

Programa de autoconcepto en niños con cáncer

**INFLUENCIA DE UN PROGRAMA DE AUTOCONCEPTO SOBRE LA CALIDAD  
DE VIDA PERCIBIDA EN NIÑOS CON LEUCEMIA DEL HOSPITAL INFANTIL  
LOS ANGELES DE PASTO**

**UNIVERSIDAD DE NARIÑO**

**FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS**

**PROGRAMA DE PSICOLOGÍA**

**JULIO 2013**

Programa de autoconcepto en niños con cáncer

**INFLUENCIA DE UN PROGRAMA DE AUTOCONCEPTO SOBRE LA CALIDAD  
DE VIDA PERCIBIDA EN NIÑOS CON LEUCEMIA DEL HOSPITAL INFANTIL  
LOS ANGELES DE PASTO**

**SARITA MARÍA GÓMEZ ARCINIEGAS**

**CINDY MILENA MORALES PAZ**

**Asesor:**

**Ps. OMAR CALVACHE LOPEZ**

**UNIVERSIDAD DE NARIÑO**

**FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS**

**PROGRAMA DE PSICOLOGÍA**

**JULIO 2013**

**NOTA DE RESPONSABILIDAD**

“Las ideas y conclusiones aportadas en este trabajo de grado son responsabilidad exclusiva de los mismos”

Art. 1 del acuerdo No 324 de Octubre de 1966, emanado del Honorable Consejo Directivo de la Universidad de Nariño.

**Nota de aceptación:**

---

---

---

---

---

**Firma del presidente de Tesis**

---

**Firma de jurado**

---

**Firma de jurado**

**San Juan de Pasto, Septiembre del 2013**

### *Dedicatoria*

*A mi hijo Andrés Felipe, que desde su hermosa presencia cambió el rumbo de mi vida y cotidianidad.*

*A mi padre, porque más allá de la enfermedad, perdurará en la memoria cada momento de apoyo, amor y lucha continua.*

*A mi madre, quien con su incondicionalidad y empeño, hizo grandes mis sueños.*

*A mi hermana Catalina, porque a pesar de la distancia, su presencia y comprensión me acompañaron durante todo mi proceso de formación, porque desde la niñez fue mi ejemplo a seguir y se convirtió en la representación de una mujer brillante.*

*A Daniel, mi hermano y compañero fiel de infancia, con quien tengo la certeza que su compañía estará presente a lo largo de mi camino.*

*A mi María, la mujer hermosa, fuerte y humana, digna de respeto e infinita gratitud.*

*A Danna y Sarita, la representación de los ángeles en la tierra, dos niñas hermosas que aunque su vida llegase a ser corta, dejarán pedacitos de vida en el corazón de muchos.*

*Sara María*

*A Dios por guiar e iluminar mi camino con su sabiduría durante todo este proceso, que implicó esfuerzo y dedicación y por permitirme vencer todos los obstáculos presentes.*

*A mi madre Carmen Paz por ser ejemplo de vida, por su incondicional apoyo y esfuerzo con el que me ha acompañado siempre, por sus palabras sabias y virtudes con las que muchas veces logré levantar y seguir emprendiendo nuevos retos en la vida, gracias madre por tu sabiduría, lucha diaria y por ser quien soy ahora.*

*A mi padre Raúl Morales por el esfuerzo y sacrificio con el que lucha para sacar a sus hijas adelante, por su perseverancia y constancia con la que siempre estuvo ahí, por sus silencios que permiten obtener nuevas enseñanzas, gracias padre por permitirme dar continuidad a este proceso.*

*Gracias padres, por el amor que cada día me brindan, por la seguridad y porque se han convertido en el motor de mi vida para seguir luchando por cada una de las metas que junto a ustedes he logrado alcanzar.*

*A mi hermana Marisol, por su paciencia y comprensión con la que siempre me acompaña, por su voz de aliento y energías con la que también logré alcanzar un reto más en la vida.*

*A mis hermanas por brindarme su compañía y por la seguridad con la que muchas veces hice las cosas y no me quede en el mero intento.*

*A mis amigos por acompañarme durante el proceso, a mi compañera de tesis Sara María Gómez, con la que logramos cumplir un sueño más en nuestras vidas y a mi amiga Luz Marina Guama por su amistad incondicional, con la que perseveramos y alcanzamos a vencer las barreras que se nos presentaron en el camino.*

*Cindy Milena Morales Paz*

### *Agradecimientos*

*A la Universidad de Nariño, el templo de conocimiento que me permitió lograr un escalón más.*

*Al Hospital Infantil Los Ángeles, por depositar su confianza, por su apoyo continuo y por su inmensa labor diaria.*

*A mi querido profe Omar Calvache, por su conocimiento, apoyo, entrega y paciencia.*

*A Cindy, por su entrega diaria en este nuestro sueño a mediano plazo, por su colaboración, paciencia e incondicionalidad.*

*A mis queridos compañeros y cómplices Leidy, Fredy y JuanCa, quienes con su apoyo, risas, locuras e historias llenaron mi corazón.*

*Al profe Leonidas, quien más que un profesor, se convirtió en un ejemplo de responsabilidad y ética profesional.*

*Y a todas las personas que estuvieron durante este proceso.*

*Sara María*

*A la Universidad de Nariño, por convertirse en el lugar que permitió forjar lazos de amistad y constante formación a nivel personal y profesional.*

*A los docentes que con su formación permitieron inculcar valores y virtudes, con las que hoy un día también logramos desempeñarnos como personas.*

*Al asesor general Omar Calvache, por su colaboración y constante dedicación, por sus conocimientos con los que muchas veces logramos perseverar, reconociendo a su vez habilidades y las debilidades por mejorar.*

*A Charito y a Sandrita, por su colaboración y paciencia en todos los procesos que logramos culminar.*

*Cindy Milena Morales Paz*

**INFLUENCIA DE UN PROGRAMA DE AUTOCONCEPTO SOBRE LA CALIDAD DE VIDA PERCIBIDA EN NIÑOS CON LEUCEMIA DEL HOSPITAL INFANTIL LOS ANGELES DE PASTO**

**RESUMEN**

El objetivo del presente estudio fue determinar los efectos de un programa de intervención psicológica basado en el autoconcepto sobre la calidad de vida percibida en 3 niñas con leucemia de 8 años, usuarias del Hospital Infantil Los Ángeles de Pasto, evaluadas mediante el cuestionario KIDSCREEN-27. El estudio se enfocó desde el paradigma cuantitativo de tipo explicativo, desde el modelo de psicología clínica y de la salud, bajo un diseño N=1 con medidas pre-test, pos-test. Se encontró diferencias entre el promedio obtenido en el pretest y el postest de cada sujeto, evidenciando efectos positivos sobre la calidad de vida percibida relacionada con la salud.

**Palabras clave:** programa psicológico, autoconcepto, calidad de vida percibida, niños con leucemia, salud.

**ABSTRACT**

The aim of this study was to determine the effects of a psychological intervention program based on the self-concept on the quality of life perceived in 3 children eight years old with leukemia, users of the Los Angeles Children's Hospital of Pasto, evaluated by KIDSCREEN-27 . The study used the quantitative paradigm was of an explanatory type and worked from the model of clinical health psychology, under an experimental design N =1, with pre-test and post-test measures. Differences were found between the averages obtained in the pretest and posttest for each subject, what demonstrates positive effects of intervention on perceived quality of life related to health

**Keywords:** psychological program, self-concept, perceived quality of life, children with leukemia, health.

**TABLA DE CONTENIDO**

LISTA DE TABLAS.....	15
LISTA DE FIGURAS.....	16
INTRODUCCIÓN.....	17
PROBLEMA.....	24
Planteamiento del problema.....	24
Formulación del problema.....	30
Sistematización del problema.....	31
Justificación.....	31
Objetivos.....	37
<i>Objetivo general</i> .....	37
<i>Objetivos específicos</i> .....	37
MARCO DE REFERENCIA.....	38
Marco contextual.....	38
<i>Mision</i> .....	38
<i>Vision</i> .....	38
Marco de antecedentes.....	39
Marco legal.....	41
Marco teórico.....	42
Cáncer.....	43
Cáncer infantil.....	43
Tipos de cáncer infantil.....	43
<i>Tumores</i> .....	44
<i>Retinoblastoma</i> .....	45
<i>Sarcoma de Ewing</i> .....	45
<i>Tumor de Willms</i> .....	46
Leucemia.....	46

<i>Tipos de Leucemia</i> .....	46
<i>LLA</i> .....	47
<i>LMA</i> .....	47
<i>LLM</i> .....	47
<i>LLC</i> .....	47
<i>LMC</i> .....	47
<i>Tratamiento</i> .....	48
<i>LLA</i> .....	48
<i>LMA</i> .....	48
<i>Pronostico</i> .....	49
Impacto psicológico en el niño con cáncer.....	50
<i>Impacto psicológico en el niño con LLA</i> .....	51
<i>Impacto psicológico en el niño con LMA</i> .....	52
Calidad de vida.....	53
<i>Calidad de vida relacionada con la salud en niños con cáncer</i> .....	54
Autoconcepto.....	55
<i>Modelos Unidimensionales</i> .....	56
<i>Modelo Nomotético</i> .....	56
<i>“Verdadero” modelo Unidimensional</i> .....	57
<i>Modelos Multidimensionales</i> .....	57
<i>Modelo de los factores individuales</i> .....	57
<i>Modelo de los factores correlaciones</i> .....	57
<i>Modelo Jerárquico</i> .....	58
<i>Autoconcepto Académico</i> .....	58
<i>Autoconcepto Físico</i> .....	59
<i>Autoconcepto Social</i> .....	60
<i>Autoconcepto Emocional</i> .....	61

Autoconcepto en el niño.....	61
<i>Autoconcepto en el niño con cáncer</i> .....	62
La psicología de la salud en contextos hospitalarios.....	63
Marco conceptual.....	63
Autoconcepto.....	63
Calidad de vida percibida .....	64
ASPECTOS METODOLÓGICOS.....	65
Paradigma.....	65
Tipo de estudio.....	65
Diseño.....	66
Variables.....	66
<i>Variable independiente</i> .....	66
<i>Variable dependiente</i> .....	66
<i>Variable de control</i> .....	66
Definición Operacional de variables.....	69
<i>Autoconcepto</i> .....	69
<i>Calidad de vida percibida en salud</i> .....	69
Hipótesis.....	70
<i>Hipótesis de trabajo</i> .....	70
<i>Hipótesis nula</i> .....	70
<i>Hipótesis estadística</i> .....	71
Metodo.....	71
<i>Sujetos</i> .....	71
<i>Muestra</i> .....	72
<i>Muestra no probabilística</i> .....	72
<i>Instrumento</i> .....	72
<i>Elementos éticos y bioéticos</i> .....	73

<i>Procedimiento</i> .....	74
<i>Programa psicológico de autoconcepto</i> .....	75
Plan de análisis de datos.....	76
RESULTADOS.....	78
Puntuaciones pretest postest.....	78
<i>Sujeto 1</i> .....	79
<i>Sujeto 2</i> .....	80
<i>Sujeto 3</i> .....	81
DISCUSION.....	82
<i>Sujeto 1</i> .....	82
<i>Sujeto 2</i> .....	84
<i>Sujeto 3</i> .....	86
Conclusiones.....	91
Recomendaciones.....	93
REFERENCIAS.....	95
ANEXOS.....	103

**LISTA DE TABLAS**

<i>Tabla 1. Variables de inclusión del estudio.....</i>	<i>23</i>
<i>Tabla 2 . Variables de exclusión del estudio.....</i>	<i>24</i>
<i>Tabla 3. Control de variables extrañas del estudio.....</i>	<i>25</i>
<i>Tabla 4. Características de los sujetos de estudio.....</i>	<i>35</i>

**LISTA DE FIGURAS**

Figura 1. <i>Procedimiento de la investigación</i> .....	30
Figura 2. <i>Programa psicológico basado en el autoconcepto no académico de Shavelson (1976)</i> .....	30
Figura 3. <i>Puntuación pretest, postest de cada dimensión sujeto 1</i> .....	36
Figura 4. <i>Puntuación pretest, postest de cada dimensión sujeto 2</i> .....	37
Figura 5. <i>Puntuación pretest, postest de cada dimensión sujeto 3</i> .....	37

## INTRODUCCIÓN

El cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolado de células, el cual puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo (OMS, 2012). Se dice que esta enfermedad no se origina por una sola causa, sino que operan múltiples factores; de esta manera, la etiología del cáncer se clasifica en dos categorías: internas y externas. Las causas internas se conocen como una predisposición genética, lo que significa que algunas familias heredan un gen anormal que hace que sus miembros presenten alta probabilidad de desarrollar cáncer; no obstante, se sabe que esta enfermedad muchas veces es ocasionada por causas externas, tales como exposición a sustancias químicas y agentes físicos o biológicos que afectan los genes de las células (Instituto Nacional de Cancerología, 2004). Actualmente, el modelo ecológico (Bronfenbrenner, 1979) se ha convertido en un elemento estrechamente ligado a la etiología, tratamiento y pronóstico del cáncer, el cual hace referencia a que diversos factores tales como la familia, la exposición al ambiente, las condiciones sanitarias y laborales, el estado emocional y psicológico (pensamientos, percepciones, habilidades y capacidades) y las relaciones sociales, inciden de manera directa o indirecta sobre el paciente, los cuales se convertirán en elementos facilitadores o disruptores que serán determinantes para el proceso de adaptación de la persona con la enfermedad (Linares, Santín, Villas, Menéndez & López, 2002).

En la actualidad, el cáncer infantil se considera una enfermedad crónica, sin embargo, los avances en los tratamientos médicos han incrementado el número de niños con cáncer que sobreviven a su enfermedad (Méndez, Orgilés, López & Espada, 2004). El cáncer infantil más frecuente es la leucemia (23%), le siguen en frecuencia los tumores del sistema nervioso central (18%), linfomas (13%), tumores óseos (8%) y tumores renales

(6%); a diferencia de los adultos, las neoplasias infantiles tienden a tener períodos de latencia cortos, crecen rápidamente, son biológicamente muy agresivas y responden mejor a la quimioterapia (Carpio, Lafuente & Salas, 2011).

Siendo la leucemia el tipo de cáncer más frecuente en la infancia, cada año se diagnostican entre 15 y 65 nuevos casos por millón de niños, donde la leucemia linfoblástica aguda LLA (75%) es más frecuente que la leucemia mieloide aguda LMA (25%). Antes de los años 50, la duración media de vida de un niño diagnosticado de leucemia era de 19 semanas y únicamente el 2% sobrevivían más de 52 semanas, sin embargo, hoy en día se ha alcanzado una tasa actual de supervivencia de niños con cáncer de alrededor del 70%, considerándose que uno de cada 900 jóvenes que cumplen actualmente los 20 años de edad es sobreviviente de cáncer infantil (Méndez et al., 2004).

El incremento en las últimas décadas de la longitud de vida de los niños enfermos de leucemia ha aumentado el interés por el bienestar integral, debido a que dicha enfermedad supone experiencias negativas relacionadas con los procedimientos médicos, los efectos secundarios del tratamiento (quimioterapia, radioterapia y trasplante de médula ósea), el proceso de hospitalización y los procesos psicológicos consecuentes; en este sentido, la psicología en el contexto hospitalario se ha interesado por buscar estrategias que ayuden a los niños a afrontar la enfermedad y las circunstancias que la rodean con el mínimo coste emocional, centrándose en fortalecer elementos psicológicos positivos que promuevan la calidad de vida de los pacientes.

Posteriormente al diagnóstico de leucemia se produce un impacto psicológico en el niño que le presenta la necesidad de hacer un reajuste a nivel físico, emocional y social, ya que su vida se expone a situaciones complejas, como la adaptación a un nuevo lugar, a personas, a la separación del ambiente familiar y el afrontamiento de las consecuencias del

tratamiento (alopecia, náuseas, cansancio, pérdida del apetito, baja de defensas, cambios bruscos en el estado de ánimo). Bragado, Hernández, Sánchez & Urbano (2008), manifiestan que los cambios acelerados y desfavorables en la apariencia y el funcionamiento físico, traen posibles consecuencias a nivel emocional por la dificultad en la identificación y autorregulación emocional; a nivel social, ya que generalmente hay evitación y alejamiento del medio, afectando las relaciones interpersonales entre el niño con sus pares e incluso con su familia; por otro lado, el cambio y funcionamiento físico, alteran las habilidades físicas (motoras) y la apariencia física, hechos que obligan a un reajuste psicológico del autoconcepto previo, puesto que todos estos constructos están en proceso de formación durante el periodo de la infancia.

Los cambios que se generan a partir de la enfermedad y el proceso de hospitalización pueden afectar de forma negativa la percepción de sí mismo, tanto a nivel académico, como físico, emocional y social y esto repercute en la valoración y satisfacción subjetiva que el niño hace de sí mismo, ya que como Cruz (2004) plantea en un estudio descriptivo y correlacional que realizó con el fin de conocer los efectos de la enfermedad en cada dimensión de la calidad de vida en niños con cáncer, que todas las dimensiones de la calidad de vida se vieron afectadas, siendo la más perjudicada la dimensión física, seguida de la escolar y la emocional.

Por otro lado, debido a las intensas reacciones emocionales por las que pasa el paciente con leucemia, su calidad de vida percibida se ve afectada, ya que como lo expresa Simón (1999, citado por, Alcocer & Ballesteros, 2005), la calidad de vida hace referencia a la posibilidad de conseguir metas en la vida, la satisfacción consigo mismo y las estrategias de afrontamiento utilizadas para superar o manejar la enfermedad.

Así mismo, existen diferentes estudios (Andrews y Withey, 1976; Campbell, 1981; Larsen, Diener & Emmons, 1985, citados en Diaz, 2008), en los que se plantean que el autoconcepto es un factor que juega un papel importante en la sensación subjetiva de la Calidad de Vida, si se tiene en cuenta que algunos estudios como el de Goñi (2009), han demostrado la relación existente entre satisfacción con uno mismo y nivel de satisfacción global con la vida, evidenciando que el autoconcepto se correlaciona positivamente y de manera significativa con la medida de satisfacción con la vida.

De acuerdo con la revisión bibliográfica no se encontraron registros de estudios explicativos que hayan intervenido en niños con leucemia del Hospital Infantil Los Ángeles de la ciudad de San Juan de Pasto; es por ello que surgió la necesidad de aplicar los conocimientos brindados desde la psicología de la salud dentro del ámbito hospitalario, los cuales toman otra perspectiva de intervención psicológica centrada en la potencialización y fortalecimiento de habilidades y no sólo centrada en la enfermedad, con el fin de mejorar la calidad de vida percibida de la población. Teniendo en cuenta que el Hospital Infantil los Ángeles es una Institución que trabaja con responsabilidad social, integrado por un equipo humano comprometido con la calidad, eficiencia, seguridad y humanización de los pacientes y sus familiares desde una perspectiva integral, la presente investigación se encaminó a la promoción de la salud mental enfocada en la potencialización de factores protectores de las tres pacientes que participaron en la investigación, contribuyendo así a un desarrollo óptimo en pro de su bienestar psicológico, así mismo, la presente investigación se llevó a cabo bajo un diseño experimental N=1, debido al reducido número de población que se encontró en el área de oncohematología del Hospital Infantil los Ángeles y debido a que es un estudio enfocado en el contexto clínico de la psicología de la salud, donde se

determinó el funcionamiento eficaz de un tratamiento (programa psicológico de autoconcepto) para un paciente concreto.

En este sentido, al evidenciar las necesidades de la población que se encuentra en proceso de hospitalización en el Hospital Infantil los Ángeles y al descubrir según los referentes teóricos que el autoconcepto es un factor que juega un papel importante en la percepción de calidad de vida del individuo, se diseñó y aplicó un programa psicológico que tuvo como finalidad fortalecer el autoconcepto del niño con leucemia, con el fin de incrementar la calidad de vida percibida; para dicho fin se consolidó el proceso de investigación teniendo en cuenta el planteamiento del modelo ecológico de Bronfenbrenner (1979) aplicado en la salud, el cual contempla la relación de múltiples variables (emocional, social, ambiental, conductual, cognitiva, hereditaria) que influyen en el proceso de salud-enfermedad del individuo (Linares et al., 2002) afirmando que el cáncer no sólo depende de elementos orgánicos, sino que también inciden en él variables externas que influyen en la salud, bienestar y enfermedad del individuo. Además, el presente programa se basó en el Modelo Multidimensional Jerárquico del autoconcepto de Shavelson (1976), el cual está estructurado y organizado por dos componentes (académico y no académico) que determinan la formación del autoconcepto general (García, 2003); en el programa psicológico se abordó el componente no académico, el cual consta de tres constructos social, emocional y físico, permitiendo incrementar la calidad de vida percibida y la potencialización de elementos que contribuyeron en el bienestar integral de 3 pacientes con diagnóstico de leucemia (Leucemia mieloide aguda, Leucemia linfoblástica aguda de alto riesgo, Leucemia linfoblástica aguda de bajo riesgo). El programa se organizó en tres fases autoconcepto emocional (estados emocionales: identificación y autorregulación emocional); autoconcepto físico (Habilidad física e imagen corporal) y autoconcepto social

(relación con pares y otros significativos) y cinco módulos (Rapport y evaluación pre-test; auto identificación y autocontrol; autovaloración y autoimagen; autoaceptación y destreza personal: autopercepción y autovaloración del comportamiento social) que contemplaron las competencias y habilidades psicológicas a partir de las cuales se fortalecieron en las pacientes de la investigación aspectos estructurales externos, tales como el núcleo familiar, la relación que establecen con sus padres dentro del hospital y la capacidad relacional de la paciente; de igual forma, se contribuyó en la identificación y estrategias de regulación emocional que permitieron a las pacientes hacer un adecuado manejo de los diferentes estados emocionales por los cuales atraviesan como resultado de la enfermedad y el proceso de hospitalización; finalmente se logró potencializar la aceptación e identificación de pensamientos funcionales referentes al autoconcepto físico, lo cual influyó de manera positiva en la percepción de su calidad de vida.

Fue así como mediante la implementación del programa se logró brindar a las pacientes herramientas para enfrentar, aceptar y adaptarse a la enfermedad de una manera saludable mediante la percepción positiva de sí mismas, la satisfacción con la vida, la capacidad de autorrealización y las herramientas para fortalecer el canal familiar-social, las cuales permitieron generar mayor bienestar psicológico, y favorecieron a su vez la percepción de su calidad de vida relacionada con la salud.

Así pues, a partir de los resultados que se obtuvieron de la presente investigación se contribuyó mediante el modelo de salud mental positiva a la potencialización de aspectos positivos en la Calidad de vida percibida de las tres pacientes con leucemia que formaron parte de la investigación, evidenciándose de esta manera la efectividad que tuvo la estrategia de intervención (programa psicológico de autoconcepto) sobre la variable dependiente (Calidad de vida percibida). Por otro lado, se sugieren que se desarrollen

intervenciones psicológicas encaminadas a fortalecer el nivel educativo del paciente comprendiendo la situación particular en la que se encuentren, evitando un mayor impacto de la desescolarización y favoreciendo a su vez una sana percepción de calidad de vida.

## **PROBLEMA**

### **Planteamiento del problema**

El cáncer es una de las principales causas de muerte a escala mundial, se le atribuyen 7,6 millones de defunciones (aproximadamente el 13% del total) ocurridas en todo el mundo (más del 70% de las defunciones por cáncer se registraron en países de ingresos bajos y medianos). Se prevé que el número de muertes por cáncer siga aumentando y supere los 13,1 millones en 2030 (OMS, 2012); de estas defunciones por cáncer el 72% se registran en países de medianos y bajos ingresos, dato que concuerda con las estadísticas colombianas, en las que el cáncer se reporta como la segunda causa de mortalidad después de las enfermedades cardiovasculares quitando la vida a más de 25,000 personas por año (Camacho, 2008), de esta manera el control del cáncer impone retos particulares, pues generalmente las enfermedades crónicas coexisten con necesidades básicas insatisfechas, las cuales se ven asociadas a la calidad de vida de las personas.

En Colombia de acuerdo con las estimaciones del Plan Nacional para el control del cáncer en Colombia (2012), se establece que:

“en 2010 se registraron 16.381 defunciones por cáncer en hombres que representaron el 72.9 de tasa cruda de mortalidad y 17.069 defunciones por cáncer en mujeres, que representaron el 74.1 de tasa cruda de mortalidad” (p. 4).

El cáncer es una enfermedad crónica que afecta a hombres y mujeres, encontrándose variaciones en la localización de origen, siendo en hombres el más predominante el cáncer de estómago, pulmón, próstata, colon y recto, mientras que en las mujeres el cáncer de cuello uterino, mama, estómago y pulmón; en niños las principales localizaciones son las leucemias, los tumores de sistema nervioso central y los linfomas.

A nivel socioeconómico, también se presentan diferencias respecto al comportamiento del cáncer, así por ejemplo el cáncer de cuello uterino afecta principalmente a las poblaciones de bajos recursos económicos donde el 42% de las defunciones por este tipo de cáncer correspondieron a mujeres que pertenecieron al régimen subsidiado, por otro lado, el 50% de las defunciones por cáncer de mama correspondieron a mujeres del régimen contributivo, esto implica que las causas externas que influyeron sobre el proceso de enfermedad están relacionadas con los estilos de vida (Plan Nacional para el control del cáncer en Colombia, 2012).

Con respecto a la población infantil el cáncer ocurre entre los 0 y 14 años de edad, se estima a nivel mundial que representa el 5% de todos los cánceres en el ser humano; en Colombia las tres primeras causas de cáncer en menores de 15 años es la leucemia, seguida por los tumores del sistema nervioso y el linfoma de Hodgkin; en general los tipos más frecuentes de cáncer en la infancia se pueden dividir en dos grandes grupos: las enfermedades hematológicas y los tumores sólidos (Gómez, 2009).

Con respecto a la leucemia, a nivel mundial se estima que corresponden a cerca de 30% de las neoplasias malignas que se presentan en niños y de éstas más de 75% son leucemias linfoides agudas (LLA). En el continente americano, comparado con los demás continentes, los niños presentan mayor riesgo de presentar leucemia que cualquier otro tipo de cáncer. En Suramérica, Colombia tiene junto con Ecuador las tasas de incidencia más altas con 6 casos nuevos por 100.000 menores de 15 años (tasas ajustadas por edad) en niños y 5,6 casos nuevos por 100.000 menores de 15 años en niñas (Instituto Nacional de Salud, 2006).

Las estimaciones para Colombia en 2002 fueron de 2.081 casos nuevos de cáncer y 1.181 muertes por cáncer en menores de 15 años; de éstos, las leucemias aportaron 814

casos nuevos y 608 muertes, con una proporción similar en niños y niñas. En el año 2005, de acuerdo con la información de estadísticas vitales del DANE se registraron en Colombia 18.400 defunciones en menores de 15 años, de las cuales 833 (4,5%) fueron cánceres, de éstas, 377 (45%) correspondieron a leucemias de cualquier tipo (Instituto Nacional de Salud, 2006); cabe resaltar que el 30% de los niños que son diagnosticados abandonan el tratamiento (Plan Nacional para el control del cáncer en Colombia, 2012).

En San Juan de Pasto, Gómez (2009), realizó un estudio exploratorio con el fin de describir las características epidemiológicas, demográficas y clínicas de los pacientes con cáncer infantil, los resultados muestran que la incidencia de cáncer en los niños de Pasto es de 134, 8 por millón, predominando las leucemias, seguida por los linfomas y luego los tumores del Sistema Nervioso Central (SNC); la incidencia es mayor en el grupo de menores de 5 años, disminuye en el grupo de 5 a 9 años y aumenta nuevamente en el grupo de 10 a 14 años.

El cáncer infantil genera un impacto emocional tanto para el niño enfermo como para su grupo primario de apoyo, debido a que se produce una alteración del ritmo de vida cotidiano de la familia y el niño debido a que tendrá que sobrellevar la separación de la familia, posteriormente la incompreensión de la necesidad de dicha hospitalización y finalmente la estancia en un lugar extraño que trae consigo procedimientos dolorosos y/o intervenciones quirúrgicas (Pérez & Rojas, 2012).

Siendo la leucemia el tipo de cáncer con mayor prevalencia en la etapa infantil, y debido a que pone en riesgo la vida y el bienestar del niño, se originan según Corral & Angel (s.f) patrones de reacciones psicológicas en respuesta a un sin número de eventos estresantes (diagnostico, hospitalización, tratamiento) que alteran la vida cotidiana del

paciente, tales como el espíritu de lucha, la evitación y negación de la enfermedad, fatalismo y resignación, desamparo y desesperanza.

Del mismo modo, en algunos casos también se presentan alteraciones a nivel cognitivo las cuales son más comunes en lapreadolescencia y adolescencia y se observan principalmente en el rendimiento, la percepción de las habilidades motoras, el procesamiento visual, la capacidad de secuenciación y la memoria a corto plazo, así como en la alteración de la atención, el déficit en la resolución de problemas y las discapacidades de aprendizaje, los cuales pueden hacerse evidentes a partir de 4 a 5 años después del tratamiento(Salcedo &Chaskel, s.f).

Durante la fase de tratamiento el niño empieza a ver cambios físicos relacionados con su enfermedad (palidez, aparición de hematomas, disminución de peso) y los relacionados con el tratamiento de quimioterapia y/o radioterapia (pérdida de cabello, decaimiento, nauseas, hinchazón en el cuerpo, presencia de úlceras bucales) (Lizasoáin, 2000, citado por Rubio, 2002).

La leucemiatambién genera impacto a nivel socioeconómico,ya que aproximadamente del 65 al 90% de las familias sin seguridad social(Plan Nacional para el control del Cáncer en Colombia, 2012)no cuentan con recursos económicos para su atención, por lo que tienen que enfrentarse a gastos excesivos que exponen a los hogares a la pérdida de sus ahorros, al endeudamiento, al sacrificio del consumo de otros bienes básicos, como la educación y la vivienda, a la pérdida del patrimonio familiar o incluso al abandono del tratamiento, no obstante, aunque las familias cuenten con un sistema de seguridad social en salud, deben enfrentarse a gastos (trasporte, alimentos, estadía, medicamentos que no cubre el POS) que en cierta medida generan desequilibrio a nivel económico.

De igual forma, la leucemia repercute en el ámbito familiar, debido a que durante el proceso de enfermedad y hospitalización del niño las familias viven ciclos repetitivos de enojo, desamparo, frustración, falta de control, de ajuste y readaptación, debido a que se percibe la enfermedad como potencial peligro de desintegración por la pérdida de un ser querido (Cabrera & Ferraz, 2010).

De acuerdo con lo anterior, los cambios que se generan a partir de la enfermedad y el proceso de tratamiento pueden afectar la percepción de sí mismo, tanto a nivel académico, físico, emocional y relacional, hecho que afecta la valoración y satisfacción subjetiva que el niño hace ante diferentes aspectos de su vida (calidad de vida percibida) en relación con su estado de salud actual.

Por otro lado, existen diferentes estudios (Antonovsky, 1991; Sánchez & Sánchez, 1994; Gómez, 2006, citados en Díaz, 2008) en los que se plantea que diferentes conceptos (autoestima, autoconcepto, autoeficacia, self, entre otros) relacionados de una u otra forma la autovaloración han sido analizados en investigaciones empíricas como factores que pueden incidir en la Calidad de Vida subjetivamente valorada (Antonovsky, 1991, cit. en Sánchez y Sánchez, 1994; Gómez, 2006).

Andrews y Withey, 1976; Campbell, 1981; Larsen, Diener & Emmons, 1985 (citados en Díaz, 2008), plantean que el autoconcepto es un factor que juega un papel importante en la sensación subjetiva de la Calidad de Vida, si se tiene en cuenta que algunos estudios como el de Goñi (2009), han demostrado la relación existente entre satisfacción con uno mismo y nivel de satisfacción global con la vida.

Goñi (2009), realizó un estudio de tipo correlacional entre dos variables cuantitativas autoconcepto con satisfacción con la vida, cuyos resultados obtenidos apoyan la hipótesis de estudio arrojando que todas las escalas del APE (autoconcepto) se correlacionan

positivamente y de manera significativa con la medida de satisfacción con la vida. Según la comparación de medias entre los distintos niveles de autoconcepto, se puede afirmar que en todas las escalas del APE contar con un autoconcepto bajo, medio o alto conlleva tener puntuaciones significativamente diferentes en la escala de satisfacción con la vida en el sentido de que a mayor autoconcepto personal, mayor satisfacción de vida y a menor autoconcepto menor satisfacción de vida.

De igual manera, Contreras (2005), afirma que tener un autoconcepto positivo es importante para la vida personal, emocional y social en el individuo, de esta manera el autoconcepto favorece el sentido de la propia identidad, constituyendo un marco de referencia desde que interpreta la realidad externa y las propias experiencias, por lo tanto, entre más favorable sea el autoconcepto de un individuo mayor será la posibilidad de vivir y percibir la vida con calidad.

Teniendo en cuenta lo anterior, surge la necesidad de intervenir desde la psicología en el contexto hospitalario, actuando a través de una atención clínica integral que no sólo se centre en la enfermedad, sino que se enfoque también en potencializar aspectos que propendan por el bienestar del niño; motivo por el cual se propone realizar la presente investigación encaminada a producir efectos positivos en la calidad de vida percibida de los niños con leucemia que asisten al hospital; esto mediante la implementación de un programa de autoconcepto, el cual está estructurado por fases las cuales contienen sesiones de encuentro con los participantes en donde se trabaja el autoconcepto basado en el modelo de Shavelson (1976) el cual contempla dos constructos: académico, que hace referencia a la opinión que el niño hace de sí mismo, de su capacidad como estudiante y de sus habilidades frente al contexto educativo y el no académico que hace referencia a la valoración subjetiva y personal que el niño hace frente a su estado físico, emocional y social (García, 2003).

Para fines del presente proyecto se retoma el aspecto no académico, debido a que se busca fortalecer mediante el autoconcepto social aspectos estructurales externos tales como la familia, la relación proactiva con sus pares dentro del hospital y la capacidad relacional del niño en los diferentes contextos en los cuales se desarrolla, convirtiendo a los agentes externos en un factor protector que facilita la percepción de la calidad de vida desde un punto de vista constructivo; de igual forma, se pretende trabajar en las percepciones y pensamientos disfuncionales mediante la identificación y expresión emocional como elementos del autoconcepto emocional y finalmente se busca potencializar la aceptación e identificación de pensamientos funcionales referentes al autoconcepto físico, esto con el fin de disminuir los efectos (psicológicos) que trae consigo la enfermedad, el proceso de hospitalización y el tratamiento; puesto que mediante el trabajo de práctica profesional que se ha venido desarrollando con la población, se encuentra que los pacientes pediátricos diagnosticados con leucemia experimentan reacciones de ansiedad y pensamientos negativos respecto a su imagen corporal, dificultad en identificar, expresar emociones y establecer relaciones sociales, así como también sentimientos de pérdida de control de situaciones y miedo excesivo por posibles secuelas permanentes, lo que repercute negativamente en el autoconcepto del niño, debido a que como refiere (Lizasoáin, 2000, citado por Rubio, 2002) los niños con cáncer suelen verse diferentes e inferiores, tienen una imagen distorsionada, un alto nivel de autocrítica y tienden a autoperibirse de un modo más negativo que los niños sanos.

### **Formulación del problema**

¿Qué efectos produce un programa de intervención psicológica basado en el autoconcepto, sobre la calidad de vida percibida en niños con leucemia de 8 a 14 años, usuarios del Hospital Infantil Los Ángeles de Pasto?

### **Sistematización del Problema**

¿Cuáles son los niveles de calidad de vida percibida previos a la ejecución del programa de autoconcepto en niños con leucemia de 8 a 14 años, usuarios del Hospital Infantil Los Ángeles de Pasto?

¿Cuáles son los niveles de calidad de vida percibida posteriores a la ejecución del programa de autoconcepto en niños con leucemia de 8 a 14 años, usuarios del Hospital Infantil Los Ángeles de Pasto?

¿Existen diferencias estadísticamente significativas entre los niveles de calidad de vida percibida, previos y posteriores, a la ejecución del programa de autoconcepto en niños con leucemia de 8 a 14 años, usuarios del Hospital Infantil Los Ángeles de Pasto.

### **Justificación**

El cáncer es un término utilizado para describir más de 300 enfermedades diferentes caracterizadas por la proliferación descontrolada de células anormales de carácter maligno que afectan a la persona y cuyo crecimiento, de no ser detenido o controlado, invade, desplaza y destruye, localmente y a distancia, otros tejidos sanos (ACS, 2008, citado por, Eldad, 2009). La etiología del cáncer no se conoce todavía y sólo se sabe que hay diversos factores que pueden predisponer al individuo como los factores genéticos, las inmunodeficiencias, factores ambientales y los virus (Lozano, 2002, citado por Eldad, 2009).

El cáncer es una enfermedad temida por la sociedad, ya que aún es visto por muchos como una enfermedad con pocas posibilidades de curación y es por ello que su diagnóstico produce un impacto emocional mayor que cualquier otro diagnóstico, puesto que se trata de una experiencia inesperada, la cual desestabiliza el equilibrio de la persona, independientemente de su capacidad de adaptación e integridad frente a las diversas

situaciones que generan una crisis emocional (Fernández, 2004); motivo por el cual cada persona atravesará esta situación como una experiencia única, la que también estará marcada por sus experiencias personales de vida.

Debido a que la Leucemia es el tipo de cáncer con mayor prevalencia en la infancia y que cerca del 70% de los niños del servicio de oncohematología del Hospital Infantil Los Ángeles presentan dicho diagnóstico, se hace necesario trabajar específicamente con esta población, teniendo en cuenta las necesidades actuales de la misma y el impacto que la enfermedad y tratamiento genera en el desarrollo del niño, debido a largas y frecuentes hospitalizaciones que provocan retraso en el desarrollo escolar, psicomotor y en la adquisición de habilidades sociales alterando la percepción de su calidad de vida (Mejía, Llanta, Santos, Lence, Cabanas & Martínez, 2007).

Según Méndez et al. (2004), el niño diagnosticado con leucemia enfrenta a un amplio espectro de emociones, tales como miedo, ira, soledad, depresión o ansiedad, igualmente suelen preguntarse si van a morir por lo que su comprensión de los aspectos de la enfermedad dependerá de su nivel de desarrollo para así poder verbalizar sus sentimientos, los niños más pequeños manifiestan principalmente su preocupación por el dolor y el miedo a separarse de sus padres y de su entorno durante la hospitalización y en los mayores surgen sentimientos de soledad puesto que la enfermedad no les permite participar en sus actividades diarias.

Existe la prevalencia de algunos factores psicológicos que afecta a los niños con leucemia del servicio de oncohematología dependiendo de la edad; en el caso de los niños preescolaresse evidencia que son vulnerables a las secuelas neuropsicológicas; la ansiedad social, temor excesivo por la separación de sus padres y la timidez, hechos que pueden llegar a afectar en la adolescencia ya que serán personas aisladas y serán susceptibles de

desarrollar trastornos de ajuste; los niños de la edad escolar son más vulnerables ante los cambios físicos ya que se encuentran en un proceso de búsqueda de identidad, lo cual hace que sean más susceptibles a problemas de ajuste social y a la dificultad de establecer un autoconcepto positivo (Salcedo & Chaskel, s.f).

El cambio en la apariencia y el funcionamiento físico, obliga a un reajuste psicológico del autoconcepto, puesto que la vida de los niños con leucemia se llena de nuevas personas, situaciones y preocupaciones, en comparación de los niños con mejor salud (Guzmán & Torres 2006, citados por Bragado et al. 2008); por otro lado, el autoconcepto también se ve afectado debido a la importancia que la cultura le concede a la imagen externa, por lo tanto cabe esperar que los niños con cáncer que experimentan cambios desfavorables en su aspecto presentarán más problemas relacionados con el autoconcepto físico, la autoestima y el estado emocional que los niños sanos (Bragado et al. 2008).

Desde esta perspectiva, se entiende el autoconcepto como la imagen que el individuo tiene de sí mismo y que se encuentra determinada por la acumulación de información tanto externa como interna, juzgada y valorada mediante la interacción de los sistemas y valores del individuo (Gonzales, Núñez, Glez & García, 1997).

Entre las recientes teorías que se plantean del autoconcepto ocupa un lugar destacado la teoría de la autoeficacia percibida de Bandura (1977a, 1977b, 1978, 1984, 1986, 1990, citado por Gonzales & Tourón, 1992), haciendo referencia a la relación que este constructo tiene con la autoeficacia debido a que propone que dentro de las concepciones que las personas tienen de sí mismas se encuentra la autoeficacia personal definida como las creencias que el individuo tiene de su capacidad para realizar con éxito las acciones que conducen a las metas deseadas, dichas percepciones surgen de la

interpretación que se hace de sí mismo, de su conducta a partir de la experiencia, convirtiéndose en un mediador de la motivación y de la acción humana (Gonzales & Touron, 1992).

Bandura considera que las expectativas de autoeficacia, al caracterizarse por su especificidad situacional y conductual, son mejores predictores de la actuación conductual en un campo concreto que índices globales de autoconcepto; de acuerdo a la clásica teoría de Bandura surgen los modelos teóricos multidimensionales del autoconcepto, dentro de los que se encuentra el modelo jerárquico de Shavelson, desde el cual parte el programa psicológico de intervención (Olaz, 2001).

Por otro lado, debido a las intensas reacciones emocionales por las que pasa el paciente con leucemia, su calidad de vida percibida se ve afectada, ya que como lo expresa Simón (1999, citado por, Alcocer & Ballesteros, 2005), la calidad de vida hace referencia a la posibilidad de conseguir metas en la vida, la satisfacción consigo mismo y las estrategias de afrontamiento utilizadas para superar o manejar la enfermedad, por otro lado, también se incluye la preocupación por la apariencia física, el posible debilitamiento del apoyo social y ciertos desequilibrios en el funcionamiento emocional y cognoscitivo (Alcocer & Ballesteros, 2005).

Urbano (2003), señala que los objetivos de la intervención psicológica del niño en activo de la leucemia deben dirigirse a la identificación y expresión de los sentimientos negativos, así como el fortalecimiento de los sentimientos de autoestima, confianza y seguridad, el adecuado manejo de las reacciones psicológicas (depresión, ansiedad, vómitos anticipatorios, etc.) provocadas por la enfermedad, la regulación emocional y la mejora de las relaciones interpersonales y la comunicación del niño con su entorno.

La revisión de estudios empíricos como los desarrollados por Andrews & Withey, 1976; Campbell, 1981; Larsen, Diener & Emmons, 1985; Goñi, 2008; Díaz, 2008; demuestran la relación y la influencia que el autoconcepto tiene sobre la calidad de vida percibida, lo que se convierte en un sustento teórico que evidencia los efectos positivos que el programa puede lograr sobre la calidad de vida percibida de los niños con cáncer.

De acuerdo con la revisión bibliográfica no se encuentran registros de estudios explicativos que hayan intervenido en niños con cáncer del Hospital Infantil Los Ángeles de la ciudad de San Juan de Pasto; es por ello que surge la necesidad de aplicar los conocimientos brindados desde la psicología de la salud dentro del ámbito hospitalario, los cuales toman otra perspectiva de intervención psicológica centrada en la potencialización y fortalecimiento de habilidades y no sólo centrada en la enfermedad, con el fin de mejorar la calidad de vida percibida de la población, por medio del diseño y aplicación del programa de autoconcepto, el cual se basa en el Modelo Multidimensional Jerárquico del autoconcepto de Shavelson (1976), quien propone que dos componentes (académico y no académico) determinan la formación del autoconcepto general (García, 2003), para fines de la presente investigación no se retoma el componente académico, debido a que las causas de la enfermedad y los tratamientos alteran el factor académico del niño, hecho que conlleva a la desescolarización de la gran mayoría, de igual forma, debido a que la investigación se lleva a cabo con niños hospitalizados y teniendo en cuenta los efectos físicos y psicológicos negativos que conlleva la hospitalización, se hace necesario trabajar el autoconcepto desde el componente social, emocional y físico en pro de la calidad de vida percibida relacionada con la salud. No obstante, se sugiere para futuras investigaciones trabajar el componente académico en esta población recalcando la importancia que tiene la etapa escolar en el desarrollo y bienestar psicosocial del niño.

Es así como mediante la implementación del programa se pretende brindar al niño herramientas para aceptar, enfrentar y adaptarse a la enfermedad de una manera saludable mediante la percepción positiva de sí mismo, la satisfacción con la vida, la capacidad de autorrealización y las herramientas para fortalecer el canal familiar- social, con el propósito de generar mayor bienestar psicológico que favorezca en la percepción de su calidad de vida.

Durante el trabajo conjunto entre los pacientes y las investigadoras, se afianza la confianza, la interacción con pares y la toma de decisiones, facilitando nuevas visiones de asumir la realidad y nuevas herramientas para afrontarla, permitiendo que los niños adquieran nuevas posturas que refuercen los recursos propios existentes.

Por otro lado, desde el punto de vista metodológico, la investigación va más allá de la correlación de variables, debido a que busca comprobar la eficacia de un programa psicológico sustentado teóricamente y empíricamente que se ajusta a las necesidades de la población y que se rige desde un componente que protege la salud mental de la población infantil.

Teniendo en cuenta la importancia de un trabajo integral, se busca incluir el rol del psicólogo en el ámbito hospitalario, desde la dimensión positiva de la salud mental la cual ha sido definida según la OMS (2012), como un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solo la ausencia de afecciones o enfermedades, por ende la psicología de la salud se encamina hacia el funcionamiento óptimo de la persona y por tanto, trabaja por su máximo desarrollo potencial, en este sentido, trabajar desde la dimensión positiva de la salud mental permite fortalecer, desarrollar y potencializar elementos positivos esenciales para el funcionamiento óptimo del individuo en todas las esferas (emocional, física, cognitiva, vivencial, social, orgánica).

Desde un abordaje interdisciplinar, la investigación cobra valor debido a que no sólo contribuye al campo de la psicología de la salud en el contexto hospitalario, sino que a su vez aporta al campo investigativo de la medicina, enfermería y sociología, los cuales son significativos en el mejoramiento de los servicios de salud de la región. De igual forma, contribuye al ámbito social en la medida en que se muestra la posibilidad de hacer intervenciones psicológicas desde los aspectos positivos del individuo haciendo hincapié en la importancia que hoy en día tiene la calidad de vida desde la promoción de la salud, elemento que debe ser trabajado desde las entidades de salud en pro del bienestar social.

Así mismo, la investigación aporta al sistema de salud ya que muestra como la terapia breve surge como una alternativa de intervención de costos reducidos y de resultados favorables en la práctica clínica (Hewitt & Gantiva, 2009).

De igual forma, los resultados que se obtengan de la presente investigación aportarán herramientas a la comunidad investigativa y hospitalaria, convirtiéndose en un punto de partida para futuras investigaciones relacionadas con el tema en las que se emprenda un trabajo psicológico desde la salud mental positiva; así mismo puede contribuir en la incorporación de programas psicológicos breves encaminados a fomentar el bienestar psicosocial a corto, mediano y largo plazo dentro de las instituciones de salud.

## **Objetivos**

### *Objetivo general*

Determinar los efectos de un programa de intervención psicológica basado en el autoconcepto sobre los niveles de calidad de vida percibida relacionada con la salud en niños con leucemia de 8 a 14 años, usuarios del Hospital Infantil Los Ángeles de Pasto.

### *Objetivos específicos*

Identificar los niveles de calidad de vida percibida relacionados con la salud

previos a la ejecución del programa de autoconcepto en niños con leucemia de 8 a 14 años, usuarios del Hospital Infantil Los Ángeles de Pasto.

Aplicar un programa de intervención psicológica basado en autoconcepto en niños con leucemia de 8 a 14 años, usuarios del Hospital Infantil Los Ángeles de Pasto.

Determinar los niveles de calidad de vida percibida posteriores a la ejecución del programa de autoconcepto en niños con leucemia de 8 a 14 años, usuarios del Hospital Infantil Los Ángeles de Pasto.

## **MARCO DE REFERENCIA**

### **Marco contextual**

#### ***Misión***

El hospital Infantil Los Ángeles, fundación sin ánimo de lucro, con responsabilidad social, brinda servicios de salud especializados de mediana y alta complejidad a niños, niñas y adolescentes del suroccidente colombiano, con un equipo humano comprometido con la calidad, eficiencia, seguridad y humanización, desde una perspectiva integral. Para lograr crecimiento, auto sostenibilidad, y desarrollo institucional, el Hospital fortalece aspectos de docencia e investigación, en beneficio de una población infantil altamente protegida por la constitución y la ley (Hospital Infantil Los Ángeles, 2013).

#### ***Visión***

En el año 2016 seremos Un Hospital Universitario prestigioso en el suroccidente colombiano a través de la prestación de servicios de salud especializados, integrales de mediana y alta complejidad brindados con calidad, eficiencia, seguridad y humanización a la población pediátrica. Seremos reconocidos por nuestros servicios prestados con responsabilidad social, constante formación, investigación y equilibrio financiero. Trabajaremos por la preservación del medio ambiente en beneficio de nuestros usuarios y de la comunidad, apoyados en un talento humano competente y comprometido con la mejora continua de nuestros procesos.

Teniendo en cuenta que el Hospital Infantil los Ángeles es una Institución que trabaja con responsabilidad social, integrado por un equipo humano comprometido con la calidad, eficiencia, seguridad y humanización de los pacientes y sus familiares desde una perspectiva integral, la presente investigación se encamina a la promoción de la salud mental enfocada en la potencialización de factores protectores del paciente que contribuyen

a un desarrollo óptimo en pro de su bienestar psicológico. Así mismo, se pretende contribuir al campo investigativo contemplado en la visión de la institución mediante el fortalecimiento de procesos internos que contribuyan en el mejoramiento de la atención hacia los usuarios, fortaleciendo cada vez más la visión integral que caracteriza a la institución (Hospital Infantil Los Ángeles, 2013).

### **Marco de Antecedentes**

El autoconcepto ha sido un constructo importante en la integración de la personalidad, la motivación, el desempeño y la salud mental del individuo. Por lo tanto, el interés de estudiar el autoconcepto ha estado presente en las diferentes áreas epistemológicas de la psicología (psicoanálisis, conductismo, psicología cognitiva psicología humanista) (Morí, 2002).

De esta manera, aunque existen varios estudios de autoconcepto enfocados en la población infantil, para el tipo de población que está enfocado el presente estudio son pocos los registros obtenidos, y menos aún que se encaminen a la construcción de intervenciones psicológicas de autoconcepto en niños con cáncer.

A continuación se presentan algunos de los estudios recientes que se encuentran relacionados con el autoconcepto en niños con cáncer.

Bragado et al. (2008), realizaron un estudio en donde se quería comprobar si los niños de 9 a 16 años con cáncer, presentaban peor autoconcepto físico, menos autoestima y más ansiedad y depresión que los niños sanos. Los resultados señalaron que no existían diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos en ninguna de las variables de estudio. La autoestima fue el mejor predictor de depresión, mientras que la salud y el autoconcepto predecían ansiedad.

Chávez & Gámez (2008), realizaron un estudio transversal/correlacional que tuvo como objetivo establecer las relaciones existentes entre la depresión y las variables psicosociales (autoconcepto y apoyo social). Esta investigación se llevó a cabo con 25 adolescentes entre los 10 y 17 años diagnosticados con cáncer, usuarios del Hospital Infantil los Ángeles de Pasto. Los resultados más relevantes muestran correlaciones positivas estadísticamente significativas entre las diferentes dimensiones de las variables predictoras (autoconcepto y apoyo social). De igual forma, se hallaron correlaciones negativas estadísticamente significativas entre la variable criterio (riesgo de depresión) y las variables predictoras (autoconcepto y apoyo social).

Goñi (2009), en su trabajo de grado de doctorado de la universidad del país Vasco, desarrolló un estudio correlacional (bivariado) entre el autoconcepto y la satisfacción- calidad de vida, los resultados obtenidos apoyan la hipótesis ya que todas las escalas del APE correlacionan positivamente y de manera significativa con la medida de satisfacción- calidad de vida, en el sentido la hipótesis de trabajo a mayor autoconcepto personal, mayor satisfacción con la vida y viceversa se acepta.

En seguida se presentan estudios referentes a la calidad de vida de pacientes pediátricos con cáncer.

Ibáñez&Baquero (2009), realizaron un estudio cualitativo con el objetivo de conocer el beneficio que aporta el apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer durante el curso de la enfermedad. Se encontró que el apoyo psicosocial es favorable en la disminución de los efectos secundarios del tratamiento, por lo tanto, los procedimientos utilizados por los profesionales de salud para la atención de los niños y niñas enfermos de cáncer ha contribuido de manera significativa a mejorar la

calidad de vida de esta población, gracias a los efectos que produce tanto en la salud mental como a nivel físico.

Cruz (2004), realizó un estudio descriptivo y correlacional, con el fin de conocer los efectos de la enfermedad en cada dimensión de la calidad de vida en niños con cáncer, la muestra se recolectó por censo con un total de 50 niños, de 7 a 16 años con diagnóstico de cáncer. Los resultados arrojados muestran que todas las dimensiones de la calidad de vida se vieron afectadas, siendo la más perjudicada la dimensión física, seguida de la escolar y emocional.

Cadiz, Urzúa & Campbell (2011), plantearon un estudio descriptivo de la calidad de vida relacionada con la salud en niños curados de Leucemia linfoblástica (LLA) aguda tratados en la Unidad de Oncología del Hospital de Niños Roberto del Río, se trabajó bajo un diseño transversal y se aplicó el cuestionario específico Kidscreen-27 a una muestra intencionada de 41 pacientes. Los resultados muestran que los niños curados de LLA tuvieron medias inferiores (no significativas) a la de los grupos con que se compararon, de igual manera, en la muestra estudiada se observó mayor proporción de niños que se autoreportan como enfermos; en el ámbito del bienestar físico tienen una media significativamente inferior que los que se reportan sanos.

### **Marco Legal**

La constitución política de Colombia dispone en el Artículo 11. El derecho a la vida es inviolable. No habrá pena de muerte.

La declaración universal de derechos humanos (1948) estableció en su Artículo 3. Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona.

Ley 1098 del 2006, por la cual se expide el código de la infancia y la adolescencia, tiene por finalidad garantizar a los niños, a las niñas y a los adolescentes su pleno y

armonioso desarrollo para que crezcan en el seno de la familia y de la comunidad, en un ambiente de felicidad, amor y comprensión. Prevalecerá el reconocimiento a la igualdad y la dignidad humana, sin discriminación alguna.

Ley 1388 de 2010, por la cual se estipula el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia, dicha ley tiene como objetivo disminuir de manera significativa, la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años, a través de la garantía por parte de los actores de la seguridad social en salud.

Ley 1384 de 2010, tiene como objetivo establecer las acciones para el control integral del cáncer en la población colombiana, de manera que se reduzca la mortalidad y la morbilidad de dicha enfermedad, así como mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos.

Resolución WHA58.22 de la Asamblea Mundial de la Salud Prevención y control del cáncer, la cual solicita a los miembros de los estados gubernamentales que en la planificación de sus actividades de control, presten especial atención a los cánceres relacionados con exposiciones evitables, en particular la exposición a algunos agentes infecciosos.

Ley 972 de 2005, la cual garantiza el diagnóstico y tratamiento de enfermedades definidas de “alto costo” o “catastróficas” como el cáncer.

### **Marco Teórico**

Con el fin de facilitar la comprensión conceptual del cáncer infantil, la leucemia, sus implicaciones psicológicas y las variables constituyentes de la presente investigación (calidad de vida y autoconcepto en niños con cáncer), así como de los modelos que explican la formación del autoconcepto del individuo, a continuación se muestran las diferentes aproximaciones referentes a la definición de cada una de ellas.

### *Cáncer*

El cáncer es un término utilizado para describir más de 300 enfermedades diferentes caracterizadas por la proliferación descontrolada de células anormales de carácter maligno que afectan a la persona y cuyo crecimiento, de no ser detenido o controlado, invade, desplaza y destruye, localmente y a distancia, otros tejidos sanos (ACS, 2008, citado por Eldad, 2009).

La etiología del cáncer no se conoce todavía y sólo se sabe que hay diversos factores que pueden predisponer al individuo como los factores genéticos, las inmunodeficiencias, factores ambientales y los virus (Lozano, 2002; Marina, Bowman, Pui y Crist, 1996, citados por Eldad, 2009).

El cáncer es una enfermedad que implica cambios en el bienestar biopsicosocial de la persona, se convierte en un problema de salud persistente en la medida que no sólo basta con el diagnóstico, sino que implica someterse a un sinnúmero de tratamientos para controlar la sintomatología generada por el mismo. Para la mayoría de las personas quizá el vivir con la enfermedad constituye uno de los mayores desafíos a los que tienen que enfrentarse en la vida, debido a que cambia las rutinas, los roles y las relaciones que se establecen a diario.

### *Cáncer infantil*

El cáncer infantil tiene características particulares que lo distinguen del cáncer en los adultos. El diagnóstico es vivido de modo diferente por la comprensión de la enfermedad y el tratamiento tiene un fuerte impacto psicológico por implicar tanto cambios en el hogar como en la vida del niño (Méndez et al, 2004).

En un niño el diagnóstico del cáncer suele implicar una experiencia aterradora, lo que hace difícil la adaptación ya que se produce un cambio dramático en la rutina diaria así como en la dinámica familiar (Ortigosa, 2003, citado por Eldad, 2009).

Debido a que la etapa de la infancia se encuentra en un periodo de crecimiento y desarrollo, donde el niño es protagonista de diversas situaciones a las cuales debe hacerles frente, el cáncer constituye en este caso un evento que amenaza la vida del niño, debido a que el impacto de la enfermedad es particular y muy distinto al que se produce en la vida adulta, no sólo porque el niño deba enfrentarse a los cambios físicos que provoca el diagnóstico y los tratamientos del cáncer, sino también por el nivel de desarrollo cognitivo, emocional y social del infante que lo hacen vulnerable ante esta situación (Méndez et al, 2004). El cáncer es una situación que genera en el niño emociones y actitudes negativas, tales como el miedo, angustia, inseguridad, irritabilidad, ansiedad y la posible inadaptación al medio hospitalario ya sea por tratamientos ambulatorios o tratamientos que requieran hospitalización.

En la población infantil los tipos de cáncer más frecuentes son la leucemia, los linfomas de Hodgkin o no hodgkin y los tumores del sistema nervioso. Por otro lado, existen otros tipos de cáncer no tan frecuentes en los niños, tales como el tumor de Wilms, el tumor de Ewing y el retinoblastoma (Méndez et al, 2004).

### ***Tipos de Cáncer Infantil***

En la población infantil los tipos de cáncer más frecuentes son la leucemia, los linfomas de Hodgkin o no hodgkin y los tumores del sistema nervioso. Por otro lado, existen otros tipos de cáncer no tan frecuentes en los niños, tales como el tumor de Wilms, el tumor de Ewing y el retinoblastoma (Méndez et al, 2004).

#### ***Linfomas***

Son cánceres que se desarrollan a partir del sistema linfático, el cual forma parte del sistema inmunológico. En el sistema linfático se encuentra una serie de órganos como son el bazo, el timo, los ganglios, la médula ósea; y otros que contienen tejido linfóide como las amígdalas, la piel, el intestino delgado y el estómago. Un linfoma pueden dividirse en linfoma de hodking y linfoma no hodking los cuales pueden desarrollarse en cualquiera de los órganos anteriormente mencionado (Méndez et al. 2004).

### ***Tumores cerebrales***

Constituyen el segundo tumor más frecuente en los niños, su aparición es más frecuente hasta los diez años de edad, se originan cuando las células normales en el cerebro o la médula espinal cambian y crecen sin control, formando una masa; en este tipo de cáncer pueden verse afectados los procesos cognitivos y los movimientos del niño (Méndez et al, 2004).

### ***Retinoblastoma***

Es un tumor maligno en la retina, se caracteriza porque los síntomas incluyen estrabismo y manchas blancas en la pupila del ojo, es un tumor que por lo general no produce dolor, si se detecta a tiempo la cura es posible mediante la radioterapia, sin embargo, en algunos casos se hace necesario practicar una cirugía para la extirpación del ojo tumoral (Méndez et al., 2004).

### ***Sarcoma de Ewing***

Es uno de los tumores de células pequeñas azules de la infancia donde se incluyen el neuroblastoma, la rhabdomyosarcoma y algunos linfomas. El sitio más frecuente de que se presente este tipo de tumor en los niños es el fémur (25%). Con respecto al tratamiento, se dice que se encuentra relacionado con el tamaño del tumor y el control local del mismo

puede lograrse mediante la cirugía, la radioterapia o la quimioterapia, su índice de supervivencia es de 72% (Solidoro, 2005, citado por Eldad, 2009).

### ***Tumor de Wilms***

Es un tumor maligno que afecta las células de los riñones, sus manifestaciones clínicas son una masa abdominal palpable, dolor abdominal, pérdida del apetito, presencia de sangre en la orina y fiebre. La combinación de cirugía y quimioterapia beneficia mucho el pronóstico del niño siempre y cuando no esté muy avanzado, en la actualidad sus resultados pueden considerarse excelentes con supervivencias del 80% considerando todos los estadios (Méndez et al., 2004).

### **Leucemia**

Es el cáncer en la sangre que implica el crecimiento descontrolado de las células más jóvenes (llamadas leucocitos) que se encuentran ubicadas en la médula ósea, lo que da lugar a la invasión de la misma e impide el desarrollo normal de las células progenitoras de la sangre. La leucemia comienza en la médula ósea (la parte suave del interior de ciertos huesos en donde se forman las nuevas células de la sangre) y en la mayoría de los casos invade la sangre muy rápidamente; de ahí puede extenderse a otras partes del cuerpo, como a los ganglios linfáticos, el bazo, el hígado, el sistema nervioso central (el cerebro y la médula espinal), los testículos u otros órganos. Algunos otros tipos de cáncer infantil, tales como el neuroblastoma o el tumor de Wilms, comienzan en otros órganos y se pueden propagar a la médula ósea, pero estos cánceres no son leucemia.

### ***Tipos de leucemia en niños***

Con frecuencia la leucemia se describe como aguda (que crece rápidamente) o crónica (que crece lentamente). Casi todas las leucemias en niños son agudas.

### ***Leucemias agudas***

***Leucemia linfoblástica aguda LLA:***

La LLA se debe a una lesión genética adquirida del ADN de una sola célula de la médula ósea. Los efectos de la LLA abarcan acumulación y crecimiento descontrolados y exagerados de células denominadas “linfoblastos” o “blastos leucémicos”, que no pueden funcionar como células sanguíneas normales. La presencia de los blastos impide la producción de las células normales. Como resultado, cuando se diagnostica un caso de LLA, la cantidad de células sanguíneas sanas (glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas) suele ser inferior a la normal (Sociedad de lucha contra la leucemia, 2010).

***Leucemia mieloide aguda LMA:***

Es una enfermedad en la que se produce una expansión clonal de células neoplásticas de extirpe mieloide denominadas blastos, cuyo origen radica en la transformación maligna de precursores hematopoyéticos. Este tipo de leucemia engloba un grupo heterogéneo de enfermedades que se caracterizan por presentar un bloqueo de la maduración de las células mieloides y un aumento de la proliferación de las mismas, como consecuencia de diversos eventos moleculares complementarios (Camós, 2007).

***Leucemias de linaje híbrido o mixto:***

En estas leucemias poco comunes, las células tienen características de la LLA y de la LMA. En niños, son generalmente tratadas como la LLA y responden a este tratamiento como la LLA (Sociedad de lucha contra la leucemia, 2010).

***Leucemias crónicas***

Las leucemias crónicas son mucho más comunes en los adultos que en los niños, suelen crecer más lentamente que las leucemias agudas, aunque también son más difíciles de curar.

***Leucemia linfoblástica crónica LLC:***

Es un síndrome linfoproliferativo crónico que se caracteriza por la acumulación de linfocitos en sangre periférica, médula ósea, ganglios linfáticos, bazo y otros tejidos.

*Leucemia mielógena crónica LMC:*

La leucemia mieloide crónica (LMC) es un síndrome mieloproliferativo crónico de naturaleza clonal, originada en la célula madre, que resulta en un excesivo número de células mieloides en todos los estadios de maduración (Pavón, Hernández, Martínez, Agramonte, Jaime & Bravo, s.f).

***Tratamiento***

Según el Instituto Nacional de Cancerología de Colombia (2008), el protocolo del tratamiento específico en Leucemia se divide en diferentes fases:

***Leucemia Linfoblástica Aguda:***

Inducción a la remisión clínica y hematológica: incluye varios medicamentos según el protocolo,

Prevención o profilaxis de sistema nervioso central: se administra 1, 2 o 3 agentes vía intratecal mediante una punción lumbar, obtención de líquido cefalorraquídeo para estudio de las células. Este procedimiento se repite en varias fases del tratamiento; incluye entre 11 a 15 punciones durante todo el tratamiento

Consolidación: el paciente es hospitalizado para hidratación e infusión continua de quimioterapia además de medicamentos intratecales

Mantenimiento (medicamentos por vía oral)

Reintensificación

Mantenimiento

***Leucemia Mieloide Aguda:***

Inducción a la remisión clínica y hematológica

## Consolidación

## Intensificación

La duración del tratamiento completo de las leucemias agudas varía entre 40 semanas (en el caso de las LMA) y 104 semanas (en el caso de las LLA) que deben ser de un cumplimiento muy estricto y conllevan un riesgo importante de rechazo, incumplimiento y de abandono, que afectan la supervivencia (Instituto Nacional de Cancerología en Colombia, 2008).

Uno de los principales tratamientos para combatir la leucemia es la quimioterapia, la cual se puede usar en conjunto con la radiación o el trasplante de médula en algunos casos.. Su tratamiento tiene una duración aproximada de tres años siendo el primer año y medio el de mayor riesgo a una recaída (Lozano, 2002, citado por Eldad, 2009).

## *Pronostico*

En el pronóstico de las leucemias pediátricas intervienen una serie de factores de los cuales algunos están relacionados con la biología y los subtipos específicos de la leucemia y otros con factores de índole social. Dentro de los factores socioeconómicos relacionados con el pronóstico están la distancia geográfica para el tratamiento, la adherencia al mismo así como a medidas sencillas que reduzcan las infecciones de niños en tratamiento y el estado de nutrición de los niños, por otro lado, intervienen factores de índole psicológico, tales como el apoyo emocional, las redes sociales y la capacidad de afrontamiento del niño y la familia ante la leucemia (Instituto Nacional de Cancerología en Colombia, 2008).

### ***Impacto psicológico en el niño con leucemia***

El cáncer y sus tratamientos producen un impacto psicológico negativo en el niño, debido a que es una situación que amenaza el bienestar psicológico, generando sufrimiento y por ende un malestar emocional, el niño debe aprender a convivir con la incertidumbre de una recaída, las secuelas del tratamiento y revisiones periódicas que se prolongan en el tiempo y que a menudo implican el uso de procedimientos médicos muy dolorosos (Farah, Rodríguez y Sosa, 2009; Rodríguez, 2002, citados por, Mazadiego, Reboredo & Garcés, 2011). Los cambios físicos como resultado de la enfermedad y de los múltiples tratamientos a los cuales debe exponerse el niño con leucemia obliga a que se genere un reajuste psicológico del autoconcepto y la autoestima durante su desarrollo con dicho diagnóstico, donde su vida se llena de nuevas personas, situaciones y preocupaciones, en comparación de los niños que gozan de mejor salud (Guzmán & Torres 2006, citados por Bragado et al. 2008).

La leucemia es una enfermedad que repercute en la salud del niño no sólo en el aspecto físico, sino también en el social, mental y emocional, lo que a su vez incide en el curso del tratamiento y en la calidad de vida del niño.

Existen cambios en el niño a nivel emocional, debido a que se enfrenta a procedimientos médicos que muchas veces y de acuerdo con el tipo y avance de la enfermedad conlleva a la hospitalización (prolongada o de corta estancia) la cual dependerá de la reacción al tratamiento, hecho que desencadena la pérdida de contacto con su medio habitual como el colegio, los amigos y su rol dentro del hogar, por lo tanto, es posible que el niño presente problemas de adaptación al entorno hospitalario, manifestados a través de alteraciones en el sueño y alimentación, tendencia al aislamiento, ira, miedo y ansiedad (Pérez & Rojas, 2012).

Los posibles efectos cognitivos se presentan por la apreciación subjetiva de la amenaza de la enfermedad y las experiencias traumáticas relacionadas con el tratamiento e intervenciones dolorosas; la ansiedad, por la representación de los procedimientos como castigos por faltas realizadas, pensamientos negativos recurrentes, lo cual se manifiesta en la angustia persistente y temor constante de que vuelva a suceder, por la presentación de síntomas de desesperanza, inutilidad, desesperación, culpabilidad por lo ocurrido y hasta tendencias suicidas (Salcedo & Chaskel, s.f).

De igual forma, es posible que el impacto a nivel cognitivo genere también regresión a etapas anteriores del desarrollo, lo que conlleva a una reducción de intereses, un modo de pensar mágico e ilógico y conductas egocéntricas, que se manifiestan en la demanda continua de afecto individualizado y dificultades referentes a la concentración, atención y lenguaje (Rubio, 2002).

También se pueden producir alteraciones comportamentales, tales como conductas negativas, agresividad, trastornos del sueño, respuestas de evitación, mutismo y trastornos de atención (Lizasoáin, 2000, citado por Rubio, 2002).

### ***Impacto psicológico en el niño con Leucemia Linfoblástica Aguda***

Algunos autores hacen referencia a cambios específicos de acuerdo al tipo de Leucemia que presente el paciente pediátrico, en este sentido Lavielle, Rozen, Avilés, Hernández & Grijalva, 2004, refieren que a nivel cognitivo los niños con Leucemia Linfoblástica Aguda presentan déficit en la atención, memoria, coordinación visoespacial y bajo coeficiente intelectual. Se ha establecido que las alteraciones cognitivas están asociadas principalmente a la radioterapia del tratamiento profiláctico.

A nivel emocional en el niño se presentan síntomas ansiosos y de temor al dolor y a la separación de los padres. En el adolescente o niño mayor se producen situaciones más complejas como rebeldía y rechazo a la situación de la enfermedad y tratamiento (Vargas, 2000). De igual forma el paciente pediátrico con LLA puede manifestar depresión con llanto frecuente y fácil, tristeza, falta de sentido de humor, irritabilidad, anhedonia (pérdida de placer), aislamiento social, baja autoestima, sentimiento de no ser querido (Bragado, et al., 1996; González, 2006; Joyce –Moniz, et al., 2007, citado en Bravo & Cortés, s.f).

En el ámbito social el niño y su familia se enfrentan a un cambio de vida total (biopsicosocial), este momento es caracterizado por un período de estrés. El diagnóstico rompe de manera radical con la dinámica y el estilo de vida que tenían. El niño presenta incertidumbre respecto a las relaciones interpersonales, experimentando dudas sobre la aceptación de sus compañeros, del trato que recibirá, su futuro vocacional o en algunos casos, su capacidad de tener hijos.

### ***Impacto psicológico en el niño con Leucemia Mieloide Aguda***

A nivel emocional el niño con Leucemia Mieloide Aguda, presenta además de lo descrito anteriormente, sentimientos de frustración por las limitaciones de su libertad como también pueden aparecer aspectos depresivos por sentimientos de pérdida de su vida cotidiana (fiestas, amistades, escuela, un futuro lleno de posibilidades) ya que el sometimiento a quimioterapia es más agresivo e intenso, así pues los efectos de esta se darán más rápido y con mayor intensidad por lo que es probable que se presente baja autoestima (por ejemplo los tratamientos modifican transitoriamente la imagen corporal) y en ocasiones pueden sentirse amenazados por la posibilidad de muerte próxima (Vargas, 2000). De acuerdo con Joyce Moniz y Barro (2007) describen que existe un proceso de

duelo que tanto el niño como la familia pasan, los cuales son: negación, depresión, cólera, reajuste, y por último, la aceptación.

A nivel social, se añade que en dicho diagnóstico debido que amenaza el autoestima puede repercutir en sus relaciones interpersonales, con aislamiento y retraimiento social (comportamientos que se mantienen por actitudes sociales de rechazo o compasión) o con disminución del rendimiento escolar por las dificultades de socialización lo que incide en el absentismo escolar que disminuye su capacidad intelectual para determinadas tareas (Bravo & Cortés, s.f).

Debido a que las alteraciones físicas se dan de igual forma en la Leucemia Linfoblástica Aguda y la Leucemia Mieloide Aguda, se encuentra los mismos efectos psicológicos como la autopercepción de un modo negativo, los niños con leucemia suelen verse diferentes e inferiores, y rechazados por su familia y amigos. Los pacientes pediátricos tienen una imagen distorsionada, un alto nivel de autocrítica y en algunas ocasiones presentan trastornos psiquiátricos (Fernández, 2004, citado en, Bravo & Cortés, s.f).

### ***Calidad de Vida***

El interés por la Calidad de Vida ha existido desde tiempos inmemorables, sin embargo, la estructuración de un concepto como tal y el trabajo por el desarrollo de la evaluación sistemática se empieza en la década de los 60, hoy en día el concepto de calidad de vida ha sido estudiado y aplicado en gran medida hasta convertirse en un elemento primordial dentro del campo de la salud, educativo, político y social. De esta manera, varios autores han definido la calidad de vida desde el ámbito psicológico Celia&Tulsky (1990,

citado por Ardila, 2003), definen la calidad de vida como “la apreciación que el paciente hace de su vida y la satisfacción con su nivel actual de funcionamiento comparado con el que percibe como posible o real” (p. 163).

Por su parte y desde una visión social Quintero (1992, citado en Ardila, 2003) considera que la calidad de vida “es el indicador multidimensional del bienestar material y espiritual del hombre en un marco social y cultural determinado” (p. 163).

Desde una visión integradora la calidad de vida es vista como un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona generando una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social, aspectos que básicamente se generan desde la expresión emocional y seguridad percibida (Ardila, 2003).

Por lo tanto, este concepto permite entender la salud con una visión más amplia que incluye, además de la salud física, la percepción propia del aspecto psicológico, de las relaciones con otras personas y de la manera como se enfrenta la vida diaria. A esta percepción del estado de salud y sus implicaciones, que se le conoce como calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y se define como un constructo multidimensional que incluye el bienestar físico, emocional, mental, social y de la conducta percibida por los propios pacientes u otros individuos (Quintero, Lugo, García & Sánchez, 2011).

### ***Calidad de vida relacionada con la salud en niños con Leucemia***

Existe un problema relacionado con la escasez de conceptualización teórica de calidad de vida en niños, esto es debido a las peculiaridades que posee cada etapa del desarrollo del niño, las cuales adquieren nuevas dimensiones con características particulares como independencia, autoimagen, ajuste a las demandas sociales, entre otros, de esta manera Aparacio (2003) refiere que:

“La calidad de vida en pacientes pediátricos con cáncer es multidimensional, ya que incluye la función física, social y emocional del niño y adolescente y de su familia y a la vez, debe ser sensible a los cambios que ocurren en el desarrollo normal del niño (p. 18).

La calidad de vida percibida en los niños se genera a través de una percepción única y personal, que cada niño tiene acerca de su estado emocional, social y de salud (Gill & Festein, citado en Aparacio, 2003).

### *Autoconcepto*

El autoconcepto ha sido objeto de estudio desde distintos campos del saber (filosófico, sociológico y psicológico); así pues las raíces del autoconcepto se encuentran desde enunciados filosóficos los cuales interrogaban cómo se produce el propio autoconocimiento y cómo este afecta la conducta, aspectos que dejaron un punto de partida para los primeros psicólogos en abordar dicha temática.

Shavelson & Marsh (1986, citados por Chávez & Gámez, 2008) definen el autoconcepto como las autopercepciones que una persona se forma a partir de la experiencia y de las interpretaciones de su ambiente, de igual forma se encuentra influido por las evaluaciones personales de los otros, los reforzadores y las atribuciones de la persona sobre su propia conducta (p. 69).

Entre las recientes teorías que se plantean del autoconcepto ocupa un lugar destacado la teoría de la autoeficacia percibida de Bandura (1977a, 1977b, 1978, 1984, 1986, 1990, citado por Gonzales & Tourón, 1992), que se enmarca dentro de su teoría del Aprendizaje Social; la cual destaca que los componentes personales internos (concepciones, creencias, autopercepciones) tienen un lugar importante y esencial en la autoregulación conductual humana. Para Bandura, la conducta humana no es solo

la reacción a estímulos específicos sino el resultado de un proceso de toma de decisiones que surge de la interpretación que el individuo hace de sí mismo, de su conducta y del mundo que percibe a partir de su experiencia vivida (Gonzales & Tourón, 1992).

De acuerdo a lo anterior, dentro de las concepciones que las personas tienen de sí mismas, la autoeficacia personal, se refiere a la creencia de poder ejecutar con éxito las conductas requeridas para producir los resultados deseados, lo que a su vez constituyen mediadores de la motivación y de la acción humana. Las expectativas de autoeficacia a las que hace referencia Bandura no son rasgos globales de la personalidad, ni tampoco autoconceptos generales; son más bien autoconcepciones específicas, que se elaboran a partir de la experiencia en distintas actividades o áreas concretas de la actuación humana (Olaz, 2001). De esta manera, una persona puede tener alta percepción de autoeficacia en un área y baja percepción en otras.

Por lo tanto, el autoconcepto cumple una función mediadora entre el individuo y su entorno, ya que la información externa será interpretada según la percepción que la persona tenga de sí misma, de ahí que el tener un buen autoconcepto permita a la persona sentirse en capacidad para desenvolverse de manera óptima ante diversas situaciones que se enfrenta.

Existen varios modelos teóricos que explican la formación y desarrollo del autoconcepto en el individuo.

### ***Modelos unidimensionales***

#### ***Modelo nomotético***

El autoconcepto es considerado como un constructo unidimensional, postura mantenida particularmente por Coopersmith (1967). El autoconcepto está altamente

dominado por un factor general, por lo que distintas áreas de este no pueden ser diferenciadas en factores separados (González y Tourón, 1992); por lo tanto, supone que dicho factor general del autoconcepto es compuesto por diferentes áreas de la experiencia. Este modelo representa la visión más tradicional y antigua del autoconcepto (Chávez & Gámez, 2008).

### ***“Verdadero” modelo unidimensional***

Nombre denominado por Byrne (1996) para distinguirlo del modelo unidimensional. Este modelo presenta un autoconcepto general medido directamente y no a través de autopercepciones más específicas (Moreno, 2004). Según Rosenberg (1979, citado por Moreno, 2004) tanto la autoestima global como las partes que componen esta globalidad existen dentro del campo fenomenológico del individuo como entidades separables y distinguibles donde cada una puede y debe ser estudiada en su propio derecho.

### ***Modelos Multidimensionales***

#### ***Modelo de los factores independientes***

Modelo propuesto por Soares & Soares (1980), su tesis principal supone que el autoconcepto está compuesto por múltiples facetas, cada una de las cuales es independiente del resto de dimensiones (académica, social, física, y emocional), estando muy poco correlacionadas entre sí. Este modelo contradice la existencia de un autoconcepto global y de una estructura jerárquica correlacionada (Moreno, 2004).

#### ***Modelo de los factores correlacionados***

En contraste con el anterior modelo, dicha estructura propone que las dimensiones o dominios están correlacionados entre sí y con una medida global del autoconcepto. Por lo tanto, permite especificar la manera en que varias dimensiones (académica, social, física y emocional) influyen en el significado del autoconcepto global (Moreno, 2004).

**Modelo Jerárquico**

El presente modelo incorpora cada uno de los modelos descritos anteriormente, ya que propone que el autoconcepto general es un factor de orden superior que consiste en percepciones del self como persona, sin hacer referencia a ningún dominio específico; a la base de este autoconcepto general se encuentran múltiples autoconceptos específicos de diversos dominios, los que aunque correlacionados, pueden interpretarse como constructos separados que forman parte del autoconcepto global (Moreno, 2004).

El modelo jerárquico por excelencia, fue propuesto por Shavelson y col (1976), dicho modelo presenta el autoconcepto global en la cima, actuando como resultado de percepciones del self en los dominios o constructos: académico y no académico (social, emocional y físico). Cada dominio representa los efectos combinados de percepciones de mayor especificidad situacional en un nivel inferior de la jerarquía (Chávez&Gámez, 2008).

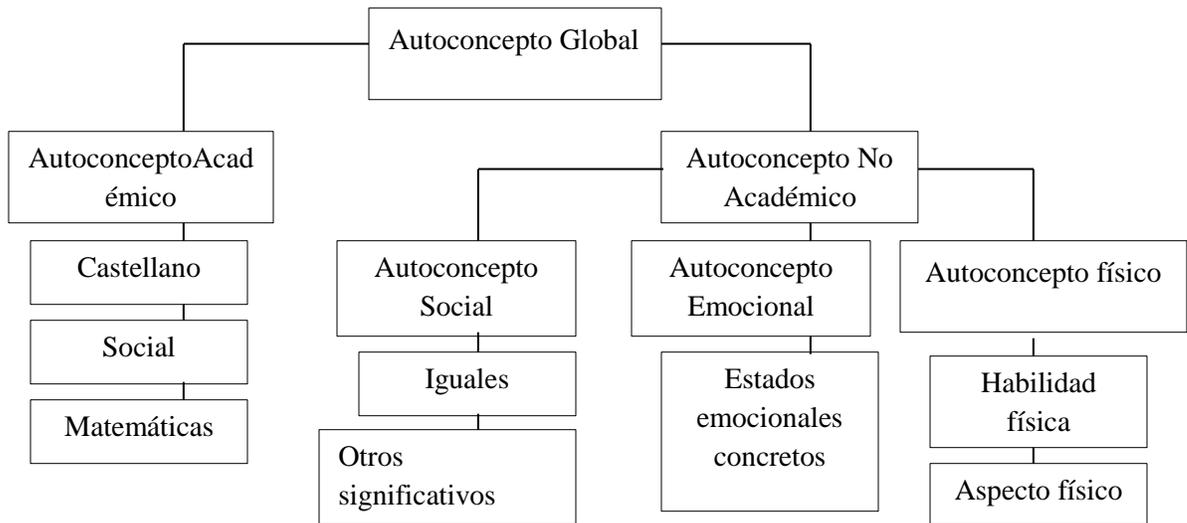


Figura 1. Modelo de Shavelson, Huebner y Stanton (1979)

**Autoconcepto Académico:**

Puede entenderse como la representación que el alumno tiene de sí mismo como aprendiz, es decir, como persona dotada de determinadas características o habilidades para afrontar el aprendizaje en un contexto instruccional (Miras, 2004, citado por Goñi, 2009). Por lo tanto dicha percepción de la capacidad para llevar a cabo diferentes actividades escolares se construye a partir de la interpretación de los resultados obtenidos con rendimientos previos con base a otras materias y el análisis de los resultados con el esfuerzo realizado; de igual forma los alumnos formulan su autoconcepto académico teniendo en consideración la capacidad media del grupo al que pertenecen y las expectativas y percepciones positivas que muestran los padres hacia las capacidades de sus hijos.

Siguiendo el modelo propuesto por Shavelson *et al.* (1976), el autoconcepto académico se subdivide en la percepción de la competencia que se tiene respecto a las diversas materias escolares tales como *inglés, historia, matemáticas o ciencias* (Goñi, 2009).

#### ***Autoconcepto Físico:***

Es considerado como la representación mental que el individuo elabora al integrar la experiencia de la imagen corporal y los sentimientos y emociones que ésta produce (Marchago, 2002, citado por Esteve, Musitu & Murrillo, 2004). Teniendo en cuenta lo anterior el autoconcepto físico se define como la imagen que tiene el individuo de sí mismo mediante la evaluación de su atractivo físico y habilidad física, elementos reforzados a partir de sus experiencias a lo largo de su vida.

Según el modelo Multidimensional Jerárquico de Shavelson el autoconcepto físico está conformado por dos grandes subdominios o dimensiones que son la Apariencia física y la Habilidad física.

#### ***Apariencia Física.***

La apariencia física es la primera fuente de información en la interacción social, es la realidad física que se asocia a estereotipos sociales y representa el primer referente que los demás tienen del individuo. A lo largo del ciclo vital, esa apariencia física va cambiando y se hace necesario la adaptación y aceptación de los cambios para conseguir equilibrio emocional (Salaberria, Rodríguez& Cruz, 2007).

*Habilidad Física.*

Condiciones que determinan la condición física de un individuo y que le orientan o clasifican para la realización de una determinada actividad física y posibilita mediante el entrenamiento que un sujeto desarrolla al máximo su potencial físico.

El desarrollo de las habilidades físicas está dada por las causas internas y externas que permite que el organismo sea más rápido, fuerte, resistente, ágil y flexible.

*Autoconcepto Social:*

Hace referencia a la autopercepción de las habilidades sociales con respecto a las relaciones interpersonales, es decir, que se forma a partir de la autovaloración del comportamiento en los diferentes contextos sociales (Markus y Wurf, 1987; Vallacher y Wegner, 1987; citado por Goñi&Fernández, 2007).

Asumiéndose que la autopercepción social está en función de la interacción del individuo con su entorno, el autoconcepto representa la percepción que cada cual tiene de sus destrezas sociales con respecto al comportamiento propio en unos u otros contextos sociales.

De igual forma, el autoconcepto social incluye sentimientos de pertenencia y aceptación por el otro, lo que a su vez contribuye a que el individuo sea capaz de enfrentar con éxito situaciones sociales mediante su contribución al buen funcionamiento social.

El modelo multidimensional jerárquico incluye dentro del autoconcepto social dos subdimensiones: una relativa a pares y otra relativa a los otros significativos.

*Relación con pares.*

Es un agente de socialización formado por un grupo social de miembros de edad homogénea, (igual generación); y cuyas relaciones son de tipo primario. Las relaciones entre pares son esenciales para la adaptación psicosocial actual y futura, se establecen mediante las actividades grupales o por amistades diádicas (entre 2 individuos), juegan un papel importante en el desarrollo de los niños, ayudándolos a manejar nuevas habilidades sociales y a acceder a las normas sociales y procesos involucrados en las relaciones interpersonales (Enciclopedia sobre el desarrollo de la primera infancia, 2011).

*Relación con otros significativos.*

Para Mead (s.f, citado por Cardús, Estradé, Estruch, Fernández, Martínez & Núñez, 2003) los otros *significativos* son aquellas personas con quienes el niño interacciona con mayor frecuencia y hacia las cuales siente una *relación* emocional importante. Las actitudes y los roles que establecen los otros *significativos* resultan ser fundamentales para el desarrollo social y personal del niño.

***Autoconcepto Emocional:***

García & Musitu (2001, citado en Goñi, 2009) proponen que el autoconcepto emocional hace referencia a la percepción que hace el sujeto de su estado emocional y de sus respuestas a situaciones específicas, con cierto grado de compromiso e implicación en su vida cotidiana.

Por lo tanto, el autoconcepto emocional hace referencia a la evaluación que hace el sujeto acerca de su desarrollo emocional haciendo conciencia de los propios sentimientos y

de la expresión de los mismos frente a situaciones específicas, contribuyendo a su vez en la capacidad de hacer un reconocimiento claro y regulación adecuada de dichas emociones.

De acuerdo con el modelo jerárquico de Shavelson (1976) esta dimensión tiene un subdominio llamado estados emocionales concretos.

De acuerdo a lo anterior es claro que los modelos unidimensionales toman el autoconcepto como un constructo general que no discrimina las diferentes áreas en las que se desarrolla el individuo, sino que por el contrario es medido directamente y no a través de elementos específicos; sin embargo, actualmente se hace hincapié en la influencia que tiene el desenvolvimiento del individuo en cada contexto en el que interactúa sobre las auto percepciones de sí mismo, convirtiéndose así el autoconcepto en un constructo integrado por diferentes dimensiones.

### *Autoconcepto en el niño*

El autoconcepto se desarrolla continuamente desde la infancia y está ligado a aspectos del desarrollo cognitivo y social que impactan en su conducta y desempeño escolar, emocional y familiar.

Durante los primeros años, el niño está sujeto a los juicios de los demás sobre las habilidades y el comportamiento, lo cual contribuye a que este forme su propia imagen, es hasta los cinco o seis años cuando el niño empieza a verbalizar los sentimientos sobre sí mismo. Al formar su propio concepto, el niño no sólo recibe influencia de las propias conclusiones sobre sus capacidades y habilidades, sino también de muchos de los juicios de los demás sobre él, la reacción de dichas influencias comienzan a formar el conocimiento y concepto de sí mismo (Loperena, 2008).

### *Autoconcepto en niños con Leucemia*

Los niños con leucemia que experimentan cambios desfavorables en su aspecto presentaran más problemas relacionados con el autoconcepto físico, la autoestima y el estado emocional que los niños sanos, dada la estrecha relación observada entre apariencia física y autoconcepto y entre éste y autoestima, por un lado y entre autoestima y afecto negativo, por otro (Bragado et al. 2008).

Debido a que la infancia es un periodo del ciclo evolutivo que se encuentra en proceso de formación, se hace evidente que para el niño que se encuentra en dicho periodo le resulte fundamental hacer un reajuste psicológico del autoconcepto previo y la autoestima, como resultado de los cambios físicos que generan la enfermedad y los tratamientos a los cuales debe exponerse.

### ***La psicología de la salud en el contexto hospitalario***

La psicología de la salud incluye acciones útiles dentro de la institución hospitalaria, basadas en los procesos psicológicos que participan en la determinación del estado de salud, en el riesgo de enfermar y en la condición de enfermedad (Rodríguez, Gonzales, León & Gonzales, 2006) para posteriormente brindar herramientas protectoras mediante la promoción de salud y prevención de enfermedades, que contribuyan a la estabilización emocional, bienestar psicosocial y calidad de vida de los pacientes.

## **Marco Conceptual**

### ***Autoconcepto***

Se entiende como la imagen que el individuo tiene de sí mismo y que se encuentra determinada por la acumulación integradora de la información tanto externa como interna, juzgada y valorada mediante la interacción de los sistemas de estilos (o forma específica que tiene el individuo de razonar sobre la información) y valores (o la selección de los

aspectos significativos de dicha información con grandes dosis de afectividad). Esta acumulación de información elaborada proviene de la coordinación entre lo que el sujeto ya dispone y lo nuevo que debe integrar (Gonzales, Núñez, Glez&García, 1997).

### *Calidad de Vida*

Para Shumaker y colaboradores (citado por Quintero et al. 2011) La calidad de vida relacionada con la salud consiste en:

“una evaluación subjetiva por parte de las personas, relativa a cómo aspectos diferentes relacionados con su estado de salud pueden estar influyendo sobre su habilidad para lograr mantener un nivel de funcionamiento general que les permita perseguir las metas que son valiosas en sus vidas, todo lo cual quedaría reflejado en su nivel de bienestar” (p. 471).

## **ASPECTOS METODOLÓGICOS**

Por estar adscrito el programa psicológico al modelo de salud mental positiva, el trabajo tiene una connotación de promoción de la salud y potenciación de capacidades de los participantes (Caicedo & Barón, 2012) mediante una propuesta de fortalecimiento de habilidades en pro del autoconcepto, permitiendo mejorar los niveles de calidad de vida percibida en los niños con cáncer.

### **Paradigma**

Se utilizó el paradigma cuantitativo con el fin de crear un procedimiento estandarizado para recolectar datos y probar hipótesis, mediante el empleo de diseños de investigación basados en la medición numérica y el análisis estadístico, buscando el máximo control para lograr determinar el nexo causal de la variable independiente (programa de autoconcepto) sobre la variable dependiente (calidad de vida percibida) (Hernández, Fernández & Baptista, 2010).

Se empleó el paradigma cuantitativo para la interpretación de datos debido a la rapidez y precisión de los análisis de resultados y porque los indicadores de calidad del Hospital Infantil los Ángeles exigen la cuantificación de las variables de estudio.

### **Tipo de estudio**

Se realizó un estudio de tipo explicativo ya que se dirigió a determinar si la variable independiente (Programa de intervención psicológica basada en el autoconcepto) es la verdadera causa del aumento de la variable dependiente (Calidad de vida percibida), por lo tanto es un trabajo que buscó establecer el porqué de los hechos mediante el establecimiento de relaciones (Hernández, et al. 2010).

## **Diseño**

La investigación se desarrolló bajo el diseño N=1, el cual busca establecer un vínculo entre la investigación y la práctica clínica, así como también es usado para comprobar hipótesis clínicas particulares, referidas a determinados pacientes (Campbell, 1993, citado por Rousses, 2007); teniendo en cuenta el reducido número de población y la particularidad de los casos clínicos presentes en el servicio de oncohematología, se buscó demostrar el control experimental (es decir, la demostración de que una intervención concreta produce un cambio en la conducta) con un único individuo que actúa como control y como experimental; mediante el diseño ABA donde A es pretest, B intervención y A es posttest; también, se utilizó el enfoque idiográfico el cual no se centra en la variabilidad existente dentro de la muestra, ni en los promedios grupales sino en las respuestas de cada individuo que son cuidadosamente examinadas en el tiempo (Ato y Vallejo, 2007, citado en Núñez, s.f).

## **Variables**

### ***Variable Independiente***

Programa de intervención psicológica basada en autoconcepto.

### ***Variable dependiente***

Calidad de vida percibida relacionada con la salud en niños con Leucemia.

### ***Variables de control***

Para garantizar la eficacia del programa se tuvieron en cuenta algunas variables que pudieron de alguna u otra manera afectar la intervención:

---

<b>Variables de inclusión para la investigación</b>	
Edad	Los participantes del estudio tenían 8 años

---

Diagnóstico	Los participantes del estudio fueron diagnosticados con Leucemia.
Nivel de leucemia	Cada participante se ubicó en un nivel diferente de leucemia, es decir, el participante 1 con diagnóstico de leucemia mieloide aguda, el participante 2 con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda de alto riesgo, el participante 3 con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda de bajo riesgo.
Tipo de tratamiento actual	Durante el estudio, los participantes estuvieron hospitalizados.
Tiempo de tratamiento recibido	Los participantes del estudio recibieron tratamiento mínimo de un ciclo de quimioterapia.
Lugar de residencia	Los sujetos residen en el área rural.
Composición Familiar	El grupo familiar actual se conforma por el padre y la madre/ tenían uno a dos hermanos.
Apoyo emocional por parte de la familia	Los participantes perciben apoyo emocional por parte de la familia.
Escolarización	Los sujetos recibieron algún tipo de formación académica.

*Tabla 1. Variables de inclusión del estudio*

<b>Variables de exclusión para la investigación</b>	
Edad	Niños menores de 8 años y mayores de 14 años.
Diagnóstico	Niños con tumor de Ewing, retinoblastoma, tumor de willms, tumor cerebral, linfomas, sarcomas.
Nivel de cáncer	Niños en el mismo nivel de cáncer.
Tipo de tratamiento actual	Niños que reciben tratamiento por oncohematología ambulatoria.

Tiempo de tratamiento recibido	Niños con el mismo tiempo de tratamiento recibido.
Lugar de residencia	Niños que residen en zona urbana.
Composición Familiar	Niños con familias monoparentales, hijos únicos.
Apoyo emocional por parte de la familia	Niños sin ninguna percepción de apoyo emocional familiar.
Escolarización	Niños que no han recibido ningún tipo de formación académica.

*Tabla 2 . Variables de exclusión del estudio*

<b>Control de variables extrañas</b>	
Lugar	El programa se aplicó únicamente en el aula interactiva del servicio de oncohematología
Hora	La aplicación del programa se hizo en horas de la tarde de 3 A 5 PM.
Tiempo	El programa tuvo la misma duración para cada participante.
Deficit Cognitivo	Mediante la revisión de historia clínica médica y psicológica, se controló que ningún participante tenga o haya tenido secuelas a nivel cognitivo ni déficit de aprendizaje.
Parto prematuro	Variable que se controló mediante la historia clínica y la entrevista psicológica previa.
Instrumentación	La aplicación de la preprueba y postprueba se hizo bajo las mismas condiciones de tiempo, hora, lugar y disposición del paciente.
Regresión estadística	Durante la medición de la variable dependiente los participantes no manifestaron estados anímicos extremos, esto se controló mediante la entrevista psicológica previa a la aplicación.

*Tabla 3. Control de variables extrañas del estudio*

## **Definición Operacional de variables**

### ***Programa psicológico de Autoconcepto***

Es la intervención psicológica basada en el modelo teórico del autoconcepto de Shavelson, el programa está organizado por tres fases que corresponden a los temas macro del programa y cinco módulos (Rapport y evaluación pre-test; auto identificación y autocontrol; autovaloración y autoimagen; autoaceptación y destreza personal: autopercepción y autovaloración del comportamiento social) que contemplan las competencias y habilidades psicológicas: cada módulo posee un número de sesiones las cuales suman 9 en total.

### ***Calidad de Vida en Salud***

#### ***Nombre de la variable***

Calidad de vida percibida relacionada con la salud

#### ***Definición conceptual***

Evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud actual, el cuidado de la salud y las actividades promotoras de la salud, en la habilidad para alcanzar y mantener un nivel de funcionamiento general que permita seguir las metas valoradas de vida y que esto se refleje en su bienestar general (Shumaker & Naughton citado en Urzua, 2010)

#### ***Tipo de Variable***

Cuantitativa

#### ***Tipo de escala***

Intervalo

#### ***Tipo de medida***

Continua

#### ***Instrumento de medición***

Cuestionario KIDSCREEN 27.

## **Hipótesis**

### ***Hipótesis de Trabajo***

#### ***Sujeto 1***

Los niveles de calidad de vida percibida en un niño con Leucemia Mieloide Aguda hospitalizado en el servicio de oncohematología del Hospital Infantil Los Ángeles de Pasto, son mayores después de la aplicación del programa de intervención psicológica basada en el autoconcepto.

#### ***Sujeto 2***

Los niveles de calidad de vida percibida en un niño con Leucemia Linfoblástica Aguda de alto riesgo hospitalizado en el servicio de oncohematología del Hospital Infantil Los Ángeles de Pasto, son mayores después de la aplicación del programa de intervención psicológica basada en el autoconcepto.

#### ***Sujeto 3***

Los niveles de calidad de vida percibida en un niño con Leucemia Linfoblástica Aguda de bajo riesgo hospitalizado en el servicio de oncohematología del Hospital Infantil Los Ángeles de Pasto son mayores después de la aplicación del programa de intervención psicológica basada en el autoconcepto.

### ***Hipótesis Nula***

#### ***Sujeto 1***

Los niveles de calidad de vida percibida relacionada con la salud en un niño con Leucemia Mieloide Aguda hospitalizado en el servicio de oncohematología del Hospital Infantil Los Ángeles de Pasto, son iguales después de la aplicación del programa de intervención psicológica basada en el autoconcepto.

### ***Sujeto 2***

Los niveles de calidad de vida percibida relacionada con la salud en un niño con Leucemia Linfoblástica Aguda de alto riesgo hospitalizado en el servicio de oncohematología del Hospital Infantil Los Ángeles de Pasto, son iguales después de la aplicación del programa de intervención psicológica basada en el autoconcepto.

### ***Sujeto 3***

Los niveles de calidad de vida percibida relacionada con la salud en un niño con Leucemia Linfoblástica Aguda de bajo riesgo hospitalizado en el servicio de oncohematología del Hospital Infantil Los Ángeles de Pasto son iguales después de la aplicación del programa de intervención psicológica basada en el autoconcepto.

### ***Hipótesis estadística***

#### ***Sujeto 1. Paciente con Leucemia Mieloide Aguda***

$$H_i = X_1 \neq X_2$$

$$H_o = X_1 = X_2$$

#### ***Sujeto 2. Paciente con Leucemia Linfoblástica aguda de alto riesgo***

$$H_i = X_1 \neq X_2$$

$$H_o = X_1 = X_2$$

#### ***Sujeto 3. Paciente con Leucemia Linfoblástica aguda de bajo riesgo***

$$H_i = X_1 \neq X_2$$

$$H_o = X_1 = X_2$$

### **Método**

#### ***Sujetos***

La investigación se llevó a cabo con 3 niñas diagnosticadas con Leucemia (Cáncer en la sangre); la niña uno con diagnóstico de Leucemia Mieloide aguda, la niña dos con

diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda de alto riesgo y la niña tres con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda de bajo riesgo, desde la primera semana de Abril hasta la última semana de Abril del periodo A del año 2013, los sujetos que formaron parte de la investigación cumplieron con los siguientes criterios de inclusión: edad (8 años), diagnóstico (Leucemia), Nivel de Leucemia, tiempo de tratamiento recibido, lugar de procedencia rural, composición familiar, escolarizado y hospitalizados en el servicio de oncohematología del Hospital Infantil los Ángeles de la ciudad de Pasto.

### ***Muestra***

#### ***Muestra no probabilística***

Las niñas que participaron de la investigación cumplieron con las características de haber sido diagnosticadas con leucemia, estar dentro del rango de edad de 8 a 14 años y cumplir con los criterios de inclusión anteriormente mencionados, así formaron parte de los sujetos a las que se aplicó el programa de autoconcepto para la calidad de vida percibida.

### ***Instrumento***

Se utilizó el cuestionario KIDSCREEN 27 el cual consta de 27 preguntas que se agrupan en cinco dominios: actividad física y salud (AF), con cinco ítems; estado de ánimo y sentimientos (EA), con siete ítems; vida familiar y tiempo libre (FL), con siete ítems; apoyo social y amigos (AM), con cuatro ítems, y entorno escolar (EC), con cuatro ítems. El instrumento fue validado y adaptado en Colombia, por la Universidad de Antioquia (Sánchez, García, Agudelo & Quintero, 2008), donde se encontró que todas las dimensiones tienen una consistencia interna adecuada con un coeficiente de Cronbach mayor que 0.7 y en todos los dominios el coeficiente de correlación intraclase fue superior a 0.87 en la fiabilidad interobservador y mayor a 0.8 en la fiabilidad intraobservador.

Para la presente investigación se contó con la autorización oficial del grupo KEDSCREEN el cual se encuentra en la ciudad de Hamburgo (Alemania), de igual forma, también se recibió el aval del grupo de investigación de la Universidad de Antioquia, el cual adaptó la prueba a Colombia.

### *Elementos Éticos y Bioéticos*

Al desarrollar esta investigación, se tiene como base los principios éticos de respeto y dignidad, garantizando y resguardando los principios de bienestar y derechos de los sujetos que participaran en esta investigación. De esta manera los participantes y sus representantes legales conocerán de antemano los objetivos, el tiempo y aspectos fundamentales del estudio, así mismo se les garantizará el derecho de que información dar y cual no, cada representante legal de los participantes aceptara la participación por medio de un consentimiento informado en donde acepta y está dispuesto a que su hijo haga parte del estudio siguiendo todos los criterios establecidos que se plantean al respecto (Ley 1090 de 2006).

La honestidad primará, esto es que todos los resultados obtenidos en la investigación se harán saber sin ninguna modificación, así pues los participantes, asesores y quienes lean la investigación realizada conocerán los efectos de la intervención tal y como se produjeron (Código Deontológico del Psicólogo; Capítulo 16; Parágrafo 2).

La confidencialidad de las Historias clínicas estará garantizada, las cuales contienen informes, test, pruebas aplicadas, diagnóstico, sesiones de terapia; éstas deberán conservarse en condiciones adecuadas de seguridad, Archivo y confidencialidad (Resolución 1995 de 1999; Artículo 1; Capítulo 1)

Esta investigación se regirá por estándares de confidencialidad, bienestar del usuario, responsabilidad, competencia, moralidad, relaciones profesionales, evaluación

oportuna e intervención adecuada la cual se contempla en el código deontológico y bioético de la psicología, reconocidos como principios universales (Ley 1090 del 2006).

Antes de llevar a cabo la aplicación de la presente investigación, el proyecto de grado se socializará ante el comité de ética del Hospital Infantil Los Ángeles de Pasto, el cual evaluará y determinará la pertinencia de la propuesta.

### ***Procedimiento***

Para la ejecución de la presente investigación se llevó a cabo las siguientes fases:

En primer lugar se implementó una fase de selección de los participantes del estudio; para la escogencia de dichos participantes se aplicó un formato sociodemográfico el cual permitió recolectar información de los sujetos, con el objetivo de identificar quien cumple con las variables de inclusión del estudio, de igual forma, se tuvo en cuenta que el participante uno tenga diagnóstico de Leucemia Mieloide Aguda, el participante dos, Leucemia Linfoblástica aguda de alto riesgo y el participante tres Leucemia Linfoblástica Aguda de bajo riesgo.

Una vez seleccionados los sujetos que formaron parte del estudio, se hizo la evaluación inicial de la variable dependiente mediante el cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud en niños KEDSCREEN 27 (evaluación pretest), al día siguiente se inició la aplicación del programa psicológico basado en el autoconcepto y un día después de la aplicación del programa se aplicó el cuestionario como medida postest.

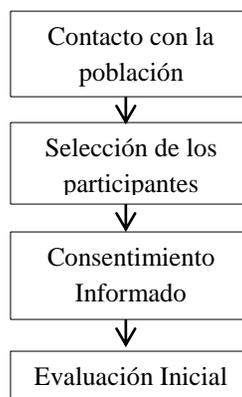




Figura 2. *Procedimiento de la investigación*

### ***Programa psicológico de Autoconcepto***

La construcción del programa se basó en el Modelo Multidimensional Jerárquico del autoconcepto de Shavelson (1976), el cual está estructurado y organizado por dos componentes (académico y no académico) que determinan la formación del autoconcepto general (García, 2003); el componente académico se encuentra constituido por las competencias de lengua, matemáticas y sociales; y respecto al no académico, se encuentran tres constructos: social, dentro del cual se encuentra dos subcomponentes autoconcepto social referente a pares y autoconcepto social referente a los otros significativos; emocional dentro del cual se incluye estados emocionales y físico, el cual comprende habilidad física y apariencia física. Para fines de la presente investigación y de acuerdo al contexto específico en el que se desarrolló el programa de autoconcepto se abordaron los constructos del componente no académico en el que se incluye autoconcepto social (relación con pares y otros significativos); emocional (estados emocionales: identificación y autoregulacion emocional) y físico (aspecto físico y habilidad física).

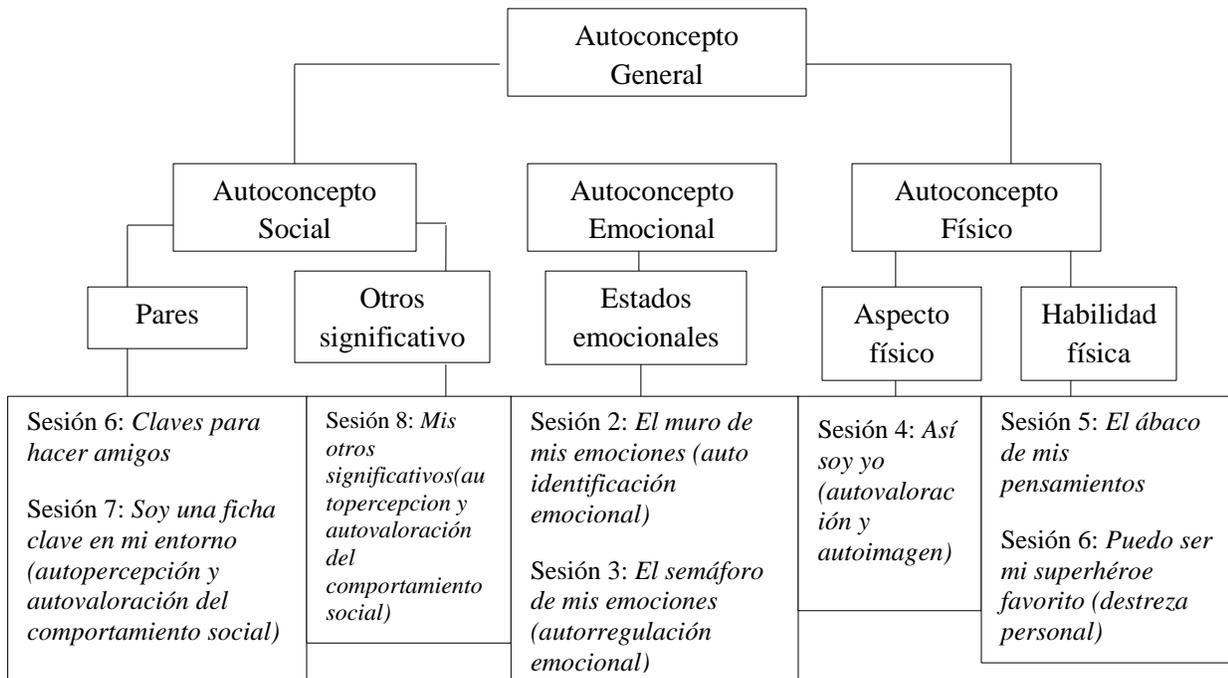


Figura 3. Programa psicológico basado en el autoconcepto académico de Shavelson (1976).

En la figura 3 se evidencia las variables específicas (subdominios del autoconcepto social, emocional, físico) sobre las que se intervino mediante las sesiones contempladas en el programa de autoconcepto.

El programa se organizó en tres fases que correspondieron a los temas macro del programa y cinco módulos que contemplaron las competencias y habilidades psicológicas: cada módulo posee un número de sesiones las cuales suman 9 en total.

El lugar para la evaluación pretest, postest y aplicación del programa fue el aula interactiva del servicio de oncohematología del Hospital Infantil Los Ángeles, el tiempo estimado para cada sesión osciló entre una y dos horas y media, de igual forma el programa se aplicó en horas de la tarde teniendo en cuenta que las participantes asistían a quimioterapia ambulatoria y radioterapia en horas de la mañana.

Finalmente, se hizo la evaluación posttest de la variable dependiente mediante el cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud en niños KEDSCREEN 27, para proseguir con el análisis de datos.

### **Plan de Análisis de Datos**

El análisis estadístico se realizó mediante diferencia de medias a partir de los resultados arrojados por el cuestionario KEDSCREEN-27, teniendo en cuenta las puntuaciones del pretest y posttest con el fin de evaluar si existen diferencias en el promedio que se obtenga entre el pretest y el posttest de cada sujeto. El análisis que se realizó de los datos se denomina análisis por inspección, el cual es un procedimiento aceptable dentro del marco del análisis conductual aplicado, en el cual se tomaron los promedios de las puntuaciones del pretest y el posttest con el fin de compararlos aritméticamente.

No se realizó análisis estadístico debido al reducido número de población, teniendo en cuenta que la muestra estaba conformada por solo tres participantes a partir de las cuales no se podía establecer variabilidad.

## RESULTADOS

A continuación se presenta una tabla que permite observar el elemento particular (Nivel de leucemia) entre los sujetos de estudio, así como las características compartidas que obedecen a los criterios de inclusión.

Sujeto	Edad	Sexo	Lugar de Procedencia	Escolarizado	Composición familiar	Hospitalización	Tiempo de tratamiento recibido	Nivel de Leucemia
1	8 años	Femenino	Rural	Si	Madre, padre, hermano	Si	2 meses, 10 días	Leucemia Mieloide aguda
2	8 años	Femenino	Rural	Si	Madre, padre, hermanos	Si	2 meses, 1 días	Leucemia Linfoblástica aguda (alto riesgo)
3	8 años	Femenino	Rural	Si	Madre, padre, hermano	Si	2, meses 20 días	Leucemia Linfoblástica aguda (bajo riesgo)

Tabla 7. *Características de los sujetos de estudio*

Para la obtención de datos se aplicó en un primer momento el cuestionario KIDSCREEN 27 como medida pretest, posterior a ello se aplicó el programa psicológico de autoconcepto (variable independiente), el cual se llevó a cabo con los tres sujetos de manera independiente, pero en las mismas condiciones teniendo en cuenta el control de variables extrañas (lugar, hora, tiempo, etc); en un tercer momento se aplicó nuevamente el cuestionario KIDSCREEN 27 como medida posttest, igualmente teniendo en cuenta condiciones semejantes de ambiente, lugar, hora y estado anímico.

### *Puntuaciones pretest y posttest*

Las siguientes figuras indican la media de las puntuaciones de cada dimensión en el pretest y el posttest, evidenciándose en cada sujeto un incremento en la media posterior a la aplicación del programa.

***Sujeto 1.****Paciente con Leucemia mieloide aguda*

En la figura 4, Se evidencia un incremento en las puntuaciones del postest evidenciándose que la dimensión 2, estado de ánimo y sentimientos es la que puntúa más alto en la gráfica, en relación con la puntuación obtenida en el pretest; por otro lado la dimensión 1, actividad física y salud, también muestra diferencias en relación al pretest; la dimensión 4, referente a amigos muestra también un incremento pero con menor medida luego de la aplicación de la variable independiente; por otro lado en la dimensión 3 y 5 se evidencia un incremento menor en las puntuaciones.

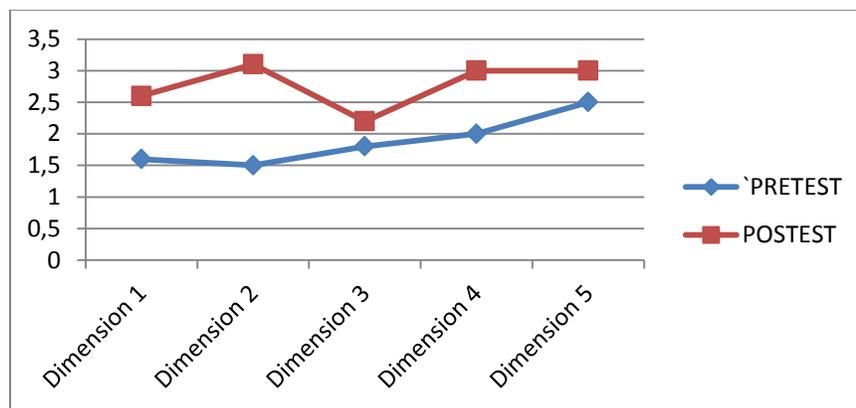


Figura 4. Puntuación pretest, postest de cada dimensión sujeto 1.

***Sujeto 2.***

En la figura 5, se evidencia incremento respecto a la dimensión 1, actividad física y salud, teniendo en cuenta que en el pretest fue la dimensión con menor puntuación, por otro lado la dimensión 2 referente a estado de ánimo y sentimientos incremento considerablemente tras la aplicación de la variable independiente, por otro lado las

dimensiones 3, 4 y 5 (vida familia y tiempo libre, amigos, escuela/ colegio) incrementaron sus puntuaciones en menor medida.

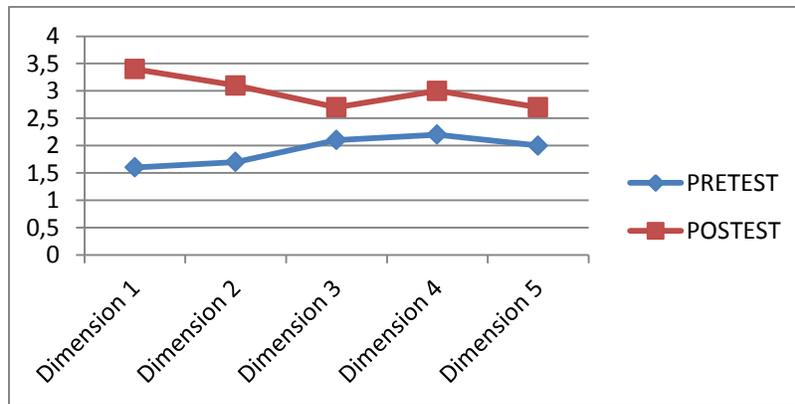


Figura 5. Puntuación pretest, postest de cada dimensión sujeto 2.

### Sujeto 3.

En la figura 6, se observa un aumento de las puntuaciones en todas las dimensiones, sin embargo, se evidencia gran diferencia entre el pretest y postest en la dimensión 1. Referente a habilidad física y salud y en la dimensión 2. Referente a estado de ánimo y sentimientos; en cuanto a las dimensión 3, 4, 5 se denota incremento en menor medida, considerándose entonces que el programa generó impacto sobre cada una de las dimensiones de la variable dependiente.

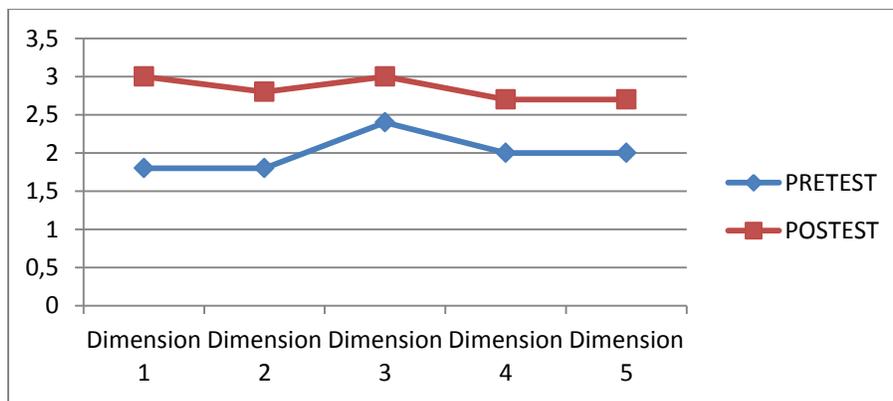


Figura 6. Puntuación pretest, postest de cada dimensión sujeto

Los resultados muestran que la variable dependiente (Calidad de vida percibida) en sus distintas dimensiones actividad física y salud; estado de ánimo y sentimientos; vida familiar y tiempo libre; amigos: escuela/colegio, se diferencia en las puntuaciones obtenidas en el pretest y las puntuaciones del postest debido a que se encuentra un aumento en cada dimensión del sujeto 1, sujeto 2 y sujeto 3, lo que refiere un incremento en la percepción de calidad de vida relacionada con la salud.

Los datos arrojados por el pretest van de la mano con los los resultados de Cruz (2004), el cual realizó un estudio descriptivo y correlacional, con el fin de conocer los efectos de la enfermedad en cada dimensión de la calidad de vida en niños con Leucemia, la muestra se recolectó por censo con un total de 50 niños, de 7 a 16 años con diagnóstico de cáncer. Los resultados arrojados muestran que todas las dimensiones de la calidad de vida se vieron afectadas, siendo la más perjudicada la dimensión física, seguida de la escolar y emocional. Por otro lado, el cambio significativo en las puntuaciones del postest de los tres sujetos, concuerdan con los resultados del estudio de Goñi (2009), los cuales muestran mediante un estudio correlacional (bivariado) entre el autoconcepto y la satisfacción-calidad de vida, la correlación directa entre las dos variables, apoyando la hipótesis de que a mayor autoconcepto personal, mayor calidad y satisfacción con la vida y viceversa, es decir, a mayor calidad de vida y satisfacción con la vida mayor autoconcepto personal se acepta.

## **DISCUSIÓN**

### **Sujeto 1**

De acuerdo a los resultados del sujeto 1, se acepta la hipótesis de trabajo la cual plantea que los niveles de calidad de vida percibida en un niño con Leucemia Mieloide Aguda hospitalizado en el servicio de oncohematología del Hospital Infantil Los Ángeles de Pasto, son diferentes después de la aplicación del programa de intervención psicológica basada en el autoconcepto. El sujeto 1 obtuvo incremento en las puntuaciones de la dimensión 2 correspondiente a estado de ánimo y sentimientos, lo que permite afirmar que se fortalece la habilidad de identificar las emociones, reconociendo el proceso que implica conocer las señales emocionales, lo que permitió potencializar la autorregulación emocional como la habilidad para responder a las demandas del medio con un rango de emociones en una manera socialmente aceptable para permitir reacciones espontáneas, así como la habilidad para reaccionar de manera adaptativa (Hagekull&Bohlin, 2004 citado por Caicedo, Gutiérrez, Ascencio& Delgado, 2005).

Así mismo, se evidenció puntuaciones altas en la dimensión 1 correspondiente a actividad física y salud del posttest respecto a las del pretest, lo cual coincide con los postulados teóricos de Vargas (2000) según los cuales se afirma que debido a que el tratamiento mediante quimioterapia implica cambios más agresivos, acelerados e intensos es esperable que se presenten alteraciones negativas en el autoestima del sujeto, modificando transitoriamente la imagen corporal, lo que a su vez puede ocasionar que se sientan amenazados por la posibilidad de muerte próxima, es así como se puede llegar a afirmar que el programa psicológico de autoconcepto favoreció en el fortalecimiento de las autopercepciones y el concepto de sí mismo a partir de la modificación de pensamientos

disfuncionales y de la identificación de pensamientos automáticos los cuales son los pensamientos concretos que el individuo tiene ante las situaciones del entorno, siendo en este caso, situaciones que conllevan el proceso de enfermedad y el proceso de hospitalización (Beck, 2000).

De igual forma, se obtuvo puntuaciones significativas en la dimensión 4 correspondiente a amigos, donde se fortalecen los canales de comunicación y el establecimiento de las relaciones interpersonales, lo que a su vez respalda los planteamientos de Bravo & Cortés (s.f), los cuales plantean que debido a que el diagnóstico de leucemia mieloide y a la rigurosidad del tratamiento el autoconcepto y autoestima del paciente pediátrico disminuye, repercutiendo en la dificultad del establecimiento de relaciones interpersonales, debido al aislamiento y retraimiento social.

La paciente con diagnóstico de leucemia mieloide obtuvo un incremento en menor medida respecto a las puntuaciones de las dimensiones 3 (Vida familiar y tiempo libre) y 5 (Escuela/Colegio) del postest; dicho efecto se debió a que son dimensiones que implican llevar un proceso enfocado en variables del núcleo familiar y concernientes a los procesos relacionados con la escolarización, hecho que implica la gran influencia que tienen los otros significativos y los pares (padres, maestros, compañeros) en la potencialización de la percepción del niño ante su vida familiar y escolar. El incremento que se obtuvo en la dimensión 3 es respaldada por los planteamientos teóricos de Grau (1999, citado por Rubio, 2002) según los cuales se plantea que los debidos tratamientos e intervenciones deben ser integrales donde se incluya a todo el núcleo familiar, debido a que cuando un niño es diagnosticado con cáncer, toda la familia enferma con él convirtiéndose esto en una experiencia inesperada y traumática. En cuanto al bajo incremento que se obtuvo en las puntuaciones del postest de la dimensión 5, correspondiente a escuela/colegio, coinciden

con los postulados de Sanchez (s.f) en los cuales se afirma que la enfermedad crónica del cáncer afecta a los escolares en un momento en que la escuela se convierte para ellos junto a su núcleo familiar en uno de los más importantes, debido a que es un contexto que contribuye al desarrollo personal, afectivo y social del niño, justificando de esta manera la necesidad de asegurar, en la medida de lo posible, el mayor contacto con la escuela teniendo en cuenta las circunstancias de cada paciente; teniendo en cuenta esto, es de considerar que los cambios en esta dimensión no fueron significativos, a la vez que en el programa no se contempló la parte académica para ser abordada con los sujetos de estudio.

### **Sujeto 2**

Teniendo en cuenta los resultados del sujeto 2, se acepta la hipótesis de trabajo la cual plantea que los niveles de calidad de vida percibida en un niño con Leucemia Linfoblástica Aguda de alto riesgo hospitalizado en el servicio de oncohematología del Hospital Infantil Los Ángeles de Pasto, son diferentes después de la aplicación del programa de intervención psicológica basada en el autoconcepto. Los resultados evidencian que el sujeto 2 obtuvo incremento en las puntuaciones de la dimensión 1 correspondiente a actividad física y salud y en la dimensión 2 correspondiente a estado de ánimo y sentimientos. Al observar en los resultados un incremento en las puntuaciones del posttest de la dimensión 1, se demuestra que el programa de autoconcepto tuvo efectos positivos en la autopercepción física de la paciente, es decir, se logra potencializar la autoaceptación positiva mediante la identificación de pensamientos disfuncionales y la sustitución de pensamientos positivos relacionados al autoconcepto físico (habilidades, fortalezas y destrezas físicas).

Así mismo, los cambios significativos que se obtuvieron en la dimensión 2 (estado de ánimo y sentimientos), indican que se fortalecieron aspectos relativos a la identificación de emociones y estrategias de regulación emocional, como mecanismos útiles ante situaciones generadoras de estrés que resultan del proceso de hospitalización y debido a que la leucemia es una enfermedad que repercute en la salud del niño no sólo en el aspecto físico, sino también en el social, mental y emocional, lo que a su vez incide en el curso del tratamiento y en la calidad de vida del niño. Los resultados de la investigación coinciden con los planteamientos de la comisión de psicología de la federación Española de padre de niños con Cáncer (2007), en los cuales se plantea que debido a la magnitud del impacto del diagnóstico, las características del propio enfermo y la alteración del estado emocional, resulta imprescindible introducir estrategias psicológicas que den respuesta también a los cambios emocionales y psicológicos, esto con el fin de construir una atención integral lo suficientemente amplia como para responder a las características propias y únicas del paciente pediátrico.

Así mismo, se identificaron en los resultados que las puntuaciones de las dimensiones 3, 4 y 5 tuvieron un incremento pero en menor medida, no obstante coinciden con hallazgos del estudio realizado por Ibáñez & Baquero (2009), en el que plantearon como objetivo conocer el beneficio que aporta el apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer durante el curso de la enfermedad, encontrándose en los resultados que el apoyo psicosocial es una variable favorable en la disminución de los efectos secundarios del tratamiento, por lo tanto, los procedimientos utilizados por los profesionales de salud para la atención de los niños y niñas enfermos de cáncer han contribuido en gran medida a mejorar la calidad de vida de esta población, gracias a los efectos que produce tanto en la salud mental como a nivel físico y social. En este sentido, el

posttest indica que existió incremento en las puntuaciones referentes a la autopercepción del establecimiento de relaciones sociales, escolares y familiares, hecho que influye positivamente en la calidad de vida percibida.

### **Sujeto 3**

Los resultados observados en el sujeto 3, permiten aceptar la hipótesis de trabajo la cual plantea que los niveles de calidad de vida percibida en un niño con Leucemia Linfoblástica Aguda de bajo riesgo hospitalizado en el servicio de oncohematología del Hospital Infantil Los Ángeles de Pasto, son diferentes después de la aplicación del programa de intervención psicológica basada en el autoconcepto. Los resultados que arroja la investigación con respecto al sujeto 3, indica que hubo cambios en todas las dimensiones de la calidad de vida percibida, afirmando la existencia de incremento positivo en la variable dependiente, fortaleciendo en la paciente la percepción de su calidad de vida ante el proceso de enfermedad y el proceso de hospitalización y así contribuyendo a la autosatisfacción con la vida y el bienestar psicológico, resultado que corresponde con lo que expone Quintero, Lugo, García & Sánchez (2011), quienes manifiestan que la calidad de vida comprende un constructo multidimensional relacionado con la percepción que se tiene del estado de salud, incluyendo a su vez el bienestar emocional, mental, social y comportamental.

Al obtenerse puntuaciones bajas en la dimensión 1 y 2 del pretest, se alude que son resultados que en muchas ocasiones pueden deberse al deterioro que se presenta en la imagen corporal y alteración de habilidades físicas del paciente pediátrico diagnosticado con cáncer trayendo consigo efectos negativos en el bienestar emocional (necesidad de sentirse querido y de obtener una sensación de logro/seguridad) que surgen ante esta situación, resultados que coinciden con los planteamientos de Méndez (2005), quien afirma

que a medida que avanza la enfermedad, los síntomas físicos derivados de la propia enfermedad o del tratamiento cobran más importancia ya que suponen una amenaza a la autoimagen del niño y a la imagen que los demás tienen de él, que viene dada por una serie de cambios en el aspecto físico, emocional, aptitudes físicas, mentales y los roles sociales. Posteriormente en el postest, se puede evidenciar incremento en las dimensiones 1 y 2, lo que demuestra que mediante la aplicación del programa psicológico las percepciones respecto a la actividad física, la salud y la imagen corporal, así como también el estado emocional y las estrategias de auto regulación de sentimientos se fortalecieron.

Con respecto a las dimensiones 3, 4 y 5 se observa en los resultados que la paciente obtuvo también un incremento en las puntuaciones del postest en comparación con las del pretest, lo que demuestra que a partir de la intervención se potencializó elementos relacionados al núcleo familiar, entorno social y contexto escolar, evidenciándose un cambio positivo en la percepción de la calidad de vida relacionada con la salud después de haber trabajado con la paciente el programa psicológico de autoconcepto.

Mediante el análisis de resultados de los sujetos 1, 2 y 3 se encontró que en la dimensión 1 correspondiente a actividad física y salud, los tres sujetos arrojaron bajas puntuaciones en el pretest, hecho que se respalda con lo que plantea Bragado et al. 2008, quien refiere que el cambio en la apariencia y el funcionamiento físico, obliga a un reajuste psicológico del autoconcepto, puesto hay limitaciones en el desarrollo físico; por otro lado, el autoconcepto también se ve afectado debido a la importancia que la cultura le concede a la imagen externa, por lo tanto, cabe esperar que los niños con cáncer que experimentan cambios desfavorables en su aspecto presentarán más problemas relacionados con el autoconcepto físico y la autoestima. Posteriormente se evidencio que hubo un incremento de los tres sujetos en las puntuaciones del postest, lo cual coincide con la teoría de la

autoeficacia percibida de Bandura (1977a, 1977b, 1978, 1984, 1986, 1990, citado por Gonzales & Tourón, 1992), quien plantea la importancia que tiene el autoconcepto a nivel físico en la percepción que las personas tienen de su calidad de vida y autoeficacia personal la cual es definida como las creencias que el individuo tiene de su capacidad para realizar con éxito las acciones que conducen a las metas deseadas, convirtiéndose en un mediador de la motivación y de la acción humana (Gonzales & Touron, 1992).

De igual forma, se encontró que hubo cambios entre las puntuaciones del pretest y posttest de la dimensión 2 correspondiente a estado de ánimo y sentimientos en los tres sujetos, lo cual coincide con los planteamientos de Urbano (2003), quien señala la importancia de enfocar la intervención psicológica del niño con leucemia en la identificación y expresión de los sentimientos negativos, con el fin de contribuir al fortalecimiento de los sentimientos de autoestima, confianza y seguridad, al adecuado manejo de las reacciones psicológicas, la regulación emocional y por ende a la percepción positiva de la calidad de vida del niño con leucemia.

Por otro lado, se evidenció que hubo menos incremento en la dimensión 3 correspondiente a vida familiar y tiempo libre, dicho suceso puede deberse a la acentuación de elementos arraigados a la historia familiar particular de cada uno de los sujetos, por otro lado es de considerarse que dentro del programa psicológico de autoconcepto se contempla una sesión dirigida al trabajo con el grupo familiar, por lo que se hace evidente la necesidad de un proceso enfocado exclusivamente al trabajo con la familia y el paciente. No obstante, hubo cambios positivos en esta dimensión que respaldan los planteamientos de Martínez (s.f) quien refiere que el trabajo con la familia enfocado en aquellos aspectos positivos permiten fortalecer la capacidades de adaptación al proceso de enfermedad y

hospitalización así como la potenciación de los recursos personales del niño, hecho que lleva a una percepción sana de su calidad de vida.

Respecto a la dimensión 4 correspondiente a amigos, se evidencia incremento en el posttest con relación al pretest en los tres sujetos, y aunque es claro que durante el proceso de aplicación del programa psicológico los 3 sujetos se encontraron en hospitalización y por ende hubo escasez en la interacción con el entorno social, las sesiones psicológicas dirigidas al fortalecimiento del autoconcepto social influyeron positivamente en dicha dimensión, dicho suceso coincide con Goñi & Fernández (2007), quienes plantean que dentro del proceso de fortalecimiento de la satisfacción y percepción positiva ante la vida, se hace necesaria la capacidad del individuo en enfrentar con éxito situaciones sociales mediante su contribución al buen funcionamiento social, incluyendo sentimientos de pertenencia y aceptación por el otro.

En la dimensión 5 correspondiente a Escuela/ Colegio, se denotan cambios aunque en menor medida, teniendo en cuenta que el programa psicológico no contempló elementos relacionados al aspecto escolar del paciente, las puntuaciones demuestran que el fortalecimiento en elementos referentes al autoconcepto emocional, social y físico influye en la percepción que el niño tenga acerca de su desenvolvimiento y entorno escolar. En este sentido, Mead (2003) refiere que las relaciones entre pares dentro del entorno escolar y las experiencias relacionadas con elementos académicos juegan un papel importante en el desarrollo de la autopercepción de los niños ante su desenvolvimiento social y escolar, procesos involucrados con la capacidad de valorar, percibir y evaluar su calidad de vida.

Posterior al análisis de resultados, mediante el diseño N=1 se hizo posible llevar a cabo un estudio enfocado en el contexto clínico de la psicología de la salud, donde fue posible determinar el funcionamiento eficaz de un tratamiento (programa psicológico de

autoconcepto) para un paciente concreto, pues el interés de estos diseños se centra en explicar el comportamiento de un individuo con características particulares y no el comportamiento del individuo promedio (Núñez, s.f).

Igualmente, el estudio se respalda por argumentos teóricos referentes a la relación directa entre autoconcepto y calidad de vida, donde se plantea que el autoconcepto es un factor que influye sobre la satisfacción de vida percibida Andrews & Withey, 1976; Campbell, 1981; Larsen, Diener & Emmons, 1985; Goñi, 2008; Díaz, 2008; de igual forma los resultados están acordes a los planteamientos de Bragado Et al (2008), quien refiere que de acuerdo al tipo de Leucemia la sintomatología es más intensa, así como el proceso de tratamiento, por lo tanto los efectos psicológicos pueden ser más evidentes en un niño con Leucemia Mieloide que en un niño con Leucemia Linfoblástica de bajo riesgo. Esto se puede observar en las gráficas de los resultados, donde se evidencia que el sujeto uno (Leucemia Mieloide) puntúa en el pretest más bajo que el sujeto 2 (Leucemia Linfoblástica alto riesgo), encontrándose el sujeto 3 (Leucemia Linfoblástica bajo riesgo) en puntuaciones relativamente más altas respecto al pretest; sin embargo, cabe resaltar, que los tres sujetos tuvieron incrementos de las puntuaciones en las 5 dimensiones que mide el cuestionario KIDSCREEN 27, de acuerdo a lo anterior se aceptan las Hipótesis de trabajo del estudio y se rechazan las hipótesis nulas, cumpliéndose con el objetivo general de la investigación el cual hizo referencia a determinar los efectos de un programa de intervención psicológica basado en el autoconcepto sobre los niveles de calidad de vida percibida en niños con leucemia de 8 a 14 años, usuarios del Hospital Infantil Los Ángeles de Pasto.

## **Conclusiones**

Los resultados de la presente investigación demuestran que la estrategia de intervención tuvo efectos positivos sobre la variable dependiente (Calidad de vida percibida relacionada con la salud) en la medida en que hubo incrementos en las puntuaciones de las dimensiones que la conforman, lo que coincide con la literatura existente, en la que se plantea la importancia de la intervención basada en autoconcepto en la calidad de vida percibida relacionada con la salud, debido a que el autoconcepto juega un papel primordial sobre la variable dependiente.

Los resultados obtenidos sugieren que el autoconcepto es un factor que influye en la percepción que el individuo tiene de sí mismo, tanto en la valoración como en la satisfacción subjetiva, lo que permite pensar en la importancia que sigue teniendo la apariencia física, la parte emocional y social en la calidad de vida percibida relacionada con la salud en el paciente, frente al proceso de enfermedad y proceso de hospitalización.

Los tres sujetos que formaron parte de la investigación presentan puntuaciones inferiores en la dimensión 3 que corresponde a vida familiar y tiempo libre, lo que indica que existe una percepción negativa de la calidad de su desempeño familiar y debido a que también la historia de vida es particular para cada sujeto por sus creencias, costumbres y pautas relacionales, no obstante, la literatura existente plantea que el trabajo con la familia contribuye al fortalecimiento de las capacidades que permiten la adaptación al proceso de enfermedad y hospitalización mejorando de esta manera su percepción de calidad de vida.

El presente estudio contribuyó mediante el modelo de salud mental positiva a potencializar aspectos positivos en la Calidad de vida percibida relacionada con la salud de los niños con leucemia que asisten al hospital, mediante la implementación de un programa

psicológico de autoconcepto basado en el modelo de Shavelson, a partir del cual se trabajó las áreas física, social y emocional.

El presente estudio demostró la eficacia de un programa psicológico basado en el autoconcepto mediante el diseño N=1, a partir del cual se logró brindar herramientas que mejoraron la calidad de vida percibida relacionada con la salud en el aspecto físico, social, emocional y familiar del paciente.

A partir de los resultados obtenidos, el programa psicológico se convierte en una herramienta de apoyo terapéutico dentro de la comunidad hospitalaria (Hospital Infantil Los Ángeles).

A partir del programa psicológico de autoconcepto se fortalecieron en los sujetos habilidades relacionadas con la calidad de vida percibida relacionada con la salud, es decir, aspectos estructurales externos, como la relación proactiva que establecen con sus padres e iguales dentro del hospital y las habilidades para establecer relaciones interpersonales en diferentes contextos; de igual forma, al trabajar en las percepciones y pensamientos disfuncionales mediante la identificación y expresión emocional, se logró fomentar la identificación y expresión de emociones de forma adaptativa contribuyendo a fortalecer en los niños estrategias de regulación emocional que permitió mejorar la habilidad para responder a las demandas del medio de una manera aceptable; finalmente, se logró potencializar la autoaceptación positiva mediante la identificación y modificación de pensamientos disfuncionales relacionados al autoconcepto físico.

### **Recomendaciones**

Tras la intervención, los resultados y puntuaciones demostraron la efectividad del programa psicológico de autoconcepto, sin embargo, se hace necesario profundizar en una

intervención clínica enfocada exclusivamente en el ámbito familiar y escolar, ya que como se evidencia a lo largo de los resultados fueron las dos dimensiones con menor incremento independientemente del tipo de Leucemia del sujeto; esto demuestra la necesidad de trabajar en la potencialización de elementos psicológicos específicos no sólo en el paciente sino en la familia y el entorno donde constantemente se desenvuelve.

Por otro lado, se recomienda enfocarse en un programa que parta desde el modelo de autoconcepto de Shavelson enfocado en el aspecto académico, ya que sin duda alguna, el proceso escolar y la autopercepción que el paciente tiene de su desenvolvimiento y capacidades escolares son elementos importantes en el proceso de la percepción de calidad de vida relacionada con la salud.

## REFERENCIAS

- Alcocer, M. & Ballesteros, B. (2005). Intervención "Patch Adams" en indicadores de calidad de vida de dos niñas con cáncer. Pontificia Universidad Javeriana. Recuperado de <http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/psicologia/tesis14.pdf>
- Aparacio, M. (2004). Calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica y repercusión psicológica en sus padres. Universidad Complutense de Madrid. España.
- Ardila, R. (2003). Calidad de vida una visión integradora. *Revista Iberoamericana de psicología*. Vol. 35. N° 002.
- Asamblea Mundial de la Salud (2005). Resolución WHA58.22. Recuperado de [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA58-REC1/A58\\_2005\\_REC1-sp.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA58-REC1/A58_2005_REC1-sp.pdf)
- Beck, J. (2000). Terapia Cognitiva. Conceptos básicos y profundización. Prólogo de Aaron Beck. Barcelona. Editorial Gedisa.
- Bragado, C., Hernández, M., Sánchez, M. & Urbano, S. (2008). Autoconcepto físico, Ansiedad, Depresión y Autoestima en niños con cáncer y niños sanos sin historia de cáncer. España. Universidad de Oviedo. *Revista Psicothema*. Vol. 20, N° 003. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/727/72720312.pdf>
- Cabrera, A. & Ferraz, R. (2010). Impacto del cáncer en la dinámica familiar. *Revista Biomedicina*. Vol. 6, N° 1. Disponible en: [http://www.um.edu.uy/docs/biomedicina\\_marzo2011/impacto\\_del\\_cancer\\_en\\_la\\_dinamica\\_familiar.pdf](http://www.um.edu.uy/docs/biomedicina_marzo2011/impacto_del_cancer_en_la_dinamica_familiar.pdf)
- Cádiz, V., Urzúa, A. & Campbell, B. (2011). Calidad de vida en niños y adolescentes sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda. *Revista Chilena de pediatría*. Vol.82, No 2. Recuperado de [www.Scielo.cl/scielo.php?pid=s0370-41062011000200005&script=sci\\_arttext](http://www.Scielo.cl/scielo.php?pid=s0370-41062011000200005&script=sci_arttext)
- Caicedo, C., Gutiérrez, C., Ascencio, V. & Delgado, A. (2005). Regulación emocional y entrenamiento en solución de problemas sociales como herramienta de prevención para niños de 5 a 6 años. *Suma Psicológica*, 12 (2), 157-173.

- Camacho, L. (2008). *La lucha contra el cáncer en Colombia*. Bogotá. Revista Scielo. Vol. 16, N° 2. Disponible en: [http://www.scielo.unal.edu.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S012152562008000200002&lng=es&nrm=](http://www.scielo.unal.edu.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S012152562008000200002&lng=es&nrm=)
- Cardús, S, Estradé, A, Estruch, J. Fernández, E. Martínez R & Núñez, F (2003). La mirada del sociólogo que hace, que es, que hace que dice la sociología. EDITOTIRIAL UOC. Primera edición Barcelona-España disponible en: [http://books.google.com.co/books?id=30dunZGxI8EC&pg=PA49&dq=relacion++con+otros+significativos&hl=es&sa=X&ei=i-8LUd\\_MPIP49gSYxYDAAQ&ved=0CDEQ6AEwAQ#v=onepage&q=relacion%20%20con%20otros%20significativos&f=false](http://books.google.com.co/books?id=30dunZGxI8EC&pg=PA49&dq=relacion++con+otros+significativos&hl=es&sa=X&ei=i-8LUd_MPIP49gSYxYDAAQ&ved=0CDEQ6AEwAQ#v=onepage&q=relacion%20%20con%20otros%20significativos&f=false)
- Carpio, G., Lafuente, V. & Salas, B. (2011). Análisis Clínico-Epidemiológico de la presentación y diagnóstico del cáncer pediátrico en Cochabamba, estudio multi-institucional en los hospitales pediátricos: *HNMAV Y CPAP*. Bolivia. *Revista Méd-Cient "Luz Vida"* Vol. 2, N° 1. Disponible en: [dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3780148.pdf](http://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3780148.pdf)
- Chávez, D. & Gámez, P. (2008). Relaciones entre variable psicosociales, conocimiento de la enfermedad en adolescentes con cáncer usuarios del hospital Infantil Los Ángeles. *Universidad de Nariño*. Colombia.
- Código Deontológico del Psicólogo. Disponible en <http://www.cop.es/cop/codigo.htm>
- Comisión de psicología de la federación Española de padre de niños con Cáncer (2007). *Psico-oncología pediátrica: Valoración e intervención*. Recuperado de [http://www.cancerinfantil.org/wp-content/uploads/2011/03/Llibro-psicooncologia-FEPNC\\_X1a.pdf](http://www.cancerinfantil.org/wp-content/uploads/2011/03/Llibro-psicooncologia-FEPNC_X1a.pdf).
- Congreso de Colombia (2005). *Ley 972 de 2005*. Recuperado de [www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley/2005/ley\\_0972\\_2005.html](http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley/2005/ley_0972_2005.html)
- Congreso de la Republica de Colombia (2006). *Ley 1090 de 2006*. Recuperado de <http://www.colpsic.info/resources/Ley1090-06.pdf>.

- Contreras, A. (2005). Modelo multiprofesional para fortalecer el autoconcepto en adultos mayores. Tesis maestría. Universidad de Colima. Recuperado de [http://digeset.ucol.mx/tesis\\_posgrado/Pdf/ARACELI\\_CONTRERAS\\_LOPEZ.pdf](http://digeset.ucol.mx/tesis_posgrado/Pdf/ARACELI_CONTRERAS_LOPEZ.pdf)
- Cruz, O. (2004). Calidad de vida en niños de 7 a 16 años con cáncer. Universidad Autónoma de Nuevo León. México. Recuperado de [cdigital.dgb.uanl.mx/te/1020149845.PDF](http://cdigital.dgb.uanl.mx/te/1020149845.PDF)
- Díaz, LL. (2008). Determinantes psicológicos de la calidad de vida. Tesis Doctoral. Facultad de psicología. Universidad de la Habana. Recuperado de [http://tesis.repo.sld.cu/182/1/Ileana\\_Diaz\\_.pdf](http://tesis.repo.sld.cu/182/1/Ileana_Diaz_.pdf)
- Eldad, L. (2009). Controles y tolerancia al estrés en un grupo de niños diagnosticados con cáncer. Lima. Pontificia Universidad Católica del Perú. Recuperado de <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/123456789/406/>
- Enciclopedia sobre el desarrollo de la primera infancia (2011). Síntesis sobre relaciones entre pares. Gobierno de Chile. Recuperado de [http://www.encyclopediainfantes.com/pages/PDF/relaciones\\_entre\\_pares.pdf](http://www.encyclopediainfantes.com/pages/PDF/relaciones_entre_pares.pdf)
- Esnalao, I. (2008). El autoconcepto físico en el ciclo vital. *Universidad de Murcia* (España).
- Esteve, J., Musitu, G. & Murrillo, M. (2004). Autoconcepto físico y motivación deportiva en chicos y chicas adolscentes. La influencia de la familia y de los iguales. Universidad de Valencia. Recuperado de [http://www.escritosdepsicologia.es/descargas/revistas/num7/escritospsicologia7\\_investigacion.pdf](http://www.escritosdepsicologia.es/descargas/revistas/num7/escritospsicologia7_investigacion.pdf)
- Fernández, A. (2004). Psicología Oncológica. *Revista profesional Española de terapia Cognitivo-Conductual*. Vol. 2. Recuperado de <http://www.aseteccs.com/revista/pdf/v02/psicologiaoncologica.pdf>
- García, D., (2010). Estudio sobre la asertividad y las habilidades sociales en el alumnado de educación social. *Universidad de Huelva*. España
- García, R., (2003). Autoconcepto académico y percepción familiar. *Revista Galego-Portuguesa de psicología y educación*. Vol.8 N° 7.

- Gómez, S. (2009). *Cáncer infantil en Pasto. Estudio de caracterización y de impacto 2.001-2.005*. San Juan de Pasto. Disponible en: <http://es.scribd.com/doc/27532066/Informe-Final>
- Gonzales, C. & Touron, J. (1992). Autoconcepto y rendimiento escolar. Sus implicaciones en la motivación y en la autorregulación del aprendizaje. España. Ediciones Universidad de Navarra (EUNSA). Recuperado de <http://dspace.si.unav.es/dspace/bitstream/10171/21388/1/AUTOCONCEPTO%20Y%20RENDIMIENTO%20ESCOLAR.pdf>
- Gonzales, J., Núñez, C., Glez, S. & García, M. (1997). Autoconcepto, Autoestima y aprendizaje escolar, *Revista Psicothema*. Vol. 9, No 2
- Goñi, E. & Fernández, A. (2007). Los dominios social y personal del autoconcepto. *Revista de psicodidáctica*. Vol. 12, N° 2, Recuperado de [www.ehu.es/ojs/index.php/psicodidactica/article/download/216/212](http://www.ehu.es/ojs/index.php/psicodidactica/article/download/216/212)
- Goñi, E. (2009). El autoconcepto personal: estructura interna, medida y variabilidad. Departamento de psicología evolutiva y de la educación. Universidad del País Vasco. Recuperado en [http://www.ehu.es/argitalpenak/images/stories/tesis/Ciencias\\_Sociales/El%20autoconcepto%20personal.%20Estructura%20interna,%20medida%20y%20variabilidad.pdf](http://www.ehu.es/argitalpenak/images/stories/tesis/Ciencias_Sociales/El%20autoconcepto%20personal.%20Estructura%20interna,%20medida%20y%20variabilidad.pdf)
- Guerrero, M. & Guerrero, S., (2012). Efectos de un programa de resiliencia en los niveles de salud mental positiva de un grupo de niños escolarizados. *Universidad de Nariño*.
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (2006). Metodología de la investigación. Editorial McGraw- Hill. Cuarta Edición. México.
- Hewitt, N. & Gantiva, C. (2009). La terapia breve: una alternativa de intervención psicológica efectiva. *Avances en psicología Latinoamericana*. Vol.27, No 1. Recuperado de <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/799/79911627012.pdf>

- Ibáñez, E. & Baquero, A. (2009). Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: una revisión sistemática cualitativa. Recuperado de [http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista\\_colombiana\\_enfermeria/volumen4/beneficio\\_apoyo\\_psicosocial\\_calidad\\_vida\\_ninos\\_ninas\\_enfermos\\_cancer.pdf](http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen4/beneficio_apoyo_psicosocial_calidad_vida_ninos_ninas_enfermos_cancer.pdf)
- Instituto Nacional de Cancerología (2004). El Cáncer, Aspectos básicos sobre su biología, clínica, prevención, diagnóstico y tratamiento. Recuperado de <http://www.cancer.gov.co/documentos/Cartillas/Elcancer.pdf>
- Linares, E., Santin, C., Villas, M., Menéndez, S. & López, J. (2002). El modelo ecológico de Bronfrenbrenner como marco teórico de la Psicooncología. España. Universidad de Murcia. Anales de psicología. Vol. 18, Nº 1. Disponible en: [http://www.um.es/analesps/v18/v18\\_1/03-18\\_1.pdf](http://www.um.es/analesps/v18/v18_1/03-18_1.pdf)
- Loperena, M. (2008). El autoconcepto en niños de 4 a 6 años. *Revista Redalyc*. Vol. 9, No 18. Mex.
- Martínez, M. (s.f). Biopatología de los procesos oncológicos de la edad escolar. Departamento de Métodos de Investigación y Diagnostico en Educación. Facultad de Educación Universidad de Murcia. Recuperado de <http://ocw.um.es/cc-sociales/biopatologia-de-la-edad-escolar/material-de-clase-1/tema4.pdf>.
- Mazadiego, T., Reboredo, F. & Garcés, J. (2011). Intervención psicológica para incrementar la autoestima en niños con cáncer terminal. Veracruz. *Revista Científica Electrónica de Psicología ICSa-UAEH*. Nº 11. Recuperado de [http://dgsa.uaeh.edu.mx/revista/psicologia/IMG/pdf/No.\\_14\\_-\\_11.pdf](http://dgsa.uaeh.edu.mx/revista/psicologia/IMG/pdf/No._14_-_11.pdf)
- Méndez, X., Orgilés, M., López, S. & Espada, J. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. España. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Universidad de Murcia. *Revista PSICOONCOLOGIA*. Vol. 1, Nº 1. Disponible en: [revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/download/.../16351](http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/download/.../16351)
- Ministerio de salud (1999). *Resolución 1995 de 1999*. Recuperado de <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Normal1.jsp?i=16737>

Ministerio de salud y protección social (2012). *Ley 1388 de 2010*. Recuperado de [www.minsalud.gov.co/Normatividad/Proyecto%20de%20Resoluci%C3%B3n%20](http://www.minsalud.gov.co/Normatividad/Proyecto%20de%20Resoluci%C3%B3n%20)

Montero, E. (s.f) Disponible en [www.psicologiaclinicaydeldeporte.es](http://www.psicologiaclinicaydeldeporte.es)

Moreno, Y. (2004). Un estudio de la influencia del autoconcepto multidimensional sobre el estilo de vida saludable en la adolescencia temprana. Universidad de Valencia. España.

Mori, P. (2002). Personalidad, autoconcepto y percepción del compromiso parental: sus relaciones con el rendimiento académico en alumnos del sexto grado. Lima-Perú. Recuperado de [http://sisbib.unmsm.edu.pe/bibvirtual/tesis/salud/mori\\_s\\_p/indice.htm](http://sisbib.unmsm.edu.pe/bibvirtual/tesis/salud/mori_s_p/indice.htm)

Núñez, I. (s.f). Diseños de investigación en psicología. Departamento de metodología de las ciencias del comportamiento. Universidad de Barcelona. Recuperado de [diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/.../Diseño\\_de\\_investigaciones.pdf](http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/.../Diseño_de_investigaciones.pdf)

Organización Mundial de la Salud (2012). Disponible en: <http://www.who.int/topics/cancer/es/>

Organización Mundial de la Salud (2012). Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html>

Organización Mundial de la Salud (2012). Recuperado de [http://www.who.int/features/factfiles/mental\\_health/es/index.html](http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/index.html)

Palacios, E. (2009). El autoconcepto personal: estructura interna, medida y variabilidad. Recuperado de [www.argitalpenak.ehu.es/p291-content/eu/contenidos/informacion/se\\_indice\\_tescspdf/eu\\_tescspdf/adjuntos/TESIS\\_EIDER\\_GO%C3%91I.pdf](http://www.argitalpenak.ehu.es/p291-content/eu/contenidos/informacion/se_indice_tescspdf/eu_tescspdf/adjuntos/TESIS_EIDER_GO%C3%91I.pdf)

Palacios, G., Fernández, E. & Arantza, Z. (2007). Los dominios social y personal del autoconcepto. *Revista de psicodidáctica*. Vol. 12, No. 2. Universidad del País Vasco. España. Recuperado de [redalyc.uaemex.mx/pdf/175/17512202.pdf](http://redalyc.uaemex.mx/pdf/175/17512202.pdf)

- Pérez, Y. & Rojas, V. (2012). Cáncer Infantil: Una visión panorámica. Bogotá. *Revista Psicología Científica*. Vol. 14. Disponible en: <http://www.psicologiacientifica.com/cancer-infantil-una-vision-panoramica/>
- Plan Nacional para el control del cáncer en Colombia 2012-2020 (2012). Bogotá. Disponible en: <http://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/Plan%20nacional%20para%20el%20control%20del%20c%C3%A1ncer%20en%20Colombia.pdf>
- Quintero, L. Lugo, H. García, A. & Sánchez, A. (2008). Validación del cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud para niños KIDSCREEEN, versión 27, en una población de Medellín. Universidad de Antioquia. Vol. 21, N° 4. Colombia.
- Rodríguez, L. (2002). Características y déficits inherentes a la hospitalización infantil. *Revista de Universitaria de Magisterio de Toledo*, España
- Roussos, A. (2007). El diseño de caso único en investigación en psicología clínica. Un vínculo entre la investigación y la práctica clínica. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*. Vol. 16, N° 3. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281921790006>
- Rubio, G. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*. Vol. 5, N° 2. Disponible en: [http://www.pedagogiahospitalaria.net/doc/recursos\\_005.pdf](http://www.pedagogiahospitalaria.net/doc/recursos_005.pdf)
- Salaberria, K., Rodríguez, S. & Cruz, S. (2007). Percepción de la imagen corporal. Facultad de psicología. Departamento de personalidad, evaluación y tratamientos psicológicos. Recuperado de <http://www.euskomedia.org/PDFAnlt/osasunaz/08/08171183.pdf>
- Salcedo, C. & Chaskel, R. (sin fecha). Impacto psicosocial del cáncer en niños y adolescentes. *CCAP*. Vol. 8, N° 3. Disponible en: [http://www.scp.com.co/precop/precop\\_files/modulo\\_8\\_vin\\_3/Impacto\\_Psicosocial\\_del\\_Cancer.pdf](http://www.scp.com.co/precop/precop_files/modulo_8_vin_3/Impacto_Psicosocial_del_Cancer.pdf).
- Sánchez, S. (s.f). Guía para la atención educativa a los alumnos y alumnas con enfermedad crónica. Recuperado de

[http://www.juntadeandalucia.es/averroes/html/portal/com/bin/contenidos/B/ProfesoradoEnRed/NecesidadesEducativasEspeciales/Seccion/NeEdEs/BibliografiaPublicaciones/guiasacnee/1205322841939\\_wysiwyg\\_guiaatencioneducativaalumnadoenfermedadescronicas.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/averroes/html/portal/com/bin/contenidos/B/ProfesoradoEnRed/NecesidadesEducativasEspeciales/Seccion/NeEdEs/BibliografiaPublicaciones/guiasacnee/1205322841939_wysiwyg_guiaatencioneducativaalumnadoenfermedadescronicas.pdf).

Torres, B. (2008). Impacto psicológico de la leucemia en el niño y la familia. Estrategias de afrontamiento. Recuperado de <http://es.scribd.com/doc/117091890/Impacto-psicologico-de-la-leucemia-infantil>.

Urzúa, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. Recuperado de <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v138n3/art17.pdf>.

Vargas, L. (2000). Cáncer en pediatría. Aspectos generales. *Revista Chilena de pediatría*. Vol. 71, N° 4. Recuperado de [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41062000000400002&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41062000000400002&script=sci_arttext).

## ANEXOS

### Programa de Autoconcepto

#### *Objetivos*

##### *Objetivo general*

Adquirir habilidades para fortalecer el autoconcepto con el fin de mejorar la calidad de vida percibida en los niños con cáncer.

##### *Objetivos específicos*

Promover la autoidentificación de habilidades y destrezas positivas de los participantes.

Capacitar sobre el reconocimiento de pensamientos intrusivos y negativos y entrenar en la aplicación de autoafirmaciones positivas.

Facilitar la identificación de emociones y fomentar la autorregulación emocional ante situaciones específicas.

Fomentar destrezas sociales que influyan positivamente en la capacidad de relacionarse con los demás.

### Contenido Del Programa

#### *Presentación Inicial*

##### *Módulo 1. Rapporty evaluación pre-test (Calidad de vida percibida)*

**Objetivo:** Generar empatía y espacios de integración que contribuyan a la calidad de la relación que se establece con los participantes.

Sesión	Estrategia de intervención	Duración
1	Presentación	2 horas y
	Aplicación cuestionario KIDSCREEN-2730 min	
	Tour hospitalario	

#### *Fase Uno. Autoconcepto Emocional*

##### *Módulo 2. Autoidentificación y autocontrol*

**Objetivo:** Reconocer el estado emocional y controlar las respuestas emocionales ante situaciones específicas.

Sesión	Estrategia de intervención	Duración
2	El muro de mis emociones	1 y 30 min

3	El semáforo de mis emociones	2 horas
---	------------------------------	---------

### *Fase Dos. Autoconcepto Físico*

#### *Módulo 3. Autovaloración y autoimagen*

**Objetivo:** Permitir espacios donde los participantes identifiquen sus destrezas personales y refuercen elementos (pensamientos) positivos de las mismas.

Sesión	Estrategia de intervención	Duración
4	Así soy yo	2 horas

#### *Módulo 4. Autoaceptación y destreza personal*

**Objetivo:** Fomentar espacios de entrenamiento de autoafirmaciones positivas mediante estrategia lúdicas que potencien destrezas personales, facilitando la capacidad de aceptación individual y percepción positiva de sí mismo.

Sesión	Estrategia de intervención	Duración
5	El ábaco de mis pensamientos	1 y 30 min
6	Puedo ser mi superhéroe favorito	2 horas

### *Fase Tres. Autoconcepto Social*

#### *Módulo 5. Autopercepción y autovaloración del comportamiento social*

**Objetivo:** Fortalecer habilidades de destreza social que permitan mejorar la calidad de relación con sus pares y otros significativos.

Sesión	Estrategia de intervención	Duración
6	Claves para hacer amigos	2 horas
7	Soy una ficha clave en mi entorno	2 horas
8	Mis otros significativos	2 horas

**Tabla 6.***Descripción de las estrategias*

<b>Nombre</b>	<b>Descripción</b>
Presentación	Se empezará creando ambientes cálidos y de confianza entre los participantes que faciliten la integración y el trabajo en grupo; al ritmo de un tono musical los participantes empezarán a moverse por el aula, cuando pare la música se pedirá que formen una figura geométrica específica con su cuerpo en el menor tiempo posible, esto se logrará mediante el trabajo en equipo. Posteriormente cada participante se presentará diciendo su nombre, edad, procedencia, y expectativas del programa.
Tour hospitalario	A continuación, se realizará un Tour hospitalario, donde los niños conocerán las diferentes instalaciones del hospital, sus funciones y la importancia del proceso de estadía, de igual forma, se hará ver al hospital como un lugar cálido que busca el bienestar de los niños, contribuyendo de esta manera a la disminución del miedo y ansiedad que genera estar internado.
El muro de mis emociones	Presentación de un video, con el que se busca identificar las emociones, reconociendo el proceso que implica conocer las señales emocionales de la expresión facial, los movimientos corporales y el tono de voz. Posteriormente, se solicitará relacionar imágenes de emociones con frases referentes al proceso hospitalario clasificando las emociones en dos categorías (positivas y negativas).
El semáforo de mis emociones	La autorregulación emocional es la habilidad para responder a las demandas del medio con un rango de emociones en una manera socialmente aceptable y lo suficientemente flexible para permitir reacciones espontáneas, así como la habilidad para reaccionar de manera adaptativa (Hagekull&Bohlin, 2004 citado por Caicedo, Gutiérrez, Ascencio& Delgado, 2005). La sesión comienza pidiendo a los niños que hagan una lista de lo que pueden hacer para calmarse en una situación conflictiva, recolectando un número de posibilidades construidas en grupo, luego se buscarán alternativas de solución para cada participante. Como segunda parte de la sesión por medios didácticos se trabajará en la asociación de los colores del semáforo

	<p>con las emociones y la conducta, posteriormente, se explica el significado de cada color, después se plantean situaciones negativas, las cuales los niños deberán resolver mediante lo aprendido. Finalmente, se entrega un semáforo dibujado para que cada participante entrene lo trabajado en la sesión.</p>
Así soy yo	<p>El autoconcepto físico, ha estado usualmente representado por las dimensiones de apariencia física y habilidad física, el cual actúa como mediador de la relación entre cada uno de los subdominios y la autoestima global (Esnaola, 2008). Mediante la utilización de materiales, se construye un vestuario que personifique a un animal que posea características y destrezas físicas con las que se identifique cada paciente. Luego se construye un dramatizado, donde cada participante desempeñe un papel relacionado con las habilidades personales anteriormente identificadas. Posteriormente se socializan las destrezas identificadas por cada participante, con el fin de fortalecer elementos (pensamientos) positivos de las mismas.</p>
El ábaco de mis pensamientos	<p>La sesión se centra en la identificación de pensamientos automáticos los cuales son los pensamientos concretos que el individuo tiene ante las situaciones del entorno (Beck, )</p> <p>Se inicia la sesión explicando de forma clara y comprensible qué son las autoafirmaciones, en qué momento se dan y cómo hacer para identificarlas (fase educativa); posteriormente, se brinda ejemplos de dichas autoafirmaciones y mediante un ejercicio de llenar frases incompletas el niño identificará sus pensamientos ante situaciones positivas y negativas.</p> <p>Luego mediante un cuento infantil, se explica que algunos pensamientos producen emociones negativas (aprendidas anteriormente), sin embargo, por medio de un cortometraje infantil, los participantes deberán entender que dichas emociones aparecerán frecuentemente ante diversas situaciones, por lo tanto, habrá que sobreponerse a ellas y enfrentarlas.</p>
Puedo ser mi superhéroe favorito	<p>Mediante juego de roles, se trabaja con el niño la forma de combatir pensamientos negativos mediante la detención del pensamiento, técnica que consiste en detener los pensamientos negativos que aumentan el</p>

	<p>nivel de ansiedad, mediante expresiones verbales contundentes Montero (s.f).</p> <p>Para posteriormente entrenar al niño en la adopción de pensamientos alternativos positivos. De igual forma, por medio de la técnica de moldeamiento, con un espejo se entrena a cada participante en cómo debe aplicarse las autoafirmaciones positivas y se recalcan los beneficios que traerá emplear lo aprendido en la vida cotidiana mediante un análisis costo - beneficio.</p>
<p>Claves para hacer amigos</p>	<p>Basándose en los componentes de las habilidades sociales (verbales y no verbales) (García, 2010), se realizará un.0</p> <p>psicoeducación con elementos infantiles, referente a las habilidades básicas, tales como contacto visual, saludar, tono de voz, expresiones corporales, que permitan brindar a los participantes nuevos elementos facilitadores de destreza social y empatía.</p> <p>Una vez trabajadas dichas habilidades, se realizará una actividad basada en la técnica de refuerzo.</p>
<p>Soy una ficha en mi entorno</p>	<p>La sesión se trabaja mediante la construcción de un rompecabezas en el que se forma una frase; se asigna a cada participante una ficha que contiene una palabra y se les solicita armarlo tan rápido como sea posible; en un momento se le pide a un participante que esconda su ficha, evitando la construcción completa del rompecabezas, posteriormente se retroalimenta la sesión, enfocándose en la importancia del rol que cada niño ejerce en el contexto social, familiar y escolar.</p>
<p>Mis otros significativos</p>	<p>La sesión está compuesta por dos momentos, en un primer momento se realiza un encuentro terapéutico grupal entre la familia de los participantes y las investigadoras, dentro del cual se aborda los efectos psicológicos de la enfermedad en el paciente y su núcleo familiar, posteriormente se brinda herramientas psicológicas para contrarrestar dichos efectos.</p> <p>En un segundo momento se realiza un encuentro frente a frente entre madre o padre e hijo (a), en el cual los padres se dirijan a sus hijos resaltando sus habilidades, destrezas y cualidades y recalando a su vez el papel que los padres tienen en el proceso de</p>

---

	vida del niño.
Actividad de cierre	Dando finalización al programa, se pretende retroalimentar las habilidades adquiridas y construir en conjunto reflexiones del proceso, posteriormente, se establecen compromisos personales que propendan por el mejoramiento de la calidad de vida Por último, se hace la aplicación del pos test (calidad de vida percibida).

---

The screenshot shows an Outlook web interface. The browser address bar displays a URL for a KIDSCREEN questionnaire. The email header shows it is from Cindy Morales to KID, dated 11/02/2013. The main body of the email contains a welcome message for a collaboration partner, information about KIDSCREEN questionnaires in various languages, and instructions on how to join the group and access the questionnaire. The interface includes a navigation pane on the left with folders like 'kidscreen', 'Carpetas', 'Entrada 2197', and 'Correo no deseado 20'. The bottom of the page has a footer with copyright information for Microsoft 2013 and links for 'Más información' and 'Desactivar'.

kidscreen

Carpetas

Entrada 2197

Correo no deseado 20

Borradores 16

Enviados

Eliminados 27

Resultados de búsqueda

Nueva carpeta

Vistas rápidas

Documentos 187

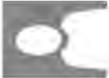
Fotos 42

Marcados 3

Nueva categoría

AW: AW: KIDSCREEN

 Cindy Morales 11/02/2013  
Para: SARBRA GOMEZ

 KID 30/10/2012  
Para: cmielenamp19@hotmail.com  
CC: ravens-siebetier@ukade

Dear Cindy Morales and Sarita Gómez,

We have received your signed collaboration form and are very happy to collaborate with you.

You are registered for the use of the KIDSCREEN Quality of Life questionnaires for children/adolescents and parents. For the following countries linguistic adapted language versions are available (please see our website for all existing languages): e.g. Austria, Brazil, Czech Republic, France, Germany, Greece, Hungary, Ireland, Korea, Netherlands, Poland, Portugal, Spain, Sweden, Switzerland, United Kingdom.

As a collaboration partner of the KIDSCREEN group you are welcome to join the members area (<http://www.kidscreen.org/english/members/>) of our project website [www.kidscreen.org](http://www.kidscreen.org). There you can download (see "questionnaires" below members) the respective KIDSCREEN questionnaire version and other useful material.

Your password is: kidscreen

For using the KIDSCREEN questionnaires we advise you to work with the KIDSCREEN manual. The [KIDSCREEN manual](#)\* (only available in English) can be directly ordered for 40 € (plus handling and shipping) at the publishing company Pabst-Science-Publishers (<http://pabst-science-publishers.com/36.0.html>) - here you can search for [KIDSCREEN](#)).

Contenido de   Más información | Desactivar

© 2013 Microsoft | Términos | Privacidad | Desarrolladores | Español

Dear Cindy Morales and Sarita Gómez,

We have received your signed collaboration form and are very happy to collaborate with you.

You are registered for the use of the KIDSCREEN Quality of Life questionnaires for children/adolescents and parents. For the following countries linguistic adapted language versions are available (please see our website for all existing languages): e.g. Austria, Brazil, Czech Republic, France, Germany, Greece, Hungary, Ireland, Korea, Netherlands, Poland, Portugal, Spain, Sweden, Switzerland, United Kingdom.

As a collaboration partner of the KIDSCREEN group you are welcome to join the members area (<http://www.kidscreen.org/english/members/>) of our project

website [www.kidscreen.org](http://www.kidscreen.org). There you can download (see “questionnaires” below members) the respective KIDSCREEN questionnaire version and other useful material.

Your password is: kidscreen

For using the KIDSCREEN questionnaires we advise you to work with the KIDSCREEN manual. The KIDSCREEN manual\* (only available in English) can be directly ordered for 40 € (plus handling and shipping) at the publishing company Pabst-Science-Publishers (<http://pabst-science-publishers.com/36.0.html> - here you can search for *KIDSCREEN*).

The manual describes all relevant user information necessary for applying the KIDSCREEN questionnaires, e.g. psychometrics, norm data for group and individual comparisons, and instructions on how to score the instrument.

The non-commercial use (e.g. Governmental Institutions; Universities or Hospitals) of the KIDSCREEN questionnaires is free.

We are looking forward to collaborating with you and wish you all the best for your studies.

With best wishes,

Anika Hauschild

KIDSCREEN-27, Child and Adolescent Version  
KIDSCREEN-27, Niños/as-Adolescentes Versión Colombia



Colombia  
KIDSCREEN-27

Cuestionario de salud y bienestar niños/as  
y adolescentes de 8 a 18 años

**KIDSCREEN-27, Child and Adolescent Version**  
**KIDSCREEN-27, Niños/as-Adolescentes Versión Colombia**

**¡Hola**

¿Cómo estás? Esto es lo que nos gustaría que nos contaras.

Por favor, lee cada pregunta, ¿Cuál es la respuesta que primero se te viene a la mente?  
Escoge la mejor opción para ti marca una **X** sobre ella.

Recuerda: Este no es un examen, así que no hay respuestas incorrectas. Es importante que contestes todas las preguntas, y que se puedan ver las **X** con claridad. Cuando pienses en tu respuesta, por favor intenta recordar la última semana, es decir, los últimos siete días.

No vas a tener que mostrar tus respuestas a nadie. Ni nadie más, aparte de nosotros, podrá ver tus respuestas.

Por favor, anota la fecha de hoy:

\_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_  
Día Mes Año

¿Eres hombre o mujer?

- Hombre  
 Mujer

¿Cuál es la fecha de tu nacimiento y edad?

\_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_      \_\_\_  
Día Mes Año      Edad

¿Tienes o sufres alguna limitación (caminar, ver, oír etc.) enfermedad o problema de salud permanente?

- No  
 Sí      ¿Cuál? descríbelo brevemente \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

KIDSCREEN-27, Child and Adolescent Version  
 KIDSCREEN-27, Niños/as-Adolescentes Versión Colombia

## 1. Actividad física y salud

¿Cómo consideras que es en general tu salud?

1.

Excelente

Muy buena

Buena

Regular

Mala

Piensa en la última semana...

	Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
2. ¿Te has sentido bien de salud y en forma?	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, has jugado fútbol, básquetbol, trotado, montado 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 podido 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 con 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"/>

**KIDSCREEN-27, Child and Adolescent Version**  
**KIDSCREEN-27, Niños/as-Adolescentes Versión Colombia**

Piensa en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
2. ¿Has estado de buen humor?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
3. ¿Te has divertido?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

Piensa en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
4. ¿Te has 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. ¿Te has sentido tan mal como para no 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. ¿Te has 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. ¿Has estado contento/a con tu 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. Tu vida familiar y tu tiempo libre

Piensa en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ¿Has dedicado tiempo para tí?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
2. ¿Has podido hacer las cosas que has querido en tu 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"/>

Piensa en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
3. ¿Tus padres te han dedicado tiempo?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
4. ¿Tus padres te 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. ¿Has podido hablar con tus padres cuando has 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. ¿Has tenido suficiente dinero para hacer lo mismo que 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"/>
7. ¿Has tenido suficiente dinero para tus gastos?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

KIDSCREEN-27, Child and Adolescent Version  
 KIDSCREEN-27, Niños/as-Adolescentes Versión Colombia

### 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. ¿Te has divertido 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. ¿Tu y tus amigos/as se han ayudado unos a otros?	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. Escuela / 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 podido poner (prestar) atención en clase?	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"/>

Hora de inicio \_\_\_\_\_ Hora de finalización \_\_\_\_\_

IDENTIFICACIÓN:

Escribe si el colegio o escuela que estudias es público o privado \_\_\_\_\_ y el curso o grado que cursas \_\_\_\_\_

Escribe el nombre del colegio o escuela en la que estudias \_\_\_\_\_

Escribe el estrato (1, 2, 3, 4, 5, 6) donde está ubicada la vivienda que habitas \_\_\_\_\_

¡Muchas gracias por tu colaboración!



**UNIVERSIDAD DE NARIÑO**  
**Programa de psicología**

**Consentimiento informado para aplicación de un programa de intervención psicológica**

Yo \_\_\_\_\_ identificado con cédula de ciudadanía N° \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ doy mi consentimiento para que mi hijo/a \_\_\_\_\_ identificado con T.I. \_\_\_\_\_ participe en una investigación denominada Programa de autoconcepto físico, social y emocional sobre la calidad de vida percibida en niños con leucemia del Hospital Infantil los Ángeles de Pasto, desarrollado por las investigadoras Sara María Gómez Arciniegascon C.C. 1.085.280.531 y Cindy Milena Morales Paz con C.C. 1.085.293.947, para optar el título de psicólogas, la investigación se encuentra bajo la supervisión de la psicóloga especialista, asesora de tesis y docente de la Universidad de Nariño, Adriana Perugache Rodríguez y el asesor metodológico Omar Calvache, dicha investigación consistirá en la aplicación de un programa psicológico que consta de 9 sesiones en las que el niño estará en compañía de las investigadoras en el área lúdica del servicio de oncohematología, la duración de las sesiones oscilará entre una y dos horas, cabe resaltar que se aplicará un cuestionario antes y después de la ejecución del programa.

Declaro que entiendo todas las explicaciones y aclaraciones recibidas sobre el programa psicológico que se aplicará con mi hijo, de igual manera, he leído o (se me ha leído) el documento sobre consentimiento informado que contiene información sobre el propósito y beneficio de la investigación, el procedimiento, los participantes, límites y riesgos que conlleva esta investigación.

Se me ha informado que este estudio está guiado en los aspectos éticos planteados para la investigación en seres humanos (Ley 1090 de 2006, por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de la psicología, se dicta el código deontológico y bioético y otras disposiciones. Artículo 2 Disposiciones generales, numeral 10: investigación con seres humanos) y que no presenta riesgos asociados hacia los participantes.

He recibido asesoría (actividad realizada por las investigadoras) para entender el contenido de la investigación y aclarar mis dudas frente a el conocimiento de la misma.

Entiendo que la participación en la investigación es voluntaria, y que la información que se recolecte a partir de la investigación será de manejo confidencial, así como también que en el momento en que yo o mi hijo (a) lo desee, se puede retirar de la investigación.

De igual manera, se me explican los beneficios de la investigación:

- Brindar al niño herramientas para aceptar, enfrentar y adaptarse a la enfermedad de una manera saludable mediante la percepción positiva de sí mismo, la satisfacción con la vida, la capacidad de autorrealización y las herramientas para fortalecer el

canal familiar-social, con el propósito de generar mayor bienestar psicológico que favorezca en la percepción de su calidad de vida.

- Que el niño adquiera la capacidad de autoidentificación de habilidades y destrezas positivas de si mismo.
- Capacidad para el reconocimiento de pensamientos intrusivos y negativos y habilidad para colocar en práctica las autoafirmaciones positivas como el medio para contrarrestar pensamientos disfuncionales.
- Capacidad para identificar emociones y fomentar la autorregulación emocional ante situaciones específicas.
- Que el niño adquiera la habilidad de fortalecer destrezas sociales que influyan positivamente en la capacidad de relacionarse con los demás.

Por otro lado, los riesgos de la investigación:

- La no conformidad con las intervenciones terapéuticas por parte de los padres o pacientes. Ante esta situación se cuenta con un plan de contingencia, que consiste en que en las próximas intervenciones estará presente la psicóloga especialista y asesora del programa psicológico.
- La no efectividad del programa psicológico, por lo que no existirían ni se evidenciarían cambios a nivel comportamental y emocional del niño (a).

Al advertir algún riesgo o daño para la salud del paciente se suspenderá la investigación de inmediato.

\_\_\_\_\_  
Firma de la persona que da el consentimiento

Nombre: \_\_\_\_\_

Parentesco: \_\_\_\_\_

Cedula de Ciudadanía N° \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Firma de la investigadora que realizo la asesoría

Nombre: \_\_\_\_\_

Cedula de Ciudadanía N° \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Firma de la investigadora que realizo la asesoría

Nombre: \_\_\_\_\_

Cedula de Ciudadanía N° \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_