO 8: ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA ADOLESCENTES ENTRE 13 Y 17 AÑOS



ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARTICIPANTE Adolescentes de entre 13 y 17 años

Yo....., Rut....., DECLARO que la investigadora principal, enfermera Jessica González Carvajal, y los estudiantes tesisistas de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Valparaíso, ubicada en calle Blas Cuevas N° 1028, Valparaíso, me han contado de qué se trata la investigación: "Percepción de la calidad de vida relacionado con salud de niños(as) y adolescente con diagnóstico de enfermedad crónica desde su propia perspectiva y la de su cuidador principal", que se llevará a cabo en el Consultorio de Atención de Especialidades (CAE) del Hospital Gustavo Fricke, Viña del Mar, durante el año 2016. He entendido completamente la información proporcionada en este documento acerca de mi participación. Me han explicado que tendré que responder un cuestionario de preguntas abiertas y otras con alternativas, lo me tomará 20 minutos de tiempo, aproximadamente. Asimismo, he tenido la oportunidad de hacer preguntas y aclarar todas mis dudas con la investigadora. Entiendo que mi participación en este estudio es voluntaria y que puedo abandonar esta investigación en cualquier momento, si quiero, sin que eso signifique un daño para mi tratamiento, para mi cuidador o para mí.

De acuerdo a lo declarado por mí en este documento, firmo aceptando voluntariamente mi participación en esta investigación. Recibo una copia completa de este documento.



Jessica González Carvajal

Nombre y Firma Participante
C.I.:
Fecha:

Nombre y Firma Investigador Responsable
C.I.: 10986.244-4
Fecha:



Nombre y Firma del Representante del Establecimiento o su Delegado
C.I.:
Fecha:



Viña del Mar, de.....



ANEXO 9: ASENTIMIENTO INFORMADO PARA NIÑOS ENTRE 8 Y 12 AÑOS



ASENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DE INVESTIGACIÓN Información para niños(as) de entre 8 y 12 años

Hoy, nos dirigimos a ti para invitarte a participar en nuestro estudio titulado: "Percepción de la calidad de vida relacionado con salud de niños(as) y adolescente con diagnóstico de enfermedad crónica desde su propia perspectiva y la de su cuidador principal", cuya investigadora principal es la enfermera matrona Jessica González Carvajal; trabajarán con ella los estudiantes tesisistas de la Escuela de Enfermería de la Facultad de Medicina de la Universidad de Valparaíso: Christine Becker Oyarzo, Matías Briceño Aguilera, Antonio Figueroa Silva, Francisca Jiménez Basauré, Pía Iglesias Opazo, Matías Leiton Valdés, Mariana Loezar Hernández, Sandra Mayorga Moraga, Jesús Navia Cabello, Sofía Parada Figueroa, Constance Paredes Rivera. A continuación, te informaremos en qué consistiría tu participación.

1. Nos interesa saber cómo te sientes en diferentes aspectos de tu vida y cuál es la opinión de tu cuidador respecto a éstos. Debido a que actualmente, en Chile, existen pocos estudios como éste, la información que tú nos aportes nos ayudará a contribuir con conocimientos acerca del tema y mejorar la atención del equipo de salud de niños (as) y adolescentes, y sus familias, que viven la misma realidad que tú.
2. Esta investigación se realizará con todos los niños(a) y adolescentes que tengan diagnóstico de enfermedad crónica y sus cuidadores principales, que se controlan en el Consultorio de Atención de Especialidades (CAE), adosado al hospital Dr. Gustavo Fricke, durante el año 2016.
3. La investigación se hará en el momento en que vayas a controlarte al CAE, y si tu cuidador y tú quieren participar en esta investigación, les realizaremos una serie de preguntas en unos 20 minutos aproximadamente, en donde toda la información que tú y tu cuidador nos entreguen serán revisados sólo por el grupo de trabajo pertenecientes a esta investigación, y su identidad será protegida, pues se utilizará en lugar de su nombre un código numérico. Posteriormente, todos los datos serán guardados bajo llave en la oficina de la investigadora principal, ubicada en calle Blas Cuevas N° 1028, Valparaíso y, después de tres años, será destruida. Si tú quieres, podrás estar con tu cuidador al momento de contestar las preguntas.
4. Tu participación es totalmente voluntaria y no recibirás pago ni tendrás que hacer ningún tipo de gasto adicional. Si así lo decidieras, podrás renunciar de participar en cualquier momento, sin que eso signifique un daño para tu tratamiento, para tu cuidador o para ti.
5. Tu participación no te expone a riesgos, tampoco a tu cuidador; sin embargo, si presentan algún tipo de molestia o incomodidad al responder las preguntas, los tesisistas (estudiantes de cuarto año de Enfermería) quienes aplicarán los instrumentos, les brindarán el apoyo e información que necesites para superar esta situación. En caso de que sea necesario, podrán ser atendidos(as) por la enfermera Johana Ibarra Alarcón, miembro del personal de salud del Consultorio de Atención de Especialidades del Hospital Dr. Gustavo Fricke, quién los derivará al profesional correspondiente en tu consultorio.
6. Si tienes alguna duda, te puedes comunicar con la investigadora principal, Jessica González Carvajal, al teléfono: 32 2507431, celular: 9 91389404 o al e-mail: jessica.gonzalezcar@uv.cl.
7. Los resultados de este estudio, sólo podrán ser publicados en revistas científicas, pero siempre manteniendo oculto tu nombre y de tu cuidador.
8. Esta investigación ha sido evaluada y aprobada por el Comité de Bioética en Investigación de la Facultad de Medicina (FAMED) de la Universidad de Valparaíso. En caso de tener alguna duda acerca de este estudio o respecto de tus derechos como participante en esta investigación, puedes contactar a su presidente en el teléfono 32-2507370 o E-mail: etica.facultadmedicina@uv.cl



ANEXO 10: ACTA DE ASENTIMIENTO INFORMADO PARA NIÑOS ENTRE 8 Y 12 AÑOS



ACTA DE ASENTIMIENTO INFORMADO Niños(as) de entre 8 y 12 años

Yo....., Rut....., DECLARO que la investigadora principal, enfermera Jessica González Carvajal, y los estudiantes testistas de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Valparaíso, ubicada en calle Blas Cuevas N° 1028, Valparaíso, me han contado de qué se trata la investigación: "Percepción de la calidad de vida relacionado con salud de niños(as) y adolescente con diagnóstico de enfermedad crónica desde su propia perspectiva y la de su cuidador principal", que se llevará a cabo en el Consultorio de Atención de Especialidades (CAE) del Hospital Gustavo Fricke, Viña del Mar, durante el año 2016. He entendido completamente la información proporcionada en este documento acerca de mi participación. Me han explicado que tendré que responder un cuestionario de preguntas abiertas y otras con alternativas, lo me tomará 20 minutos de tiempo, aproximadamente. Asimismo, he tenido la oportunidad de hacer preguntas y aclarar todas mis dudas con la investigadora. Entiendo que mi participación en este estudio es voluntaria y que puedo abandonar esta investigación en cualquier momento, si quiero, sin que eso signifique un daño para mi tratamiento, para mi cuidador o para mí.

De acuerdo a lo declarado por mí en este documento, firmo aceptando voluntariamente mi participación en esta investigación. Recibo una copia completa de este documento.



Jessica González CARVAJAL

Nombre y Firma Participante
C.I:
Fecha:

Nombre y Firma Investigador Responsable
C.I: 10.986.244-4
Fecha:



Nombre y Firma Director del establecimiento o su Delegado
C.I:
Fecha:



Viña del Mar, ...de de 2016



ANEXO 11: INSTRUMENTO PARA CUIDADORES PRINCIPALES

Instrumento para Cuidadores Principales

Folio N° _____
 Fecha de hoy ____ / ____ / ____
 Ultimos 4 dígitos de RUN ____ - ____ - ____ - ____

Apreciados/as madres, padres o tutores/as:

¿Cómo está el niño/a? ¿Cómo se siente? Esto es lo que queremos saber sobre él/ella.

Por favor, conteste las preguntas como mejor pueda, intentando que sus respuestas reflejen la perspectiva del niño/a.
 Cuando piense en la respuesta, por favor intente recordar la última semana, es decir, los últimos siete días.

1. Antecedentes Generales (Sociodemográficos)

1.1	Por favor, anote la fecha de hoy	DD	MM	AAAA
1.2	¿Quién rellena este cuestionario?	<input type="radio"/> 1. Madre	<input type="radio"/> 4. Padraastro	<input type="radio"/> 5. Otro _____
		<input type="radio"/> 2. Padre		
		<input type="radio"/> 3. Madrastra		
1.3	¿Cuándo nació el/la niño/a entrevistado?	DD	MM	AAAA
1.4	¿Es una niña o un niño?	<input type="radio"/> 1. Niño		
		<input type="radio"/> 2. Niña		
1.5	¿Cuánto mide el/la niño/a (sin zapatos)	_____	cm	
1.6	¿Cuánto pesa el/la niño/a (sin ropa)	_____	Kg	
1.7	Lugar de residencia de su hijo/a y su familia	<input type="radio"/> 1. Viña del mar	<input type="radio"/> 5. El Belloto	
		<input type="radio"/> 2. Valparaíso	<input type="radio"/> 6. Limache	
		<input type="radio"/> 3. Quilpué	<input type="radio"/> 7. Quillota	
		<input type="radio"/> 4. Villa Alemana	<input type="radio"/> 8. Otro _____	
1.8	Conformación Familiar (Marque todas las alternativas que correspondan a quienes viven con su hijo/a)	<input type="radio"/> 1. Madre	<input type="radio"/> 6. Abuela	
		<input type="radio"/> 2. Padre	<input type="radio"/> 7. Tíos	
		<input type="radio"/> 3. Madrastra	<input type="radio"/> 8. Hermanos/as	
		<input type="radio"/> 4. Padraastro	<input type="radio"/> 9. Otro _____	
		<input type="radio"/> 5. Abuelo		
1.9	Ingreso Familiar Mensual	Total ingreso familiar mensual \$ _____		
		Número de personas que habitan el hogar familiar _____		
1.10	Nivel de escolarización de quien responde el cuestionario	<input type="radio"/> 1. Básica incompleta	<input type="radio"/> 5. Técnico incompleta	
		<input type="radio"/> 2. Básica completa	<input type="radio"/> 6. Técnico completa	
		<input type="radio"/> 3. Media incompleta	<input type="radio"/> 7. Superior incompleta	
		<input type="radio"/> 4. Media completa	<input type="radio"/> 8. Superior completa	

1.11	Lugar donde se educa su hijo/a	<input type="radio"/>	1. Asiste a colegio perteneciente al hospital (CANEC)
		<input type="radio"/>	2. Asiste a colegio fuera del hospital
		<input type="radio"/>	3. No asiste al colegio

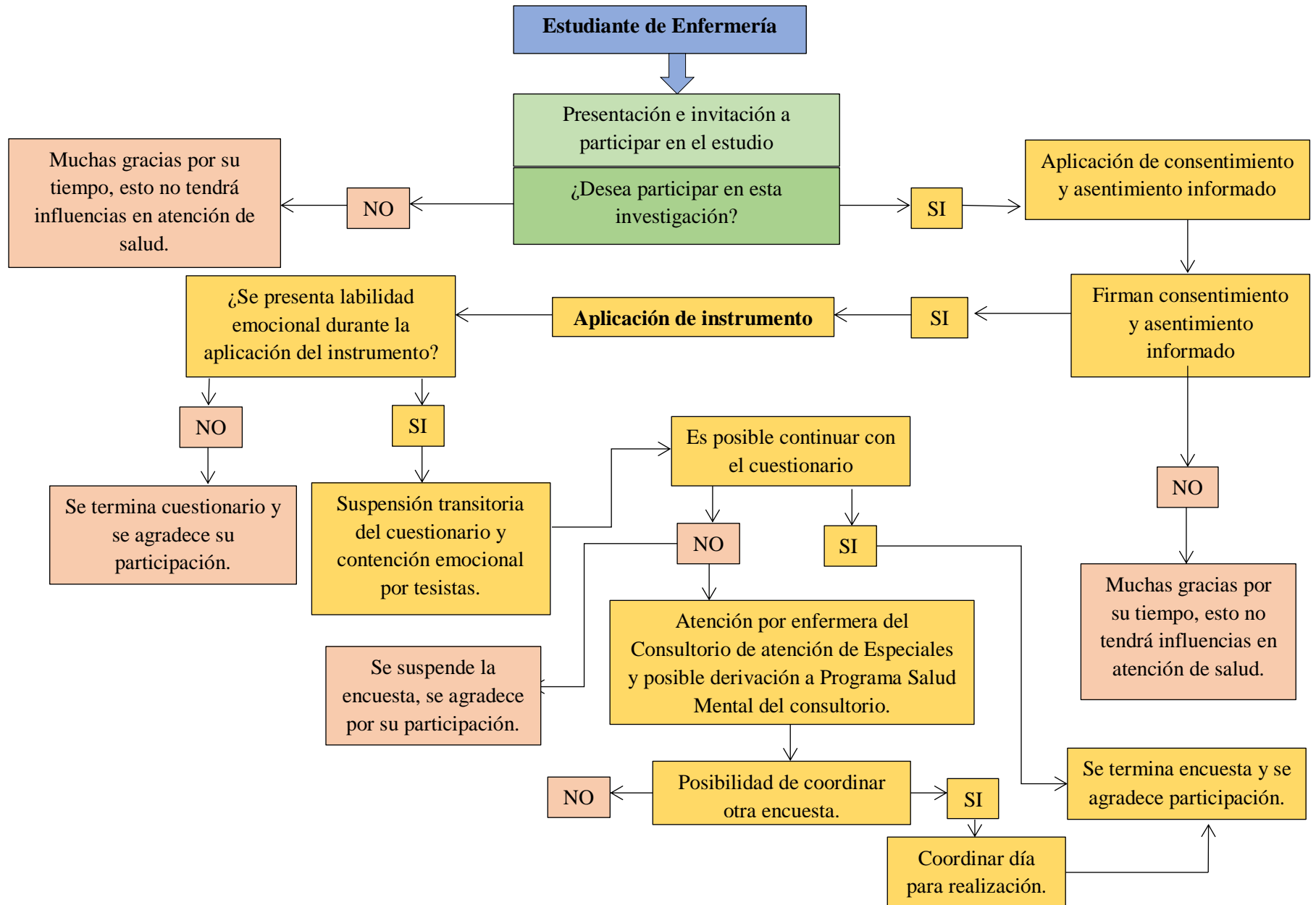
1.12	¿Cuál es el diagnóstico de su hijo/a?	<input type="radio"/>	1. Linfoma	<input type="radio"/>	3. Tumor sólido
		<input type="radio"/>	2. Leucemia	<input type="radio"/>	4. Otro _____

1.13	¿En qué etapa de tratamiento se encuentra? *	<input type="radio"/>	1. Inducción	<input type="radio"/>	4. Remisión
		<input type="radio"/>	2. Consolidación	<input type="radio"/>	5. Reinducción
		<input type="radio"/>	3. Mantención		

* Preguntar a cuidador y confirmar con enfermera.

1.14	¿Cuál fue la fecha de diagnóstico?	_____		
		DD	MM	AAAA

ANEXO 12: FLUJOGRAMA DE CONTENCIÓN



ANEXO 13: CERTIFICACIÓN DE CAPACITACIÓN DE CONTENCIÓN EMOCIONAL

Universidad de Valparaíso
CVLE

CERTIFICADO CAPACITACIÓN

A través del presente documento se certifica la participación del Curso-Taller de Psicooncología dirigido a capacitar para la asignatura de Seminario de Tesis ENE 403.

La Capacitación tuvo un total de 3 horas académicas, realizado con fecha 19 de mayo 2016.

Principales temas tratados

- ¿Cuál es el sentido y la esencia del cáncer?
- Aspecto existencial del cáncer. Los miedos y cómo enfrentarlos
- Calidad de vida como constructo multidimensional y vital individual
- Unidad: cuerpo, psique, espíritu
- 1er, 2do, y 3er septenio del desarrollo del hombre
- Vivencia del proceso de enfermar
- Pasos en el proceso de asimilación de una enfermedad
- Councelling: técnica relacional de comunicación
- Qué hacer frente a las reacciones del enfermo

Alumnos participantes

Christine Becker Oyarzo	Matías Briceno Aguilera
Antonio Figueroa Silva	Francisca Jiménez Basaure
Pia Iglesias Opazo	Matias Leiton Valdes
Mariana Loezar Hernandez	Sandra Mayorga Mucaga
Jesús Navia Cabello	Sofía Parada Figueroa
Constance Paredes Rivera	

Docente

Psicóloga Loreto Cavallo P.
Docente Universidad de Valparaíso, Escuela de Psicología
Magíster en Psicooncología


FIRMA
13.902.859.2

ANEXO 14: ACTA DE AUTORIZACIÓN BIOÉTICA



FACULTAD DE MEDICINA
Comité de Bioética
para la Investigación

ACTA DE EVALUACIÓN BIOÉTICA No. 32/2016

I. El Comité de Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Valparaíso, constituido por Jimena Le Roy, tecnólogo médico, Presidenta; Eva Sotelo, profesora de Castellano, Vice-presidenta; Alberto Moreno, profesor de educación física; Carlos Varas, psicólogo; Jessica Salgado, psicopedagoga; Doris Herrera, licenciada en Filosofía y Carolina Carvajal, trabajadora social; en su sesión del día 23 de junio de 2016, declara haber evaluado el protocolo experimental del proyecto "Percepción de la calidad de vida relacionada con la salud de niños(as) y adolescentes con diagnóstico de cáncer desde su propia perspectiva y la de su cuidador principal", presentado por la investigadora responsable, enfermera matrona Jessica González Carvajal, adscrita a esta Facultad.

II. Para su evaluación el Comité de Bioética revisó los siguientes antecedentes:

1. Protocolo n° 09/2016, versión en español.
2. Hojas informativas de Consentimiento Informado dirigido a Cuidador Primario y a sujetos desde los 18 años, y sus correspondientes actas de consentimiento; hojas informativas de Asentimiento para niños(as) de entre 8 y 12 años; y de entre 13 y 17 años, cada una con su correspondiente Acta de Asentimiento Informado.
3. *Currículum Vitae* del investigadora responsable
4. Carta de compromiso de psicóloga psico-oncóloga, Loreto Carvallo P., cuya firma está pendiente; se queda a la espera del documento definitivo.
5. Carta de compromiso para apoyo de enfermera, Johanna Ibarra Alarcón, del policlínico de Oncología del Hospital Gustavo Fricke; se espera envío de documento definitivo firmado.
6. Instrumentos: entrevistas para cuidadores primarios y para niños y adolescentes.

III. En la valoración bioética del proyecto, el Comité consideró que dicha propuesta cumple con los principios éticos necesarios para su realización, entre otros, los de beneficencia y atención a potenciales riesgos; se concluyó que su pertinencia fundamental radica en:

1. El diseño se ajusta a las Normas de Investigación en Seres Humanos.
2. El estudio propuesto podrá aportar al entendimiento de la percepción de la calidad de vida de niños, adolescentes y sus cuidadores, con relación a la enfermedad de cáncer. El potencial beneficio de esta investigación supera a los



ANEXO 15: CARTA COMPROMISO DE HOSPITAL DR. GUSTAVO FRICKE



MINISTERIO DE SALUD
SERVICIO SALUD VIÑA DEL MAR-QUELOTA
HOSPITAL DR. GUSTAVO FRICKE

COMPROMISO FORMAL

En 22 de Agosto de 2016, entre el Hospital Dr. Gustavo Fricke de Viña del Mar, Persona Jurídica de Derecho Público, Rut N° 61.606.602-1, representado por su Director Sr. Leonardo Reyes Villagra, Nacionalidad, chilena, Profesión Médico Cirujano , C.I. N° 06.870.707-2, domiciliado en calle Alvares N°1532, Viña del Mar, en adelante "El Hospital" por una parte, y don(a) Jessica González Carvajal, Nacionalidad: chilena, Profesión: Enfermera Matrona , Rut 10.986.244-4 con domicilio en Blas Cuevas N° 1027, Ciudad de Valparaíso, en adelante el Investigador principal del centro formador Escuela de Enfermería de la Universidad de Valparaíso, se celebra el siguiente acuerdo:

PRIMERO: Que en virtud de la solicitud de fecha 22 de Agosto de 2016, el Centro Formador Escuela de Enfermería de la Universidad de Valparaíso, para ejecución del Estudio Clínico o Epidemiológico: "Percepción de la calidad de vida relacionada con la salud de niños(as) y adolescentes con diagnóstico de cáncer desde su propia perspectiva y la de su cuidador principal", a ser dirigido por el Investigador Principal antes individualizado, se comprometen a respetar lo establecido en ley 20584 y su reglamento y otras leyes involucradas en este tipo de actividad .

SEGUNDO: Que el investigador principal se compromete a entregar 2 copias versión escrita de la tesis terminada una destinada al Jefe de Servicio o Unidad en que se realizó el trabajo, la otra para la Biblioteca del Hospital y una versión digital destinada al archivo de la Unidad de Gestión Asistencial Docente.

TERCERO: El centro formador se compromete a cumplir con las retribuciones acordadas.

CUARTO: Que mediante sus firmas las partes manifiestan su entera conformidad respecto al acuerdo celebrado.

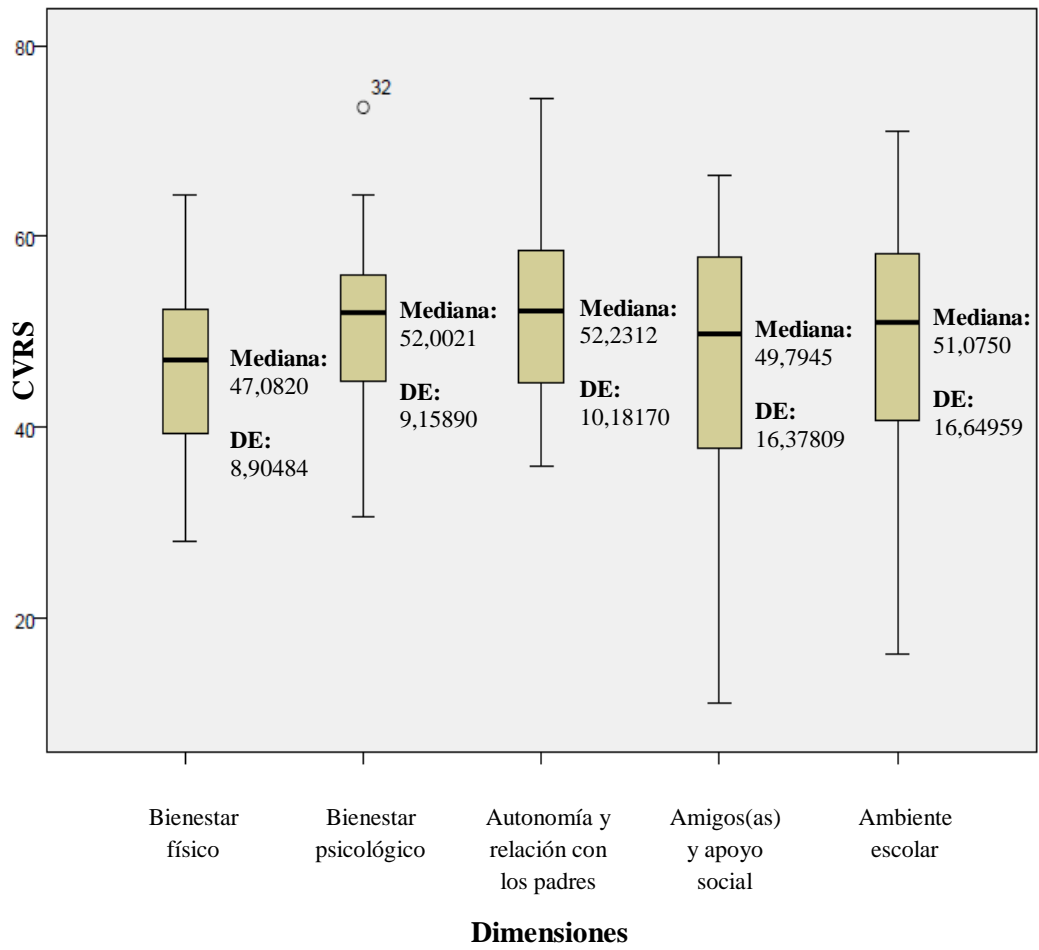
ENF. MAT.
INVESTIGADOR PRINCIPAL ESTUDIO
CLINICO O EPIDEMIOLOGICO



DR. LEONARDO REYES VILLAGRA
DIRECTOR
HOSPITAL DR. GUSTAVO FRICKE

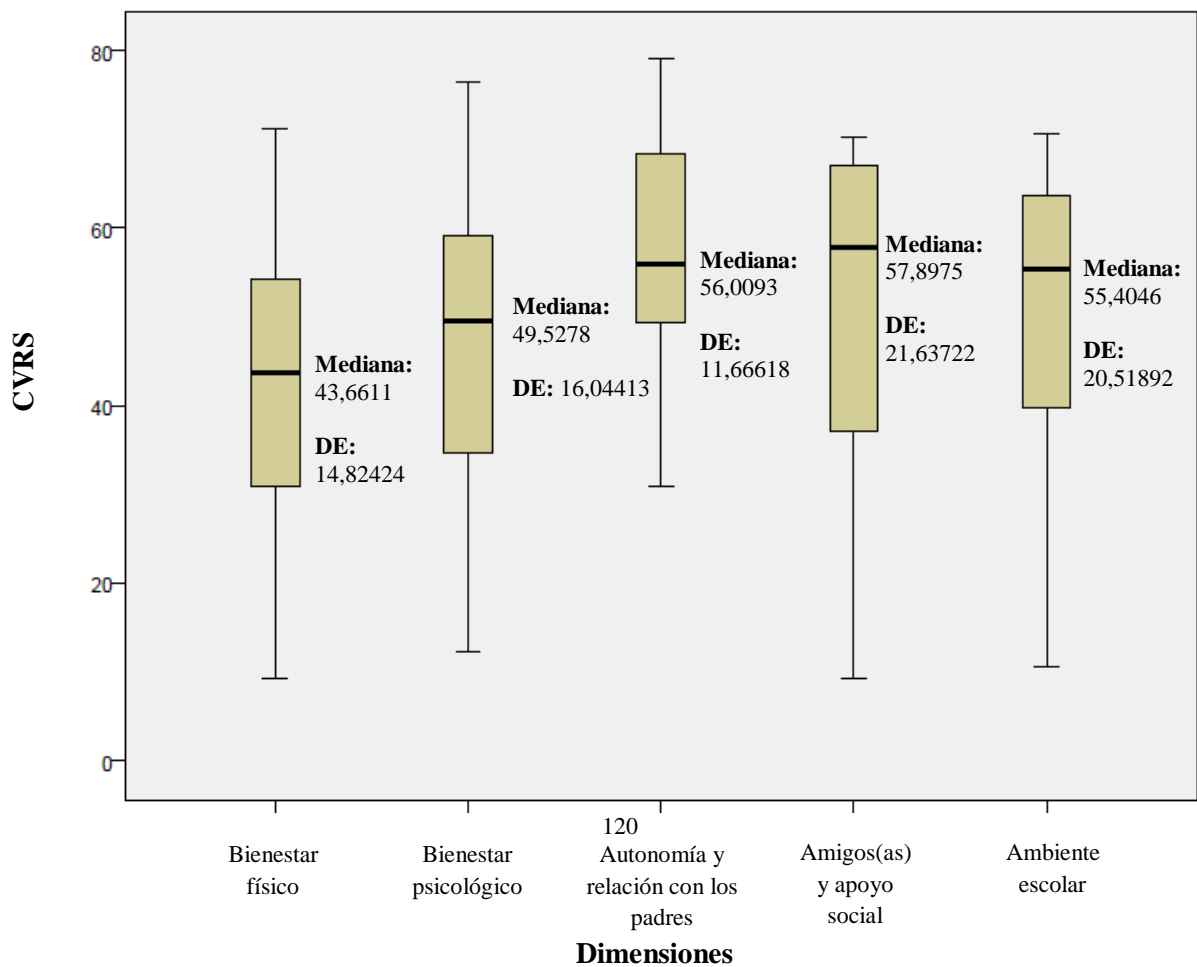
ANEXO 16: TABLA N°5 COMPLETA Y GRÁFICO N°1 CVRS DE NIÑOS(AS) Y ADOLESCENTES POR DIMENSIONES

Estadístico	Bienestar físico	Bienestar psicológico	Autonomía y relación con los padres	Amigos(as) y apoyo social	Ambiente escolar
Media	45,9142	51,4268	52,4767	46,8743	47,1738
Mediana	47,0820	52,0021	52,2312	49,7945	51,0750
Moda	55,60	53,07 ^a	53,25	66,34	16,28
Desviación estándar	8,90484	9,15890	10,18170	16,37809	16,64959
Rango	36,17	42,80	38,43	55,10	54,72
Mínimo	28,13	30,72	35,96	11,24	16,28
Máximo	64,30	75,53	74,39	66,34	71,00
Percentiles 50	47,0820	52,0021	52,2312	49,7945	51,0750



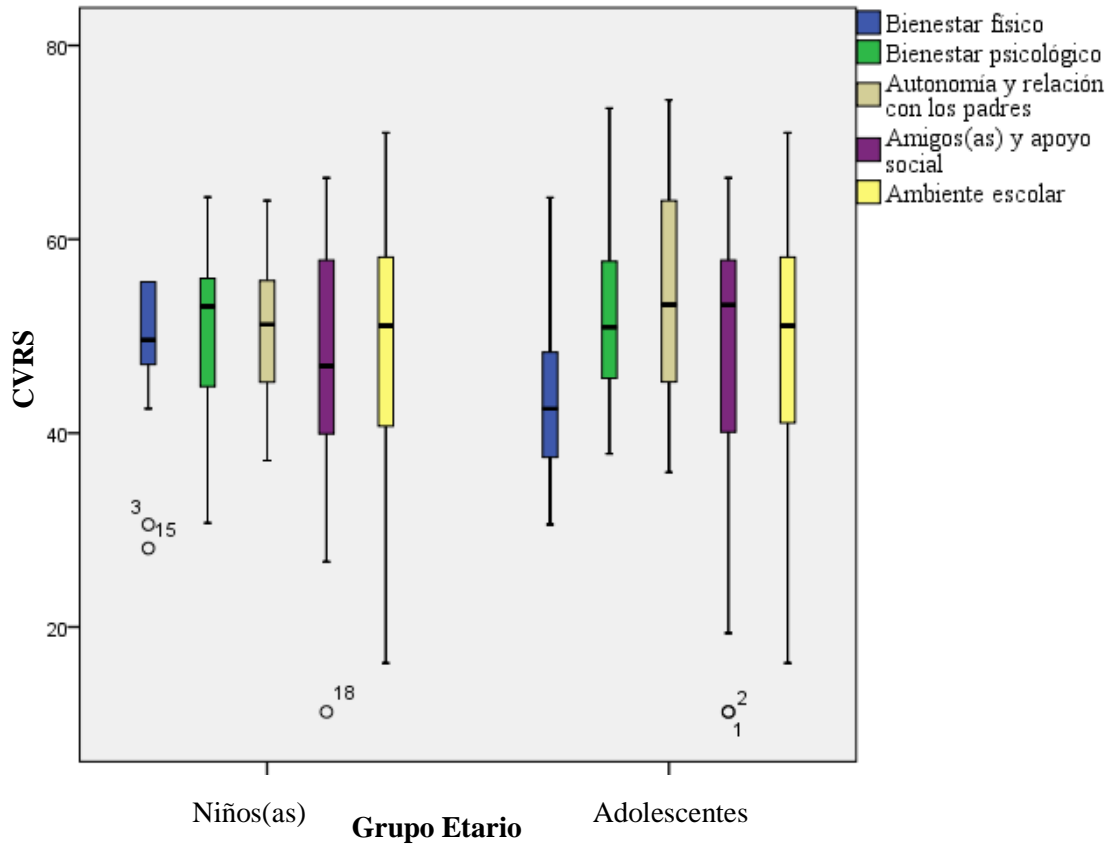
ANEXO 17: TABLA N° 6 COMPLETA Y GRÁFICO N°2 CVRS DE NIÑOS(AS) Y ADOLESCENTES POR DIMENSIONES REPORTADA POR CUIDADORES PRINCIPALES

Estadístico	Bienestar físico	Bienestar psicológico	Autonomía y relación con los padres	Amigos(as) y apoyo social	Ambiente escolar
Media	43,3197	47,4409	57,6131	48,8191	47,7315
Mediana	43,6611	49,5278	56,0093	57,8975	55,4046
Moda	52,68 ^a	34,66 ^a	68,41	70,34	10,50
Desviación estándar	14,82424	16,04413	11,66618	21,63722	20,51892
Rango	61,88	64,09	48,20	61,06	60,17
Mínimo	9,35	12,29	30,94	9,28	10,50
Máximo	71,23	76,39	79,14	70,34	70,67
Percentiles 50	43,6611	49,5278	56,0093	57,8975	55,4046



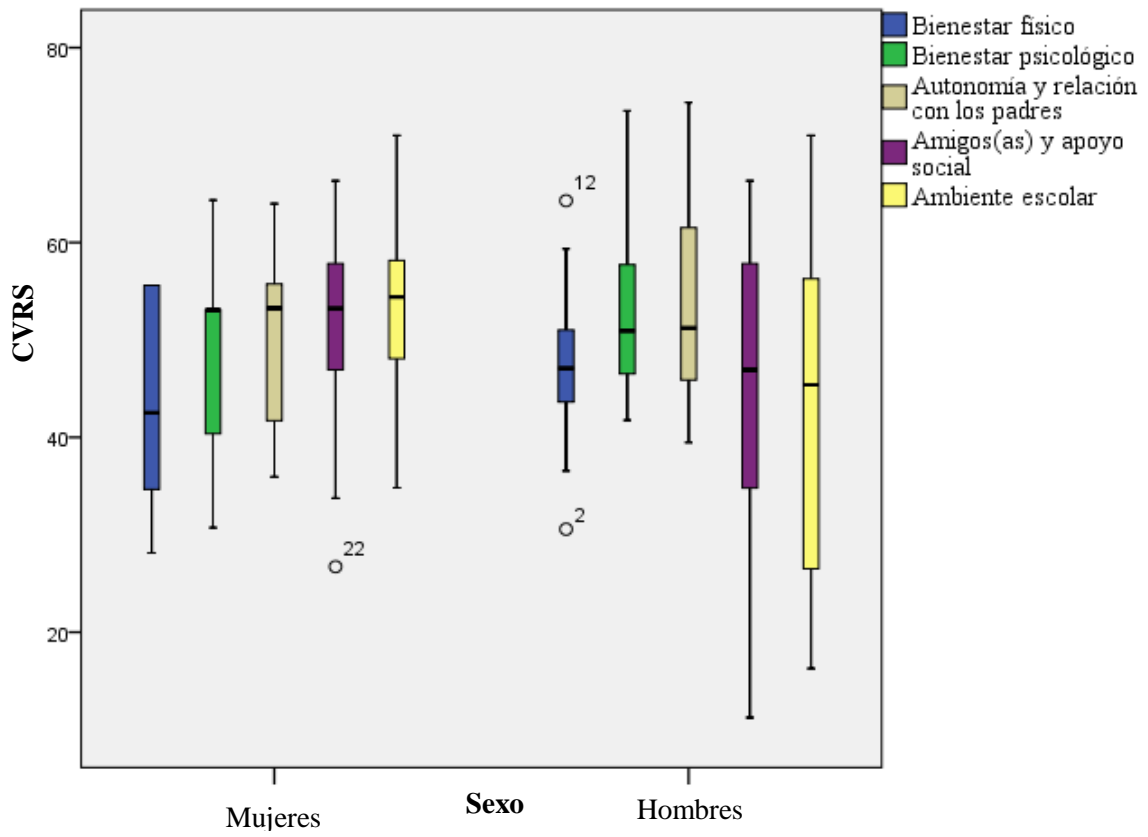
ANEXO 18: TABLA N° 7 COMPLETA Y GRÁFICO N°3 CVRS DE NIÑOS(AS) Y ADOLESCENTES POR DIMENSIONES SEGÚN GRUPO ETARIO

	Estadísticos	Bienestar Físico	Bienestar Psicológico	Autonomía y Relación con los padres	Amigos y apoyo social	Ambiente escolar
	NIÑOS(AS) (n=17)	Media	48,3608	50,2355	50,2701	47,7719
Mediana		49,6266	53,0743	51,2112	46,9286	51,0750
Moda		55,60	53,07	53,25	66,34	16,28 ^a
Desviación estándar		8,34427	9,18142	7,69550	15,55417	15,86017
Rango		27,47	33,63	26,83	55,10	54,72
Mínimo		28,13	30,72	37,16	11,24	16,28
Máximo		55,60	64,35	63,99	66,34	71,00
Percentiles 50		49,6266	53,0743	51,2112	46,9286	51,0750
ADOLESCENTES (n=19)	Media	43,7252	52,4927	54,4511	46,0711	46,1172
	Mediana	42,5293	50,9300	53,2512	53,2323	51,0750
	Moda	44,73	55,96	63,99 ^a	53,23	16,28
	Desviación estándar	9,03247	9,25414	11,84148	17,46678	17,68972
	Rango	33,73	35,66	38,43	55,10	54,72
	Mínimo	30,57	37,87	35,96	11,24	16,28
	Máximo	64,30	73,53	74,39	66,34	71,00
	Percentiles 50	42,5293	50,9300	53,2512	53,2323	51,0750



ANEXO 19: TABLA N° 8 COMPLETA Y GRÁFICO N°4 CVRS DE NIÑOS(AS) Y ADOLESCENTES POR DIMENSIONES SEGÚN SEXO

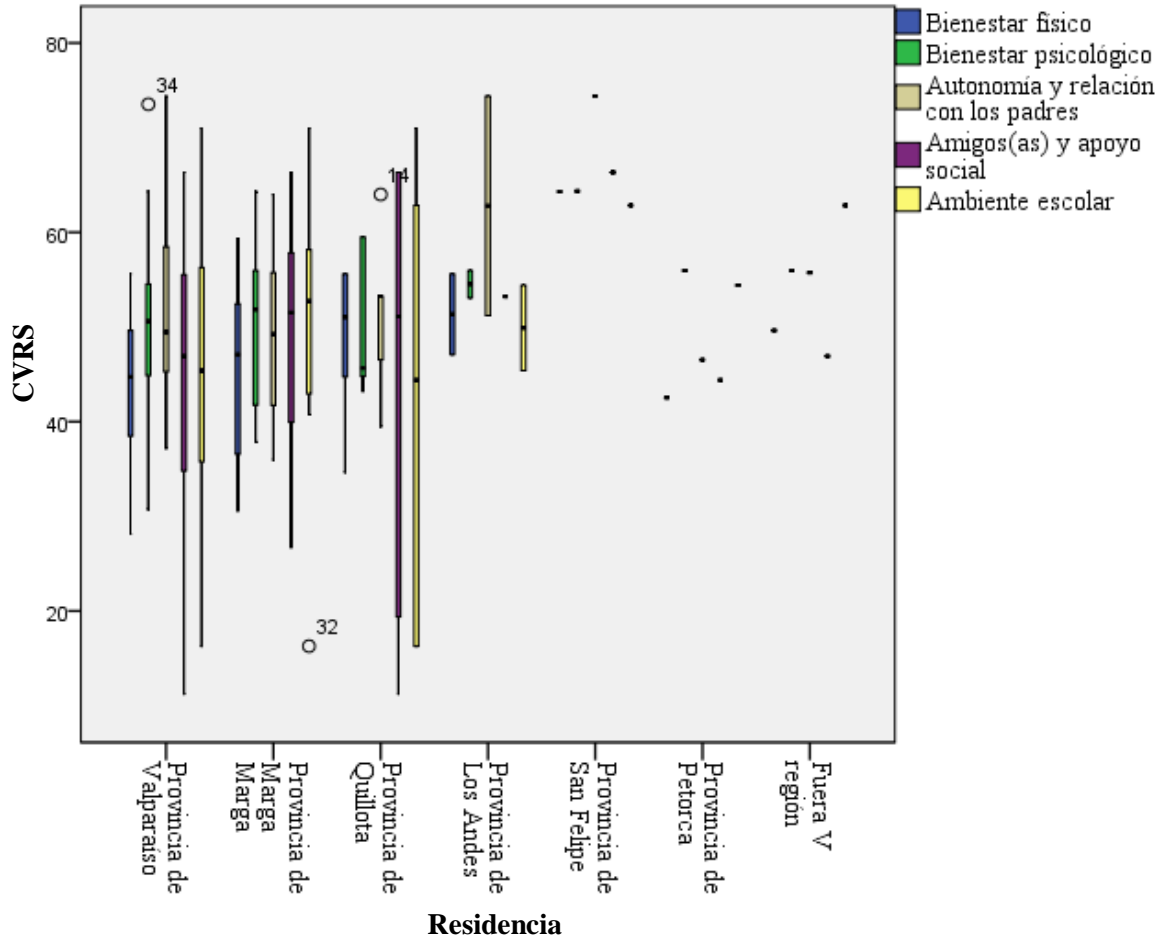
	Estadístico	Bienestar físico	Bienestar psicológico	Autonomía y relación con los padres	Amigos(as) y apoyo social	Ambiente escolar
MUJERES (n=13)	Media	43,5826	48,4932	50,1672	50,7372	54,0005
	Mediana	42,5293	53,0743	53,2512	53,2323	54,4010
	Moda	55,60	53,07	53,25	57,83	54,40
	Desviación estándar	11,06241	10,03606	8,70821	11,71885	10,80730
	Rango	27,47	33,63	28,04	39,61	36,19
	Mínimo	28,13	30,72	35,96	26,73	34,81
	Máximo	55,60	64,35	63,99	66,34	71,00
	Percentiles 50	42,5293	53,0743	53,2512	53,2323	54,4010
	HOMBRES (n=23)	Media	47,2321	53,0849	53,7822	44,6909
Mediana		47,0820	50,9300	51,2112	46,9286	45,3822
Moda		44,73 ^a	55,96	46,53 ^a	66,34	16,28
Desviación estándar		7,37386	8,39971	10,89164	18,38582	18,28118
Rango		33,73	31,77	.34,92	55,10	54,72
Mínimo		30,57	41,75	39,47	11,24	16,28
Máximo		64,30	73,53	74,39	66,34	71,00
Percentiles 50		47,0820	50,9300	51,2112	46,9286	45,3822



ANEXO 20: TABLA N° 9 COMPLETA Y GRÁFICO N°5 CVRS DE NIÑOS(AS) Y ADOLESCENTES POR DIMENSIONES SEGÚN RESIDENCIA

VALPARAÍSO (n=15)	Estadístico	Bienestar físico	Bienestar psicológico	Autonomía y relación con los padres	Amigos(as) y apoyo social	Ambiente escolar
	Media	43,0850	50,6995	52,2894	43,9407	44,0182
Mediana	44,7300	50,6119	49,4652	46,9286	45,3822	
Desviación estándar	8,78811	11,10683	10,15611	17,34145	17,12912	
Mínimo	28,13	30,72	37,16	11,24	16,28	
Máximo	55,60	73,53	74,39	66,34	71,00	
MARGA MARGA (n=10)	Media	45,4851	50,7203	49,2805	49,8723	50,2902
	Mediana	47,0820	51,8431	49,2492	51,5134	52,7380
	Desviación estándar	9,07802	8,52610	9,03624	13,26240	14,85284
	Mínimo	30,57	37,87	35,96	26,73	16,28
	Máximo	59,36	64,35	63,99	66,34	71,00
QUILLOTA (n=6)	Media	48,7749	49,7248	51,6247	44,2521	42,5358
	Mediana	51,0295	45,6614	53,2512	51,1145	44,4043
	Desviación estándar	8,03842	7,65219	8,18102	23,95494	22,95655
	Mínimo	34,65	43,21	39,47	11,24	16,28
	Máximo	55,60	59,51	63,99	66,34	71,00
LOS ANDES (n=2)	Media	51,3424	54,5192	62,7989	53,2323	49,8916
	Mediana	51,3424	54,5192	62,7989	53,2323	49,8916
	Desviación estándar	6,02515	2,04351	16,38753	0,00000	6,37727
	Mínimo	47,08	53,07	51,21	53,23	45,38
	Máximo	55,60	55,96	74,39	53,23	54,40

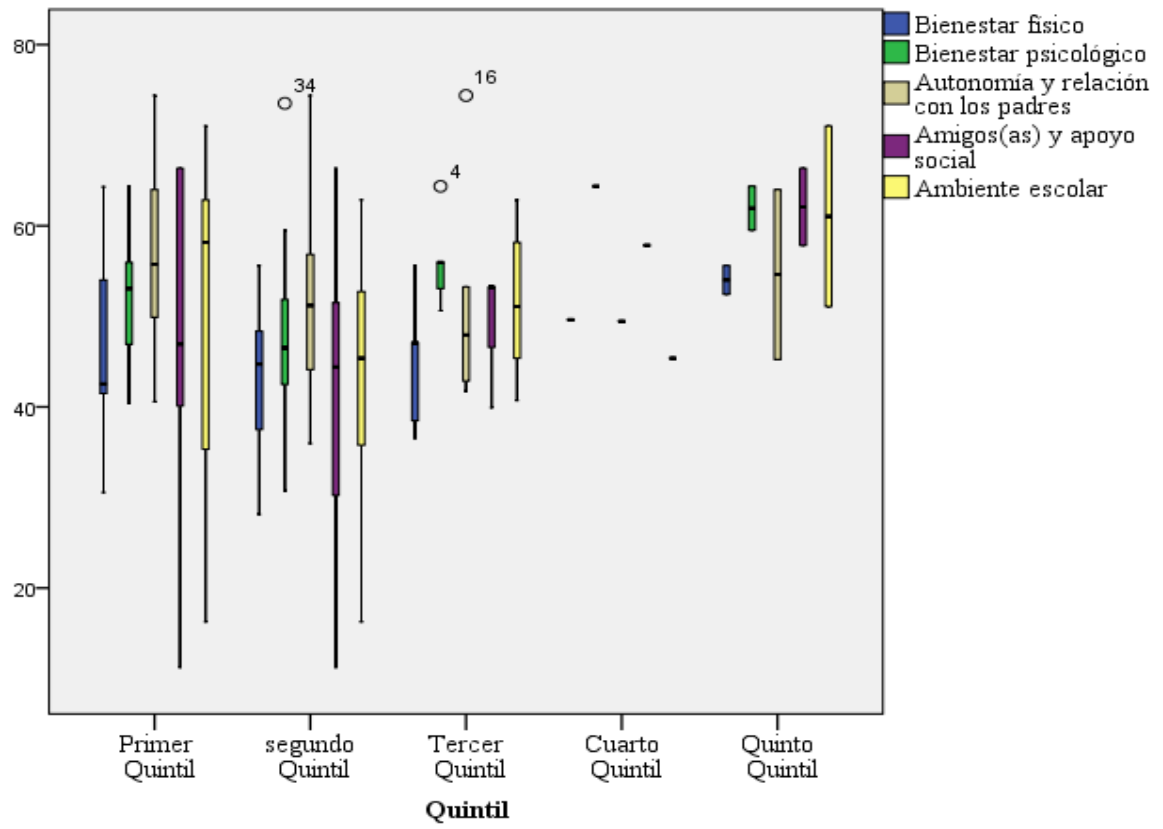
SAN FELIPE (n=1)	Media	64,2956	64,3540	74,3866	66,3386	62,8406
	Mediana	64,2956	64,3540	74,3866	66,3386	62,8406
	Desviación estándar	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
	Mínimo	64,30	64,35	74,39	66,34	62,84
	Máximo	64,30	64,35	74,39	66,34	62,84
PETORCA (n=1)	Media	42,5293	55,9642	46,5338	44,3951	54,4010
	Mediana	42,5293	55,9642	46,5338	44,3951	54,4010
	Desviación estándar	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
	Mínimo	42,53	55,96	46,53	44,40	54,40
	Máximo	42,53	55,96	46,53	44,40	54,40
FUERA V REGIÓN (n=1)	Media	49,6266	55,9642	55,7507	46,9286	62,8406
	Mediana	49,6266	55,9642	55,7507	46,9286	62,8406
	Desviación estándar	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
	Mínimo	49,63	55,96	55,75	46,93	62,84
	Máximo	49,63	55,96	55,75	46,93	62,84



ANEXO 21: TABLA N° 10 Y GRÁFICO N°6 CVRS DE NIÑOS(AS) Y ADOLESCENTES POR DIMENSIONES SEGÚN QUINTIL

	Estadístico	Bienestar físico	Bienestar psicológico	Autonomía y relación con los padres	Amigos(as) y apoyo social	Ambiente escolar
QUINTIL 1 (n=11)	Media	46,4093	51,9745	55,8501	48,6569	49,6668
	Mediana	42,5293	53,0743	55,7507	46,9286	58,1630
	Moda	42,53	55,96	63,99	66,34	16,28a
	Desviación estándar	10,96056	7,59988	10,22049	18,45180	22,11638
	Mínimo	30,57	40,39	40,59	11,24	16,28
	Máximo	64,30	64,35	74,39	66,34	71,00
	Percentiles 50	42,5293	53,0743	55,7507	46,9286	58,1630
QUINTIL 2 (n=15)	Media	43,4614	47,3288	50,7150	40,4430	41,7664
	Mediana	44,7300	46,5276	51,2112	44,3951	45,3822
	Moda	44,73	44,80 ^a	46,53 ^a	11,24 ^a	16,28
	Desviación estándar	8,25907	10,28315	10,12586	17,14317	15,20382
	Mínimo	28,13	30,72	35,96	11,24	16,28
	Máximo	55,60	73,53	74,39	66,34	62,84
	Percentiles 50	44,7300	46,5276	51,2112	44,3951	45,3822
QUINTIL 3 (n=5)	Media	44,9583	55,9937	52,0290	53,1938	51,6368
	Mediana	47,0820	55,9642	47,9306	53,2323	51,0750
	Moda	47,08	55,96	41,72 ^a	53,23	40,72 ^a
	Desviación estándar	7,66569	5,18128	13,30944	9,33586	9,03683
	Mínimo	36,55	50,61	41,72	39,93	40,72
	Máximo	55,60	64,35	74,39	66,34	62,84

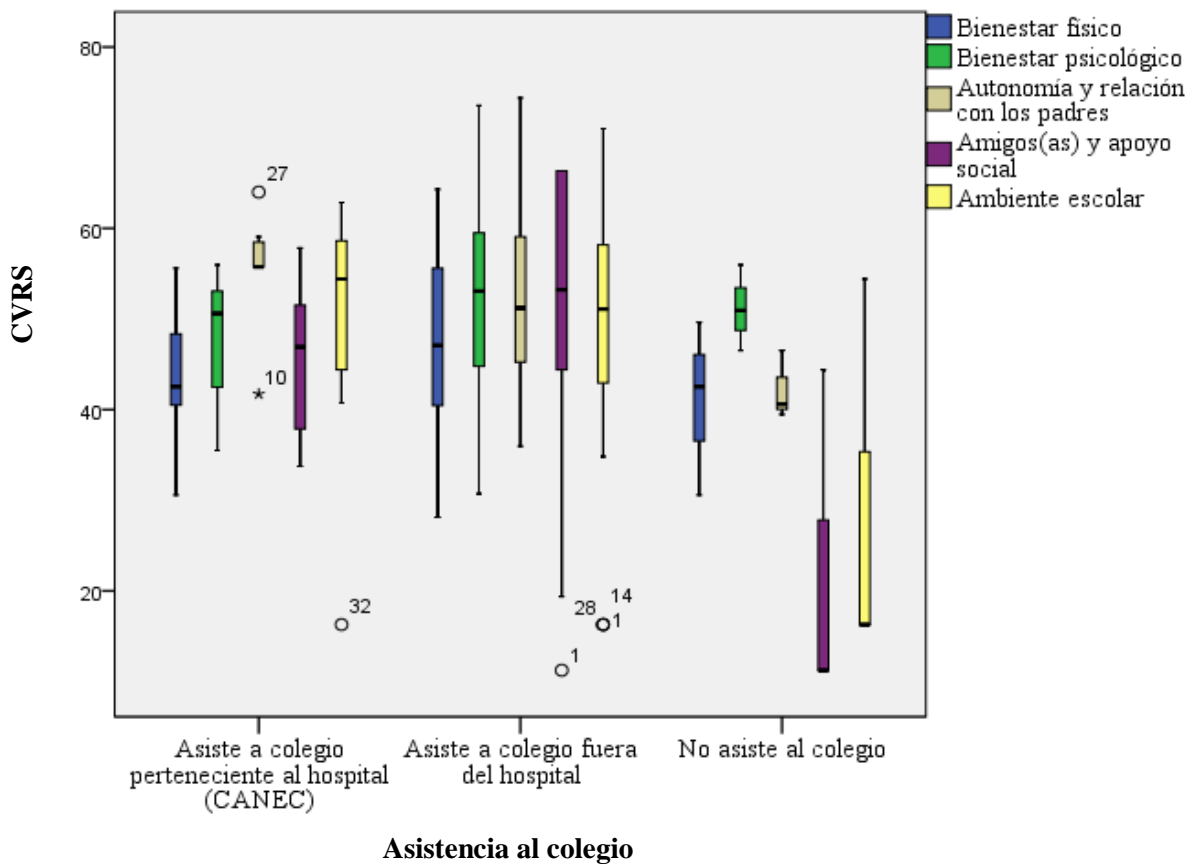
	Percentiles 50	47,0820	55,9642	47,9306	53,2323	51,0750
QUINTIL 4 (n=1)	Media	49,6266	64,3540	49,4652	57,8338	45,3822
	Mediana	49,6266	64,3540	49,4652	57,8338	45,3822
	Moda	49,63	64,35	49,47	57,83	45,38
	Desviación estándar	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
	Mínimo	49,63	64,35	49,47	57,83	45,38
	Máximo	49,63	64,35	49,47	57,83	45,38
	Percentiles 50	49,6266	64,3540	49,4652	57,8338	45,3822
QUINTIL 5 (n=2)	Media	54,0177	61,9321	54,6204	62,0862	61,0375
	Mediana	54,0177	61,9321	54,6204	62,0862	61,0375
	Moda	52,43 ^a	59,51 ^a	45,25 ^a	57,83 ^a	51,08 ^a
	Desviación estándar	2,24180	3,42497	13,25557	6,01379	14,08902
	Mínimo	52,43	59,51	45,25	57,83	51,08
	Máximo	55,60	64,35	63,99	66,34	71,00
	Percentiles 50	54,0177	61,9321	54,6204	62,0862	61,0375



ANEXO 22 TABLA N° 11 COMPLETA Y GRÁFICO N°7 CVRS DE NIÑOS(AS) Y ADOLESCENTES POR DIMENSIONES SEGÚN ASISTENCIA AL COLEGIO

	Estadístico	Bienestar físico	Bienestar psicológico	Autonomía y relación con los padres	Amigos(as) y apoyo social	Ambiente escolar
CANEC (n=7)	Media	43,7731	47,5966	55,7061	45,3289	48,5107
	Mediana	42,5293	50,6119	55,7507	46,9286	54,4010
	Moda	42,53	53,07	55,75	33,76 ^a	54,40 ^a
	Desviación estándar	8,06928	7,51753	6,83715	9,08027	16,22523
	Rango	25,03	20,47	22,27	24,07	46,56
	Mínimo	30,57	35,49	41,72	33,76	16,28
	Máximo	55,60	55,96	63,99	57,83	62,84
	Percentiles 50	42,5293	50,6119	55,7507	46,9286	54,4010
	COLEGIO FUERA DEL HOSPITAL (n=26)	Media	47,0682	52,4910	52,7935	50,1268
Mediana		47,0820	53,0743	51,2112	53,2323	51,0750
Moda		55,60	64,35	53,25	66,34	45,38
Desviación estándar		9,07145	9,83858	10,81916	15,56445	15,58325
Rango		36,17	42,80	38,43	55,10	54,72
Mínimo		28,13	30,72	35,96	11,24	16,28
Máximo		64,30	73,53	74,39	66,34	71,00
Percentiles 50		47,0820	53,0743	51,2112	53,2323	51,0750
NO ASISTE A COLEGIO (n=3)	Media	40,9086	51,1406	42,1964	22,2920	28,9889
	Mediana	42,5293	50,9300	40,5883	11,2404	16,2828
	Moda	30,57 ^a	46,53 ^a	39,47 ^a	11,24	16,28
	Desviación estándar	9,63119	4,72183	3,79786	19,14186	22,00758

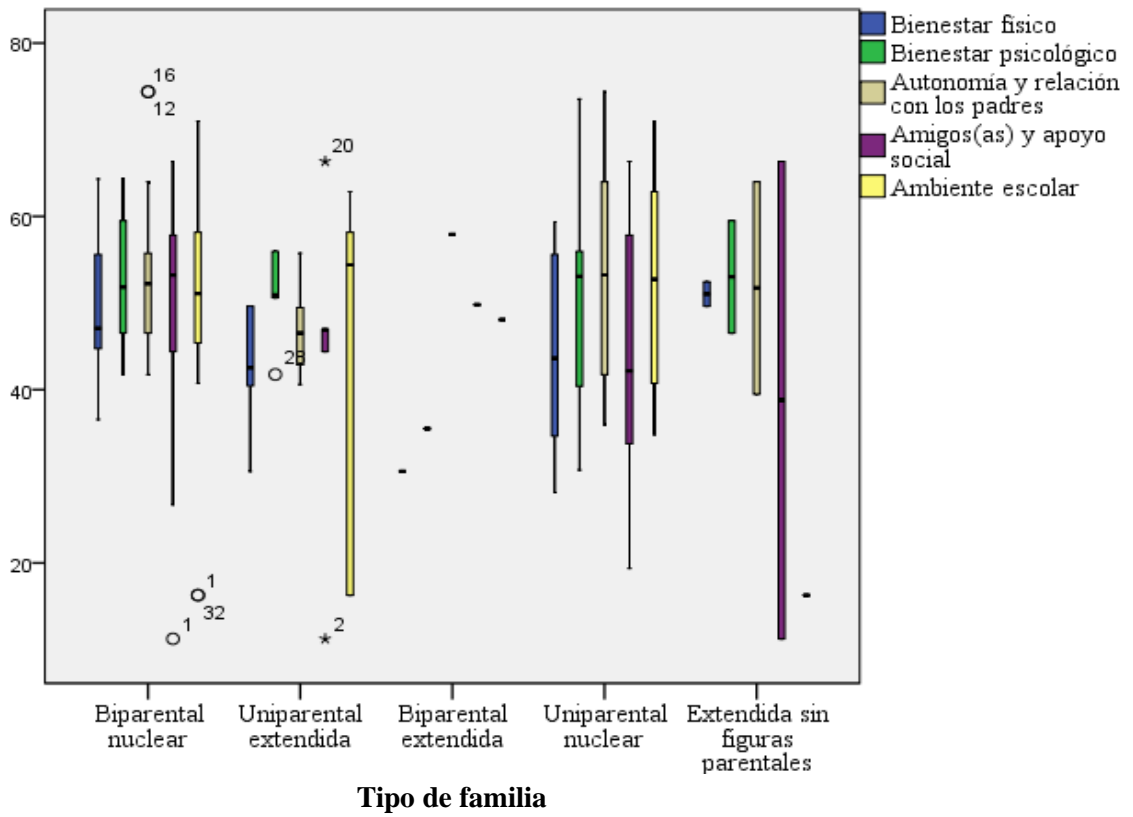
	Rango	19,06	9,44	7,07	33,15	38,12
	Mínimo	30,57	46,53	39,47	11,24	16,28
	Máximo	49,63	55,96	46,53	44,40	54,40
	Percentiles 50	42,5293	50,9300	40,5883	11,2404	16,2828



ANEXO 23 TABLA N° 12 COMPLETA Y GRÁFICO N° 8 CVRS DE NIÑOS(AS) Y ADOLESCENTES POR DIMENSIONES SEGÚN TIPO DE FAMILIA

BIPARENTAL NUCLEAR (n=18)	Estadístico	Bienestar físico	Bienestar psicológico	Autonomía y relación con los padres	Amigos(as) y apoyo social	Ambiente escolar
	Media	48,6118	52,9235	53,5156	50,6926	49,3864
	Desviación estándar	7,27307	7,88052	9,51799	14,70367	15,00377
	Mínimo	36,55	41,75	41,72	11,24	16,28
	Máximo	64,30	64,35	74,39	66,34	71,00
UNIPARENTAL EXTENDIDA (n=5)	Media	42,5609	51,0441	47,0392	43,1663	41,5941
	Desviación estándar	7,87527	5,80924	5,93984	19,91255	23,29854
	Mínimo	30,57	41,75	40,59	11,24	16,28
	Máximo	49,63	55,96	55,75	66,34	62,84
BIPARENTAL EXTENDIDA (n=1)	Media	30,5698	35,4912	57,9200	49,7945	48,0854
	Desviación estándar	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
	Mínimo	30,57	35,49	57,92	49,79	48,09
	Máximo	30,57	35,49	57,92	49,79	48,09
UNIPARENTAL NUCLEAR (n=10)	Media	43,2466	50,1991	52,9305	43,1802	52,0679
	Desviación estándar	10,94401	12,22858	12,67685	14,91553	12,07130
	Mínimo	28,13	30,72	35,96	19,37	34,81
	Máximo	59,36	73,53	74,39	66,34	71,00

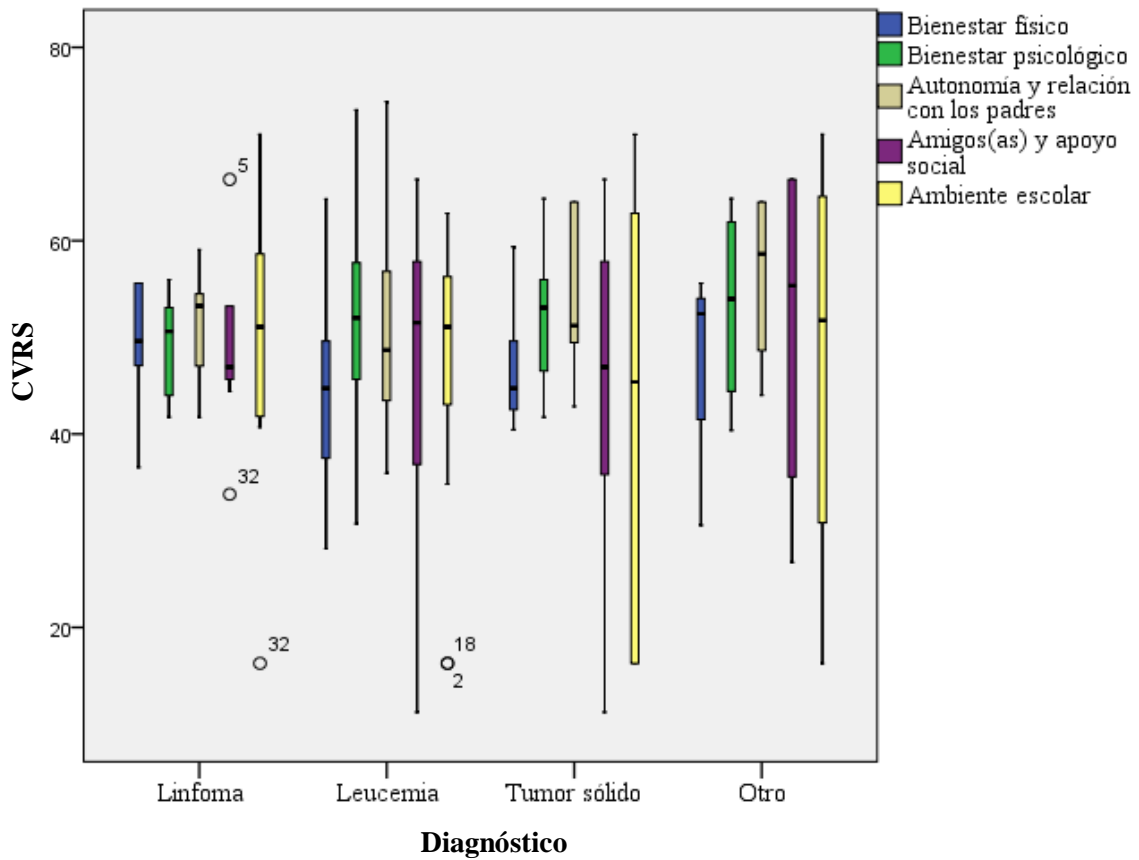
EXTENDIDA SIN FIGURAS PARENTALES (n=2)	Media	51,0295	53,0190	51,7303	38,7895	16,2828
	Desviación estándar	1,98407	9,18016	17,34271	38,96032	0,00000
	Mínimo	49,63	46,53	39,47	11,24	16,28
	Máximo	52,43	59,51	63,99	66,34	16,28



ANEXO 24: TABLA N° 13 COMPLETA Y GRÁFICO N°9 CVRS DE NIÑOS(AS) Y ADOLESCENTES POR DIMENSIONES SEGÚN DIAGNÓSTICO DE CÁNCER

	Estadístico	Bienestar físico	Bienestar psicológico	Autonomía y relación con los padres	Amigos(as) y apoyo social	Ambiente escolar
LEUCEMIA (n=20)	Media	43,9010	51,7256	51,7639	46,0349	47,8188
	Mediana	44,7300	52,0021	48,6979	51,5134	51,0750
	Desviación estándar	9,33829	10,33939	11,80393	17,28371	13,43376
	Rango	36,17	42,80	38,43	55,10	46,56
	Mínimo	28,13	30,72	35,96	11,24	16,28
	Máximo	64,30	73,53	74,39	66,34	62,84
	Percentiles 50	44,7300	52,0021	48,6979	51,5134	51,0750
	LINFOMA (n=7)	Media	49,5932	48,9257	51,0142	49,2597
Mediana		49,6266	50,6119	53,2512	46,9286	51,0750
Desviación estándar		6,96429	5,59794	6,45663	9,98291	17,71382
Rango		19,05	14,21	17,34	32,58	54,72
Mínimo		36,55	41,75	41,72	33,76	16,28
Máximo		55,60	55,96	59,06	66,34	71,00
Percentiles 50		49,6266	50,6119	53,2512	46,9286	51,0750
TUMOR SÓLIDO (n=5)	Media	47,3406	52,3341	54,3043	43,6317	42,3577
	Mediana	44,7300	53,0743	51,2112	46,9286	45,3822
	Desviación estándar	7,53684	8,71685	9,37766	21,43850	25,53858
	Rango	18,91	22,60	21,14	55,10	54,72
	Mínimo	40,45	41,75	42,86	11,24	16,28
	Máximo	59,36	64,35	63,99	66,34	71,00
	Percentiles 50	44,7300	53,0743	51,2112	46,9286	45,3822

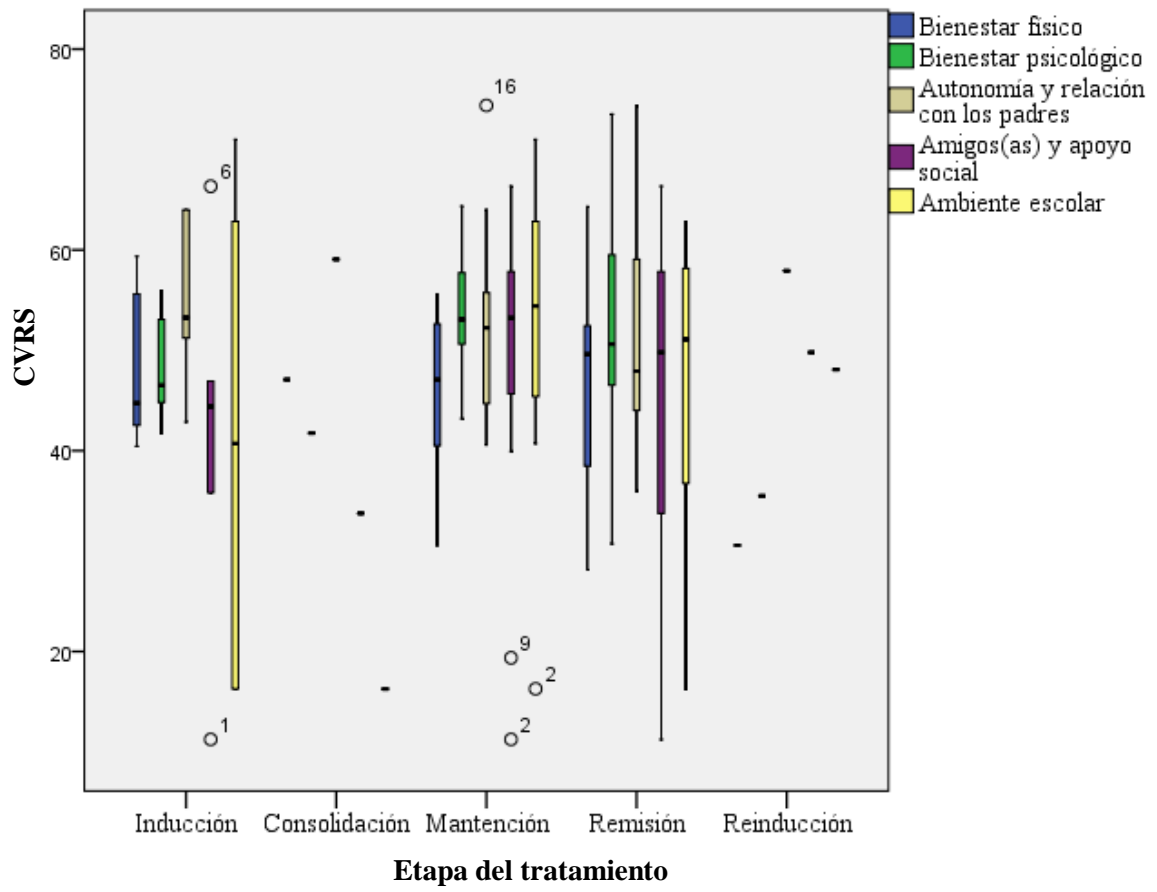
OTRO DIAGNÓSTICO DE CÁNCER (n=4)	Media	47,7594	53,1756	56,3158	50,9499	47,7070
	Mediana	52,4325	53,9811	58,6223	55,3669	51,7726
	Desviación estándar	11,55675	10,81605	9,63236	19,17750	23,41491
	Rango	25,03	23,97	19,97	39,61	54,72
	Mínimo	30,57	40,39	44,03	26,73	16,28
	Máximo	55,60	64,35	63,99	66,34	71,00
	Percentiles 50	52,4325	53,9811	58,6223	55,3669	51,7726



ANEXO 25: TABLA N° 14 COMPLETA Y GRÁFICO N° 10 CVRS DE NIÑOS(AS) Y ADOLESCENTES POR DIMENSIONES SEGÚN ETAPA DEL TRATAMIENTO

	Estadístico	Bienestar físico	Bienestar psicológico	Autonomía y relación con los padres	Amigos(as) y apoyo social	Ambiente escolar
	INDUCCIÓN (n=5)	Media	48,5358	48,4223	55,0615	40,9440
Mediana		44,7300	46,5276	53,2512	44,3951	40,7233
Moda		40,45 ^a	41,75 ^a	63,99	11,24 ^a	16,28
Desviación Estándar		8,41296	5,91149	9,03586	20,00750	25,48558
Mínimo		40,45	41,75	42,86	11,24	16,28
Máximo		59,36	55,96	63,99	66,34	71,00
Percentiles 50		44,7300	46,5276	53,2512	44,3951	40,7233
CONSOLIDACIÓN (n=1)		Media	47,0820	41,7503	59,0588	33,7625
	Mediana	47,0820	41,7503	59,0588	33,7625	16,2828
	Moda	47,08	41,75	59,06	33,76	16,28
	Desviación Estándar	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
	Mínimo	47,08	41,75	59,06	33,76	16,28
	Máximo	47,08	41,75	59,06	33,76	16,28
	Percentiles 50	47,0820	41,7503	59,0588	33,7625	16,2828
MANTENCIÓN (n=16)	Media	45,8093	53,9410	51,6258	49,6399	52,3748
	Mediana	47,0820	53,0743	52,2312	53,2323	54,4010
	Moda	55,60	53,07 ^a	53,25 ^a	53,23	54,40
	Desviación estándar	7,90156	6,90905	8,87576	15,52855	13,37682
	Mínimo	30,57	43,21	40,59	11,24	16,28
	Máximo	55,60	64,35	74,39	66,34	71,00
	Percentiles 50	47,0820	53,0743	52,2312	53,2323	54,4010

REMISIÓN (n=13)	Media	46,1255	51,4580	51,6049	46,5352	45,2893
	Mediana	49,6266	50,6119	47,9306	49,7945	51,0750
	Moda	52,43	48,45 ^a	74,39	66,34	58,16
	Desviación estándar	10,34328	11,49753	12,88490	17,53582	15,33215
	Mínimo	28,13	30,72	35,96	11,24	16,28
	Máximo	64,30	73,53	74,39	66,34	62,84
	Percentiles 50	49,6266	50,6119	47,9306	49,7945	51,0750
REINDUCCIÓN (n=1)	Media	30,5698	35,4912	57,9200	49,7945	48,0854
	Mediana	30,5698	35,4912	57,9200	49,7945	48,0854
	Moda	30,57	35,49	57,92	49,79	48,09
	Desviación Estándar	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
	Mínimo	30,57	35,49	57,92	49,79	48,09
	Máximo	30,57	35,49	57,92	49,79	48,09
	Percentiles 50	30,5698	35,4912	57,9200	49,7945	48,0854



ANEXO 26: TABLA N° 15 COMPLETA Y GRÁFICO N°11 CVRS DE NIÑOS(AS) Y ADOLESCENTES POR DIMENSIONES SEGÚN TIEMPO TRANSCURRIDO DESDE EL DIAGNÓSTICO

	Estadístico	Bienestar físico	Bienestar psicológico	Autonomía y relación con los padres	Amigos(as) y apoyo social	Ambiente escolar
	MENOS DE 6 MESES (n=6)	Media	45,9335	45,4709	56,8458	46,1727
Mediana		44,8057	43,2727	58,4894	45,6618	44,4043
Moda		30,57 ^a	41,75	63,99	33,76 ^a	16,28
Desviación estándar		10,51556	7,68969	7,96001	11,70269	22,95655
Rango		28,79	20,47	21,14	32,58	54,72
Mínimo		30,57	35,49	42,86	33,76	16,28
Máximo		59,36	55,96	63,99	66,34	71,00
Percentiles 50		44,8057	43,2727	58,4894	45,6618	44,4043
DE 6 MESES A 1 AÑO (n=6)		Media	44,5844	51,4513	51,5021	39,9698
	Mediana	43,6296	50,7710	53,4809	46,5828	47,5622
	Moda	55,60	43,21 ^a	55,75	11,24	16,28 ^a
	Desviación estándar	9,80642	7,24223	9,02273	23,83733	22,23847
	Rango	25,03	21,14	23,41	55,10	54,72
	Mínimo	30,57	43,21	40,59	11,24	16,28
	Máximo	55,60	64,35	63,99	66,34	71,00
	Percentiles 50	43,6296	50,7710	53,4809	46,5828	47,5622
DE 1 AÑO A 2 AÑOS (n=5)	Media	45,7052	60,3169	57,8201	52,4849	44,3284
	Mediana	47,0820	59,5103	55,7507	46,9286	42,9406
	Moda	34,65 ^a	59,51	41,72 ^a	46,93	62,84
	Desviación estándar	6,81155	7,86067	12,21655	9,32373	19,56729

	Rango	17,78	20,45	32,67	21,94	46,56
	Mínimo	34,65	53,07	41,72	44,40	16,28
	Máximo	52,43	73,53	74,39	66,34	62,84
	Percentiles 50	47,0820	59,5103	55,7507	46,9286	42,9406
MÁS DE 2 AÑOS (n=17)	Media	45,9380	51,1987	50,1311	49,1527	50,9307
	Mediana	47,0820	50,6119	47,9306	53,2323	51,0750
	Moda	49,63	55,96 ^a	53,25	66,34	45,38
	Desviación estándar	9,51956	9,60255	10,93752	16,16928	12,37677
	Rango	36,17	33,63	38,43	55,10	54,72
	Mínimo	28,13	30,72	35,96	11,24	16,28
	Máximo	64,30	64,35	74,39	66,34	71,00
	Percentiles 50	47,0820	50,6119	47,9306	53,2323	51,0750

