



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO

INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD
ÁREA ACADÉMICA DE PSICOLOGÍA

**“ESTRATEGIA PSICOEDUCATIVA PARA LA
DETECCIÓN OPORTUNA DE CÁNCER INFANTIL A TRAVÉS
DE UNA PÁGINA WEB PARA PADRES DE FAMILIA”**

TESIS

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

GUSTAVO FERNÁNDEZ ZONGUA

DIRECTORA DE TESIS:

DRA. ANDRÓMEDA IVETTE VALENCIA ORTIZ

CODIRECTOR:

DR. RUBÉN GARCÍA CRUZ

Pachuca De Soto, Hgo. Noviembre, 2020





6 de noviembre de 2020
 Asunto: Autorización de impresión formal

DRA. REBECA MARÍA ELENA GUZMÁN SALDAÑA
 JEFA DEL ÁREA ACADÉMICA DE PSICOLOGÍA
Head of academic psychology area

Manifiestamos a usted que se autoriza la impresión formal del trabajo de investigación del pasante **Gustavo Fernández Zongua**, bajo la modalidad de Tesis Individual cuyo título es: **"Estrategia psicoeducativa para la detección oportuna de cáncer infantil a través de una página web para padres de familia"** debido a que reúne los requisitos de decoro académico a que obligan los reglamentos en vigor para ser discutidos por los miembros del jurado.

"AMOR, ORDEN Y PROGRESO"

Nombres de los Docentes Jurados	Cargo	Firma de Aceptación del Trabajo para su Impresión Formal
Dra. Verónica Rodríguez Contreras	Presidente	
Dra. Andrómeda Ivette Valencia Ortiz	Primer Vocal	
Mtra. Ana María Rivera Guerrero	Segundo Vocal	
Dr. José Méndez Venegas	Tercer Vocal	
Dr. Rubén García Cruz	Secretario	
Dr. David Jiménez Rodríguez	Suplente	
Dra. Flor de María Erari Gil Bernal	Suplente	



Ciudad Ex-Hermenegildo, Concepción, S/N
 Carretera Pachuca-Actopan
 San Agustín Tlaxiela, Hidalgo, México; C.P. 42160
 Teléfono: 02 (711) 71 320 00 Ext. 4325, 4326, 4344 y 4213
 psicologia@uah.edu.mx

www.uah.edu.mx

Agradecimientos

A mis padres, María Julia y Candelario por el apoyo que me han mostrado durante toda la vida, los valores, enseñanza y experiencias que me han formado como persona y sobre todo la paciencia para poder culminar este proyecto.

A mi hermana Citlalli que siempre me apoya y ha sido un ejemplo a seguir en el ámbito académico mostrando siempre dedicación en todas las actividades que realiza.

A mi esposa Jessica por motivarme a seguir con las actividades propuestas y al fin de un periodo largo se ven los frutos del tiempo dedicado al trabajo académico.

A mi hija Regina por todas las alegrías que ha generado desde su llegada y las experiencias que juntos en familia hemos pasado han ayudado a que tenga un nuevo aprendizaje.

A cada uno de los compañeros del cubículo con los que llegué a convivir, aunque fue breve el tiempo de cada uno siempre tuve apoyo en dudas académicas, especialmente a Lic. Mauricio, Lic. Vicente, Mtra. Alejandra, Mtra. Karina y Mtra. Yareli.

Un especial agradecimiento a la Dra. Andrómeda Valencia Ortiz que con su supervisión este proyecto se realizó de la mejor manera, es alguien muy importante en el ámbito educativo y personal para mi.

Al Dr. José Méndez Venegas que desde el primer momento mostro disposición y nos brindó una orientación para realizar de mejor manera el proyecto.

Índice de contenido

Resumen	8
Abstract	9
Capítulo 1. Psicología de la salud	11
1.1 Definición	11
1.2 Prevención de la salud	14
1.3 Modelos teóricos en promoción y prevención de la salud	15
1.3.1 Teoría de la acción razonada	15
1.3.2 Teoría de la motivación protectora	16
1.3.3 Modelo de respuesta paralela extendido	17
1.3.4 Modelo psicológico de la salud	18
1.4 Función del psicólogo de la salud	20
1.5 Psicología de la salud en la infancia	21
Capítulo 2. Oncología y psicooncología pediátrica	23
2.1 Definición	23
2.2 Etiología	24
2.3 Morbilidad	27
2.4 Principales tipos de cáncer infantil	27
2.4.1 Leucemia	34
2.4.1.1 Leucemia linfoblástica aguda (LAL)	35
2.4.1.2 Leucemia mieloide aguda (LMA)	36
2.4.2 Linfomas	36
2.4.2.1 Linfoma Hodking	38
2.4.2.2 Linfoma no Hodgkin	39
2.4.3 Tumores del Sistema Nervioso Central	41
2.4.4 Tumor de Wilms	44
2.4.5 Sarcomas	45
2.4.6 Sarcoma de tejidos blandos (Rabdomiosarcoma)	48
2.4.7 Neuroblastoma	49
2.4.8 Retinoblastoma	50
2.4.9 Tumores hepáticos	50
2.4.10 Tumores de células germinales.	51
2.4.10.1 Tumores de células germinales gonadales	52
2.4.10.2 Tumores de células germinativas malignos	52
2.4.10.3 Tumores mixtos de células germinativas	53

2.4.10.4 Los signos de los tumores extracraneales de células germinativas en la niñez	53
2.5 Tipos de tratamiento	54
2.5.1 Quimioterapia	54
2.5.2 Cirugía	54
2.5.3 Radioterapia	55
2.6 Psicooncología y psicooncología pediátrica	56
2.6.1 Definición	56
2.6.2 El papel del psicooncólogo	57
2.6.3 Efectos psicosociales del cáncer infantil	59
Capítulo 3. Estrategia de psicoeducación e intervención e-Health	63
3.1 La psicoeducación aplicada a la salud	63
3.2 Tecnologías de la información aplicadas a la salud	64
3.3 Aplicaciones eHealth para enfermedades oncológicas	68
3.4 Aplicaciones utilizadas para la prevención o tratamiento de enfermedades crónico degenerativas en la infancia	69
Método general	71
Justificación	71
Objetivo general	73
Objetivos específicos	73
Fase 1: Detección de necesidades de información y psicoeducación para el diagnóstico oncológico pediátrico oportuno percibido por el equipo de salud	75
Planteamiento del problema	75
Pregunta de investigación	75
Objetivo general	76
Objetivo específicos	76
Tipo de estudio	76
Tipo de diseño	76
Variables categóricas	77
Hipótesis de trabajo	77
Participantes y muestra	77
Criterios de inclusión	77
Instrumentos	78
Procedimiento	79
Análisis de resultados	79
Consideraciones éticas	80
Análisis estadístico	80

Resultados Fase 1	81
Fase 2: Desarrollo de una estrategia psicoeducativa para la detección oportuna del cáncer infantil a través de una página web para padres de familia	103
Pregunta de investigación	103
Objetivo general	103
Objetivo específicos	103
Tipo de estudio y diseño	104
Hipótesis de trabajo	104
Variables	105
Muestra	106
Instrumentos	106
Procedimiento	106
Análisis de resultados	107
Consideraciones éticas	107
Análisis estadístico	107
Resultados fase 2	108
Conclusión y discusión	122
Referencias	128
Anexos	148

Índice de Tablas

Tabla 1. Definiciones de psicología de la salud	13
Tabla 2. Tipos de linfomas	38
Tabla 3. Principales tipos de linfomas no Hodgkin en la infancia	39
Tabla 4. Síntomas de linfomas	40
Tabla 5. Síntomas en pacientes con tumores primarios del sistema nervioso central	42
Tabla 6. Síntomas generales en pacientes con tumores primarios del sistema nervioso central	43
Tabla 7. Tipos más comunes de sarcomas en niños y adolescentes	46
Tabla 8. Actividades recomendadas para padres de familia e hijos ante el diagnóstico de cáncer infantil	61
Tabla 9. Áreas que incluye el cuestionario	78
Tabla 10. Muestra de entrevista semiestructurada	81
Tabla 11. Respuestas de conocimiento del cáncer infantil por parte de la población	82
Tabla 12. Principales tipos de cáncer en la infancia	83
Tabla 13. Principales señales de alarma del cáncer infantil	84

Tabla 14. Estrategias para difundir información	85
Tabla 15. Asociación con otras enfermedades	86
Tabla 16. Omisiones que cometen los padres de familia	88
Tabla 17. Ventajas de detección oportuna	89
Tabla 18. Estrategia para detectar el cáncer infantil	90
Tabla 19. Cambios en la tasa de incidencia y mortalidad	91
Tabla 20. Tipos de tratamiento de cáncer infantil	92
Tabla 21. Información que se le brinda a padres de familia	93
Tabla 22. Recomendaciones después de la alta médica	94
Tabla 23. Medio de información utilizado por padres de familia	95
Tabla 24. Páginas web de cáncer infantil en México	96
Tabla 25. Instancias que brindan información de cáncer infantil en el estado de Hidalgo	97
Tabla 26. Impacto social de difusión de la información acerca del cáncer infantil	98
Tabla 27. Recomendaciones para una detección oportuna	99
Tabla 28. Factores sociales que influyen en la detección oportuna del cáncer infantil	100
Tabla 29. Variable dependiente e independiente	105
Tabla 30. Muestra de validación por jueces expertos	108
Tabla 31. Comentarios de jueces expertos	121

Índice de Figuras

Figura 1. Modelo psicológico de la salud	18
Figura 2. Gráfica de epidemiología del cáncer infantil en México	28
Figura 3. Defunciones por leucemia en continentes en menores de 5 años	30
Figura 4. Defunciones por leucemia en continentes de personas de 5 a 14 años	31
Figura 5. Defunciones por leucemia en diversos países del mundo en menores de 5 años	32
Figura 6. Defunciones por leucemia en diversos países del mundo en menores de 5-14 años	33
Figura 7. Tipos de linfocitos y su actividad al reconocer un antígeno extraño	37
Figura 8. Acceso fijo a internet en domicilios de México	67
Figura 9. Fases del desarrollo de estudio	74
Figura 10. Red semántica elaborada con datos de las entrevistas al equipo de salud	102
Figura 11. Objetivo general de la estrategia es claro	109
Figura 12. El objetivo de la estrategia psicoeducativa está respaldado por información teórica	110
Figura 13. La recolección de información de literatura y comentarios de profesionales de la salud ayudan al objetivo	111

Figura 14. Los pasos para la creación de la página web son adecuados	112
Figura 15. La herramienta tecnológica (página web) empleada es adecuada para alcanzar los objetivos	113
Figura 16. Las secciones que muestran la pagina son relevantes para el objetivo de la intervención	114
Figura 17. La organización de la página web facilita la utilización de la misma	115
Figura 18. El contenido gráfico es viable para alcanzar los objetivos establecidos	116
Figura 19. La información presentada es la adecuada para alcanzar el objetivo establecido	117
Figura 20. La información que se presenta es adecuada para padres de familia	118
Figura 21. Los objetivos de la estrategia de psicoeducación se relacionan con los resultados esperados	119
Figura 22. Tomando en cuenta su experiencia considera que los padres de familia que participen se verán favorecidos	120

Resumen

El cáncer infantil es un problema de salud pública siendo la primera causa de muerte en México por enfermedad en niños de 5 a 14 años de edad. A pesar de esto no se ha generado la suficiente sensibilización en la población general y muchos cuidadores primarios, padres de familia e incluso médicos generales desconocen la sintomatología más frecuente de estos padecimientos. El tratamiento médico eficaz y oportuno es fundamental para la detección, atención y la supervivencia de esta enfermedad. El tener una detección oportuna (en las primeras fases de la patología) tiene ventajas importantes como la elección de un tratamiento menos invasivo, mejor respuesta al tratamiento médico, mayor probabilidad de supervivencia y reducir gastos económicos y terapéuticos a la familia. La ciber salud ha tenido buenos resultados para la promoción de la salud y la atención médica y psicológica a personas con distintas enfermedades, logrando brindar consultas médicas a distancia o que los individuos tengan acceso a información relevante de manera rápida, oportuna y práctica. De igual forma, este tipo de herramienta ha sido empleada para mejorar el estilo de vida individual, diagnóstico y tratamiento de enfermedades generando que los sujetos se involucren en su cuidado personal. El presente trabajo tuvo como objetivo desarrollar una propuesta de intervención con herramienta digital utilizando una página web que sirva de manera informativa y promueva la psicoeducación, empleando principios del modelo paralelo extendido al cambio dirigida a padres de familia con la finalidad de que puedan identificar los principales síntomas del cáncer infantil para una detección oportuna de la enfermedad. Este estudio estuvo conformado por dos fases. En la primera fase se recabó información del cáncer infantil de distintas bases de datos como SLIDESHOWES, Ebsco, Elsevier, ASH PUBLICATIONS, SEPEAP, SciELO, TESIUNAM, SECIPE, AAFP, JAMA NETWORK, Redalyc, Dialnet, BMC Part of Springer Nature, Bibliografía latinoamericana y se realizaron entrevistas semiestructuradas a profesionales de la salud encontrando información importante de los síntomas de diferentes tipos de cáncer infantil además existe mucho

desconocimiento de la enfermedad en la población. En la segunda fase se realizó una validación por jueces expertos de la página web cuyos resultados muestran que el procedimiento empleado para su creación es adecuado, algunos participantes hicieron unas observaciones que se modificaron para enriquecer el contenido de la misma. Se puede concluir que la propuesta de la estrategia psicoeducativa a través del uso de una página web para la detección oportuna del cáncer infantil para padres de familia contiene información relevante para la población y se espera tenga un mayor alcance con el uso de la herramienta ciber salud.

Palabras clave: Cáncer infantil, señales de alarma y síntomas de la enfermedad, detección oportuna, página web, psicoeducación, ciber salud.

Abstract

In Mexico, childhood cancer is the first cause of death by a disease in children between 5 and 14 years old, making it a serious public health problem. Despite this, awareness about this issue has been scarce among the general population, primary caregivers, and even general practitioners do not know the most common symptoms of these condition. Effective and timely medical treatment is essential for the survival of patients that suffer from this disease. Moreover, a timely detection gives important advantages such as the choice of a less invasive treatment, better response to medical treatment, greater chance of survival and it also reduces the economic and therapeutic expenses of the family. E-Health has shown good results for health promotion and medical and psychological care for people with different diseases, either providing remote medical consultations or allowing individuals to have a quick access to relevant and practical information. Similarly, this type of tool has been used to improve the individual lifestyle, diagnosis and treatment of diseases, causing subjects to become more involved in their personal care. The objective of this paper was to develop an intervention proposal with a digital tool using a website that serves

as a source of information and promotes psychoeducation, using principles of the extended parallel model to the change aimed at parents, so that they can identify the main symptoms of childhood cancer in a timely manner. This study consisted of two phases. In the first one, information on childhood cancer was collected from various databases such as SLIDESHOWES, Ebsco, Elsevier, ASH PUBLICATIONS, SEPEAP, SciELO, TESIUNAM, SECIPE, AAFP, JAMA NETWORK, Redalyc, Dialnet, BMC Part of Springer Nature, Latin American bibliography and from semi-structured interviews that were conducted with health professionals. In the second phase, a validation was carried out by expert judges of the website whose results show that the procedure used for its creation was appropriate, also some participants made observations that helped to improve the content of it. It can be concluded that proposal of the psychoeducational strategy through the use of a website for the timely detection of childhood cancer for parents contains information relevant to the population and is expected to have a greater scope with the use of the tool e-health.

Keywords: Childhood cancer, warning signs and symptoms of the disease, timely detection, website, psychoeducation, e-health.

Capítulo 1. Psicología de la salud

1.1 Definición

La psicología en el ámbito de la salud se empieza a estudiar debido a las inquietudes en esta área y es considerada por Matarazzo (1980) como el conjunto de aportaciones profesionales, científicas y educativas en la psicología para tener promoción, prevención, tratamiento de la enfermedad, tener datos de la etiología y además el mejoramiento de la política de salud.

La psicología de la salud surge como una nueva perspectiva de la salud que incluye la dimensión psicosocial en el proceso salud-enfermedad para conceptualizar, en metodología y en la organización de los servicios dirigidos a la población. Su campo de acción está en los individuos, familias, en grupos, instituciones o en la sociedad (Libertad, 2003; Morales, 2015).

Stone (1979) menciona que la psicología de la salud es una especialidad de la psicología que involucra la aplicación de los conceptos y métodos a problemáticas del sistema de salud ya sea de la atención a salud, de salud pública, de educación y de planificación de la salud.

Otra definición de la psicología de la salud como una rama de la psicología que se encarga de estudiar los aspectos subjetivos y de comportamiento de procesos salud-enfermedad, por lo cual se encarga de estudiar los métodos que establecen el estado de salud, en el riesgo de enfermar y en la recuperación, de igual manera los factores interpersonales que están presentes en los servicios de salud todo esto incluye promoción de la salud, prevención de enfermedades, atención a personas con un tratamiento (Morales, 1997a; 2015b).

Además, la psicología de la salud se interesa por el área catalogada como “salud positiva” la cual menciona que los aspectos psíquicos y sociales interfieren en el mantenimiento de la salud (Morales, 1997 como se citó en Morales 2012).

La psicología de la salud ha tenido una gran aportación para la comprensión de la enfermedad y de la conducta de salud con esto se han implementado métodos eficaces al abordar campañas que favorezcan a la comunidad (Piña & Rivera, 2006).

En México la psicología de la salud empieza a tener forma en la década de 1980 pero no se logra establecer un campo en donde los psicólogos ejerzan su profesión, solamente por medio de programas como el programa doctoral de la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de México junto con instituciones de salud han logrado crear las instituciones de salud para realizar intervenciones (Piña, Sánchez-Bravo, García-Cedillo, Ybarra, & García, 2013).

En la salud pública se requiere la acción de los psicólogos para que se tenga una mayor influencia en la toma de decisiones en aspectos como la promoción, la prevención y la atención de la salud, todo esto para que se pueda aplicar los conocimientos no solo de manera individual sino de manera social que sea en beneficio de un desarrollo general (Londoño, Valencia, & Vinaccia, 2006).

La salud pública gira en torno del factor humano sin poner atención al contexto afectivo y de vida que es en donde acontece el proceso ecosistémico de salud, a las personas con derechos las cuales es muy importante que se tomen en cuenta. Si la salud pública como disciplina y las instituciones no consideran a los individuos estos desaparecen del escenario y se violentan sus derechos humanos (Saforcada, 2015).

Tabla 1

Definiciones de Psicología de la Salud

Autor(es)	Definiciones
Stone et al. (1979)	Psicología de la salud involucra la aplicación de los conceptos y métodos a problemáticas del sistema de salud ya sea de la atención a salud, de salud pública, de educación y de planificación de la salud.
Bloom, (1988)	Estudio científico de la conducta, las ideas, actitudes y creencias relacionadas con la salud y la enfermedad (p.42).
Holtzman, Evans, Kennedy y Iscoe (1988)	Se ocupa de la relación biopsicosocial de la mente y el cuerpo en un medio sociocultural dado y en el desarrollo de nuevas tecnologías de la conducta para la promoción y el mantenimiento de la salud.
Libertad et al. (2003)	Es el producto de una nueva forma de pensamiento en salud, que considera la dimensión psicosocial en el proceso salud- enfermedad en los niveles conceptual, metodológico y en la organización de los servicios de atención a la población.
Matarazzo et al. (1980)	Agregado de contribuciones profesionales, científicas y educativas de la psicología a la promoción y mantenimiento de la salud, la prevención y el tratamiento de la enfermedad y la identificación de los correlatos etiológicos y el diagnóstico de la salud, la enfermedad y las disfunciones relacionadas.
Morales et al. (1997)	Rama de la psicología que se dedica al estudio de los componentes del proceso salud- enfermedad y de la atención a la salud. Le interesa el estudio de aquellos procesos psicológicos que participan en la determinación de la salud, en el riesgo de enfermar, en la condición de la enfermedad y en la recuperación, así como en las circunstancias que se ponen de manifiesto en la presentación de servicios de salud.

Autor(es)	Definiciones
Álvarez, Moral de la Rubia y Martínez (2009b, como se citó en Piña 2015)	Menciona que es una rama de la psicología clínica que pretende abordar la salud y entre sus principales conceptos resaltan: conductas saludables vs patógenos, estilos de vida saludable, estrés y estrategias de afrontamiento, apoyo social y autocuidado.

Nota. Elaboración propia a partir de la recopilación de diferentes definiciones de psicología de la salud.

1.2 Prevención de la salud

En la segunda mitad del siglo 20 las patologías infecciosas fueron puestas bajo control y surgieron enfermedades crónicas influenciadas por comportamientos específicos hay enfoques multicausales que explican el surgimiento de la enfermedad en la población para tener una idea mejor de qué intervenciones de prevención son de mayor eficacia para enfrentar las patologías (Susser & Susser, 1996 como se citó en Eslava 2002; Smith, Williams, & Ruiz, 2016).

La aceptación de que la aparición de la enfermedad se puede ver influenciada biológica, sociológica, física y psíquica en el llamado modelo bio-psico-social, esto ha generado como tarea esencial una forma de trabajo interdisciplinar, así como una intervención mayor de la psicología como un componente de prevención y tratamiento principalmente por la influencia que tiene las acciones del individuo en la etiología de algunas enfermedades (Pérez, Fernández, Fernández, & Amigo, 2003; Torres & Santana, 2017).

Por tal motivo se debe dar la importancia a las siguientes leyes “La atención primaria es el nivel básico e inicial de atención, que garantiza la globalidad y continuidad de la atención a lo largo de toda la vida del paciente, actuando como gestor y coordinador de casos y flujos. Comprenderá actividades de promoción de la salud, educación sanitaria, prevención de la enfermedad, asistencia sanitaria,

mantenimiento y recuperación de la salud, así como la rehabilitación física y el trabajo social” (Ministro de Sanidad y Consumo, 2006). De acuerdo con la Ley de salud mental en el Distrito Federal, menciona que “la prevención de riesgos sobre salud mental se realizarán un conjunto de acciones contenidas en los planes, programas, campañas y proyectos gubernamentales, nacionales e internacionales, con la intención de informar y educar a la población en relación a cualquier aspecto vinculado a la salud mental, e intervenir en las comunidades para evitar situaciones de riesgo y dar a conocer procedimientos con el propósito principal de preservar la calidad de vida” (Gaceta oficial del Distrito Federal, 2011).

1.3 Modelos teóricos en promoción y prevención de la salud

La promoción de la salud posibilita que la gente tenga un mayor dominio de su propia salud. Engloba una gran gama de intervenciones sociales y ambientales enfocadas a beneficiar y proteger la salud y calidad de vida individuales mediante la prevención y solución de los motivos primordiales de problemas de salud y no considerar únicamente el tratamiento y la curación (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2016). Retomando lo anterior es importante hacer mención de algunos de los modelos en promoción de la salud y prevención de la enfermedad.

1.3.1 Teoría de la acción razonada.

Esta teoría menciona que los sujetos son capaces de controlar de manera intencionada sus acciones y se puede evaluar por medio de indicadores probabilísticos entre estos factores se encuentran la actitud, la norma subjetiva y la convicción de realizar una conducta (Cortés, 2001).

Un aspecto importante de esta teoría es la intención que se refiere a ejecutar o no la acción ya que es la encargada de decretar cualquier conducta humana y que permite predecir un determinado comportamiento (Ajzen & Fishbein, 1980, como se citó en Dorina, 1993).

La actitud se comprende como la situación de un sujeto sobre un comportamiento u objeto de una situación positiva o negativa, es decir están conformadas por el conjunto de creencias sobre las consecuencias de la acción por el valor afectivo que esas consecuencias tienen para el sujeto. La norma subjetiva es la representación social del individuo para llevar a cabo una acción. Y el sistema se define como la recopilación de pensamientos que tiene el sujeto vinculado a un comportamiento, está conformada por dos aspectos 1) la percepción de otros significantes para la persona que aprueban o desaprueban la acción y 2) la motivación del sujeto para acomodarse a las expectativas de estas personas (Cortés et al. 2001; Rodríguez, Díaz, García, Guerrero, & Gómez, 2011).

En general una persona percata la influencia del entorno social que lo conlleva a realizar una determinada acción cuando él piensa que la gran parte de los referentes sociales creen que él debería realizar dicha conducta. De manera contraria la norma subjetiva del individuo presionara para que este no realice una conducta cuando dicha persona piensa que el grupo con el que está motivado para cumplir cree que él no debería realizar esa conducta (Dorina, et al. 1993).

1.3.2 Teoría de la motivación protectora.

La teoría de la motivación protectora de Rogers (1975) que parte de la idea de que el miedo a los efectos modera la conducta de las personas motivándolas a indagar medios de seguridad. Medina y León (2004, como se citó en García del Castillo, 2012). Mencionan que podemos incrementar de manera relevante el deseo de conservar un comportamiento saludable si inculcamos el adecuado miedo en la persona, pero a la vez le brindemos las salidas favorables y seguras para evitar el proceso de enfermedad.

Umeh (2002) Menciona que la conducta de prevención ocurre por la valoración de dos factores que son la amenaza (miedo como estímulo del comportamiento) que esté combinado a la vez con la percepción de severidad (la cantidad de deterioro puede ocasionar) y la susceptibilidad (en qué grado de peligro ésta la persona).

1.3.3 Modelo de respuesta paralela extendido.

Las teorías anteriores hacen gran hincapié en las cogniciones. De acuerdo con Witte, Berkowitz, Cameron, y Mckeon, 1998 cuando el individuo se confronta a un mensaje de miedo inician dos evaluaciones. En la primera el individuo valora la amenaza percibida la cual dependería el rigor de la amenaza susceptibilidad a la misma que percibe el individuo. Si a la amenaza es irrelevante o insignificante para la persona no habría motivación para continuar procesando el mensaje la efectividad de los consejos no sería evaluados y no se generaría una reacción al mensaje de miedo.

Si la primera evaluación concluye con una impresión de amenaza severa entonces se elicitaria miedo, este miedo motivaría la segunda valoración que se enfocaría en la eficacia de acción sugerida para eludir la amenaza y la autoeficacia para realizar el comportamiento. En la segunda evaluación puede ocurrir que la eficacia percibida sea mínima que podría generar procesos de control de miedo y respuestas no funcionales. En un caso contrario sería si se percibe una eficacia elevada que provocaría procesos de control del peligro y a su vez respuestas de protección funcionales (Witte et al., 1998).

Witte (1992) ofrece un ambiente explicativo de lo que ocurre una vez que se asigna al miedo como variable delimitadora de la adquisición de conducta evitadora de peligros que se vuelven realidad si dicha conducta que se aconseja a través de mensajes no se lleva a cabo. Este modelo sugiere que hay dos maneras de respuestas en el transcurso de las conductas que la persona genera ya sea con la finalidad de evitar el peligro realmente o para controlar el miedo cuando es demasiado. El control del miedo comienza una vez que hay un rigor de daño tiene poco valor y a partir de este comienza una motivación defensiva. En el control de daño se entiende como las acciones que se emplean cuando el daño tiene un valor bajo y se produce una motivación defensiva.

1.3.4 Modelo psicológico de la salud.

El tratamiento psicológico de la salud encaminado al mantenimiento, recuperación o pérdida de la salud biológica involucra la correlación de tres componentes a) la historia interactiva del individuo; b) las competencias funcionales al interactuar con una situación general determinada y c) la modulación de los estados biológicos del organismo por parte de las contingencias ambientales (Ribes, 2008).

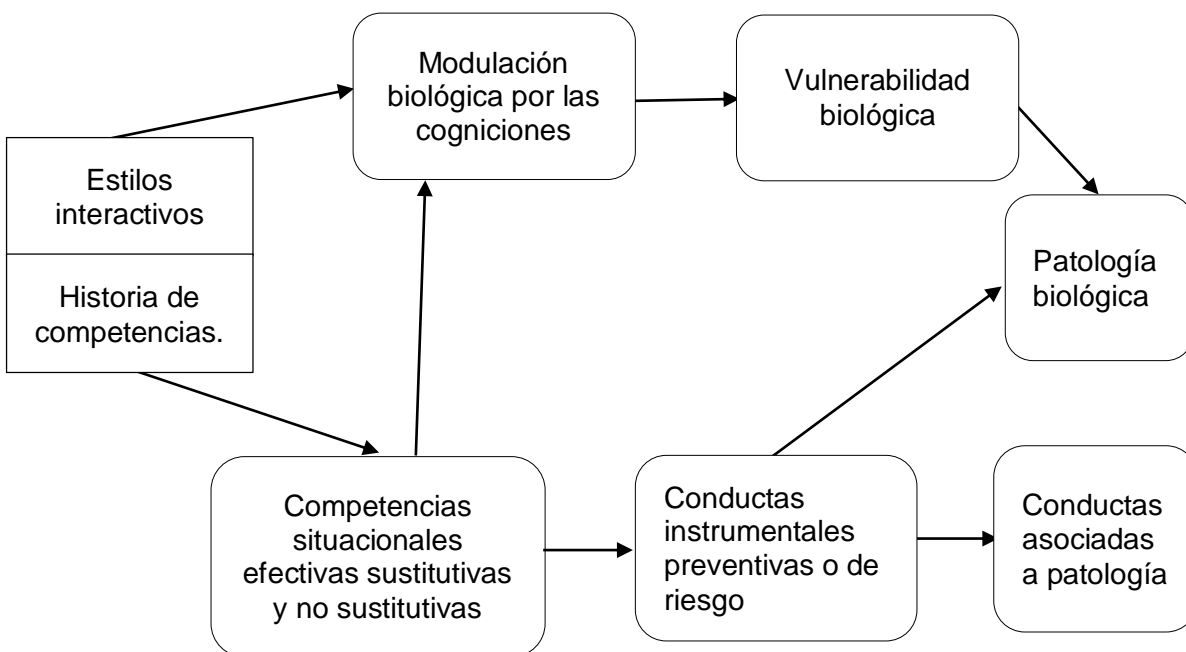


Figura 1. Modelo psicológico de la salud.

Fuente: Diagrama propuesto por Ribes (2008).

- Los estilos interactivos se refieren a la personalidad del sujeto que influye en la manera que el individuo hace frente a alguna nueva circunstancia y predetermina la manera en que se comportara a dicha situación.
- La historia interactiva de la persona va acompañada de las acciones que ha tenido el individuo y da mayor posibilidad que ocurra en el presente, al resolver de buena manera estas situaciones se obtendrá una disponibilidad de competencias funcionales dando como pauta que en nuevas interacciones se tenga la misma efectividad.

- La modulación por los efectos biológicos es uno de los hallazgos más significativos en el análisis experimental de la conducta en donde las respuestas fisiológicas se pueden ver afectadas dependiendo cómo se comporta la persona frente a las contingencias.

Como resultados del proceso psicológico se deben tener en cuenta los siguientes aspectos:

- Vulnerabilidad biológica, se refiere a condiciones orgánicas que incrementa la posibilidad que el individuo genere una enfermedad crónica o aguda, por ejemplo: desnutrición, la ausencia de anticuerpos por vacunación, contagio de enfermedades tipo viral, inhalación de sustancias tóxicas en el ambiente y otras prácticas que esta originadas directamente por el comportamiento.
- Las conductas instrumentales se refieren a comportamientos del individuo que directa o indirectamente, minimizan o maximizan la posibilidad de contraer una patología teniendo una función de aumentar el riesgo de tener una enfermedad o empeorar alguna enfermedad por el contrario disminuir el riesgo o detener el progreso de la enfermedad.
- La patología biológica y los comportamientos asociados también deben considerarse como resultado del proceso psicológico. Aunque la patología tenga un origen biomédico los comportamientos de la persona no se deben dejarse de lado, se deben tomar en cuenta tres aspectos que son la adherencia terapéutica empezando por un buen diagnóstico, el periodo de hospitalización y la toma de medicamentos. Revisar si la enfermedad tiene como consecuencia algunos impedimentos en la vida diaria de la persona teniendo un proceso de rehabilitación y por último saber de los comportamientos asociados a la enfermedad biológica que pueden tener autonomía funcional.

1.4 Función del psicólogo de la salud

En los últimos años de los setenta el Consejo Nacional para la Enseñanza e Investigación en Psicología (CNEIP) organismo que incluye a una gran cantidad de escuelas de psicología, mostró una serie de sugerencias para tener una formación de psicólogos más eficiente la formación y el entrenamiento de los psicólogos esto de acuerdo a un perfil profesional amparado por los siguientes fundamentos: a) determinación de las áreas sociales problema, en donde el psicólogo como profesional del comportamiento debe implementar su actividad y tecnología; b) reconocer las necesidades primordiales del país a las que debe comprometerse el perfil profesional; c) Delimitar los sectores de población a quienes se les debe brindar la atención del psicólogo y, d) tipificación de la tecnología y procedimientos en términos de número de personas beneficiarias de los servicios CNEIP, 1997 (como se citó en Piña, 2010).

La psicología de la salud en la práctica privada tiene poco abordaje un ejemplo de esto es en Unidades de Neuropsicología y Oncología del Hospital Pediátrico Universitario en el Centro Médico de Puerto Rico en donde se ha trabajado con el paciente, su círculo familiar, asistiendo a centros educativos, iglesias, y comunidades para dar una guía respecto al cáncer resolviendo dudas, los programas de intervención generalmente incluyen áreas de oncología, pediatría, trabajo social y psicología entre otros haciendo un cuidado integrando dirigido a los pacientes. En general hubo una buena aceptación de la labor psicológica que provocó la aprobación y valoración de las personas que obtenían los servicios (Rodríguez-Acevedo & Calderón, 2018).

En la actualidad se considera a la psicología de la salud una de las áreas que más ha crecido en comparación a social, educativa y ambiental la razón por la que se dice esto es por la cantidad de publicaciones en revistas arbitrarias y en libros principalmente en España, Estados Unidos de Norteamérica y Reino Unido, en México a pesar del interés creciente de los psicólogos en salud las publicaciones

han sido muy bajas siendo en la Ciudad de México, Jalisco y Sonora en donde se publican la mayoría (Piña, 2015).

1.5 Psicología de la salud en la infancia

El desarrollo profesional de la psicología pediátrica, o pediatría comportamental que es la que se encarga de atender a niños en un ambiente médico que esencialmente no es psiquiátrico (Wringht, 1967).

Los psicólogos pediátricos trabajan en un espacio que se extiende en tres dimensiones, a lo largo del de las etapas de desarrollo, desde la atención prenatal hasta la adultez joven. Desde la prevención primaria hasta la atención terciaria, a los niveles de pacientes internados, pacientes diurnos y la comunidad. En la investigación y el quehacer psicológico abarca al niño como individuo y al procedimiento de tratamiento (Donovan, 1988).

- **Énfasis evolutivo:** Los psicólogos de la salud infantil trabajan con ellos durante todas sus etapas de crecimiento hasta llegar a la adultez joven. Entender el desarrollo del niño mejora la atención brindada por ejemplo el infante se estresa demasiado al estar lejos de sus padres a diferencia del adolescente que intenta separarse de ellos.
- **El rango y el contexto de tratamiento:** a) la prevención en los infantes empieza de manera positiva mostrándoles buenos hábitos como la nutrición y ejercicios acordes a su edad. Inculcar los valores en los que esté inserto el cuidado auto-responsable de la salud. Los psicólogos pediátricos trabajan con médicos, enfermeras, maestros etc. para disminuir los efectos de enfermedades agudas y crónicas.
- **El niño o sistema como foco del tratamiento.** Se debe considerar si es viable enfocarse en el niño o el sistema para el tratamiento que incluye a la familia, también puede ser el equipo de médicos y enfermeras y en última instancia el hospital o la clínica. La familia como sistema

tiene más importancia por los sentimientos vinculados entre padres e hijos, la convivencia y el desarrollo del niño.

En la psicología de la salud se atienden a pacientes de todas las edades. En esta área se requirió hacer un nuevo campo dedicado abordar particularmente a pacientes pediátricos en el proceso salud-enfermedad (Osorio, Bazán, & Paredes, 2010).

El área de psicología infantil surge como una respuesta al requisito de entender una amplia diversidad de problemas que necesitan un acercamiento médico-psicológico debido a que las enfermedades orgánicas tienen vínculo con los comportamientos del paciente de esta manera se ve al paciente en su totalidad y no se centra solamente en aspectos físicos además se hace la diferenciación de las necesidades de un niño en contraste con las de un adulto. Algunos de los problemas que aparecen en la práctica de la psicología infantil son una gran cantidad de desórdenes psicológicos, de desarrollo, conductuales, educativos y manejo de los niños (Osorio et al. 2010).

Una de las premisas es generar cambios en la manera de percibir la prevención y el tratamiento de la salud que son de gran importancia en nuestro país como la atención integral en pediatría sobre todo examinando el aumento de enfermedades crónicas en esta población, hay una posibilidad de que el Instituto Nacional de Pediatría sea un modelo para el trabajo integral en donde el pediatra establece vínculo con los especialistas en la conducta y para ofrecer atención a la familia con el fin de observar el desarrollo psicomotor y social del paciente, identificar alteraciones en este proceso y evaluar trastornos de comportamiento, emocionales y sociales cuando hay proceso médico que afecta alguno de estos aspectos (Méndez-Venegas & Maya-del Moral, 2011).

Capítulo 2. Oncología y psicooncología pediátrica

2.1 Definición

Cáncer es el término genérico que se le asigna a un gran número de enfermedades que pueden ocurrir en cualquier parte del organismo, una de sus principales características es la multiplicación rápida de células anormales, que se extiende más allá de sus límites habituales y puede llegar a irrumpir otras partes del cuerpo proceso que se le conoce como metástasis esta es la principal causa de muerte de cáncer (OMS, 2018).

El Instituto Nacional del Cáncer NCI (2015) refieren que esta enfermedad comienza al haber un descontrol en las células del cuerpo humano, normalmente las células crecen y se dividen para formar células nuevas que suplen a las células antiguas ya que estas dejan de funcionar y mueren. Pero en el cáncer hay un desorden en este proceso ya que las células viejas no mueren y las nuevas se forman cuando no son necesarias. Los tumores cancerígenos son malignos lo que significa que se pueden expandir a tejidos cercanos e invadirlos. Sumado a esto al ir creciendo estos tumores algunas células cancerígenas pueden ir desprendiendo y transportarse a otros lados del cuerpo por medio del sistema circulatorio y del sistema linfático produciendo nuevos tumores lejos del original.

Datos de la OMS indican que se categoriza cáncer infantil a cualquier tipo de cáncer que aparezca antes de los 15 años, este tipo de cáncer es menos frecuente ya que representa un 0.5% y un 4.6% del total de morbilidad por esta causa. La incidencia mundial fluctúa entre 50 y 200 por millón (OMS, 2014).

En una gran cantidad de países el cáncer es la segunda causa de muerte en niños de una edad mayor a un año solo sobrepasada por los accidentes. Cada año la incidencia de tumores malignos es de 12,45 por 100. 000 infantes menores de 15 años. Favorablemente, en los últimos años se han realizado avances muy importantes en el tratamiento del cáncer infantil, a un grado que en mínimas

especialidades los resultados terapéuticos examinados en las últimas dos décadas pueden ser equiparables con la oncología pediátrica (Organización Panamericana de la Salud [OPS], 2014).

Aunque por otro lado el cáncer infantil se considera el milagro actual de la medicina del siglo XXI debido a que en el mundo desarrollado se han logrado modificar las expectativas de supervivencia de los niños que padecen esta enfermedad grave aumentando la probabilidad de sobrevivir de un 30% en décadas de 1960 y 1970 hasta más de 80% hoy en día. En algunos tipos de cáncer como la leucemia, los linfomas, o los tumores de riñones y tiroides tienen una posibilidad de sobrevivida de un 95 a un 98% (OPS, et al. 2014).

2.2 Etiología

Aún no se sabe cuál es el motivo por el que una persona padezca cáncer sin embargo se ha logrado identificar algunos factores de riesgo que aumentan la posibilidad de que surja esta enfermedad algunos de ellos son la exposición a productos químicos, sustancias o algunos comportamientos (NCI, 2015):

- Beber alcohol puede provocar cáncer de garganta, boca, esófago, laringe, hígado y seno el riesgo aumenta cuando se consume alcohol y tabaco.
- La radiación ultravioleta (UV) que son emitidas por el sol, lámparas y cámaras de bronceado provoca un envejecimiento prematuro de la piel lo que posiblemente genere cáncer de piel.
- La radiación de ciertas longitudes de onda se llama radiación ionizante que daña el ADN y producir cáncer, está incluye radón que es un gas radiactivo generado de rocas y tierra, los rayos X, rayos gamma, las partículas alfa que puede surgir por accidentes de plantas nucleares de electricidad o al elaborar o experimentar con armas atómicas.

Little en 1999 hace mención que exhibiciones ambientales pueden causar mutaciones de las células germinales (células en el feto que se terminan

convirtiéndose en óvulos dentro de los ovarios de las mujeres o en espermatozoides dentro de los testículos de los hombres). El proceso es distinto para las mutaciones que inician en los gametos (célula reproductora masculino o femenina) maternos o paternos. No se conforman nuevos oocitos (célula germinal que participa en la reproducción) de tal manera que la mutación de células germinales en el niño se puede atribuir a la exposición de la abuela materna antes del nacimiento de la madre. Los oocitos se encuentran casi maduros en los óvulos de la mujer recién nacida, pero completan su maduración mucho tiempo después uno por uno, cuando en cada periodo menstrual uno u ocasionalmente más de uno está listo para la fertilización.

Un agente ambiental puede provocar cáncer infantil al menos de cuatro formas distintas (Little et al., 1999):

1. El niño puede ser expuesto a un agente en el periodo de su vida directa o indirectamente por medio de la lactancia materna.
2. La madre del niño que puede ser expuesta a algún agente durante el embarazo repercutiendo al embrión o al feto directamente.
3. Es probable que una mujer esté expuesta a un agente de liberación metabólica lenta, reteniendo dosis embriotóxicas durante el inicio del embarazo.
4. La exposición a un agente puede provocar afectación permanente al sistema reproductivo de la mujer sin causarle una enfermedad clínica, pero perjudicando el desarrollo del feto durante el embarazo.

Entre los factores de riesgo del cáncer infantil se encuentran (Little et al., 1999; OPS et al., 2014):

- Radiación ionizante: El estar expuesto a los rayos X durante el embarazo podría incrementar el peligro de cáncer en los niños resultado de la gestación.
- Sustancias químicas y medicamentos: Si bien no se ha probado de manera definitiva, algunos fármacos podrían tener consecuencias

carcinogénicas en los infantes cuando son aplicados durante el embarazo por ejemplo el dietilbestrol. El estar expuesto a plaguicidas se asocia con la leucemia, linfomas y neuroblastoma. El componente N-nitroso que se localiza en algunos alimentos crudos y consumir tabaco durante el embarazo puede incitar tumores en el sistema nervioso central (SNC).

Una gran mayoría de estudios han expuesto que la radiación ionizante puede perjudicar el ADN lo cual probablemente ocasione la aparición de leucemia en niños y posiblemente otro tipo de cáncer, un ejemplo de esto son los niños y adolescentes que estuvieron expuestos a la radiación emitida por las detonaciones de las bombas atómicas de la segunda guerra mundial estuvieron en un peligro elevado de padecer leucemia (Hsu, et al. 2013).

Sumado a esto algunos tipos de cáncer infantil tiene relación con la formación genética debido a las distintas tasas de incidencia comparadas con poblaciones étnicamente distintas. La predisposición personal por razones genéticas puede ser concluyente. Algunos estudios mencionan que virus como el EBV, virus de hepatitis B, el virus del herpes humano o el VIH puede incrementar el peligro de padecer algunos tipos de cánceres (OMS, 2014).

Lo anterior tiene mucha relación con los pilares de salud-enfermedad que considera Sánchez en 2014, entre ellos se encuentran los siguientes:

- Herencia (sexo, inclinación genética heredadas, etc.)
- Nutrición (calidad y cantidad, incluso antes del nacimiento)
- Calidad y acceso a los servicios de salud (instalaciones, equipo y materiales, capacidad del equipo de salud etc.)
- Calidad del ambiente físico y social (sanidad, toxicidad, contexto violento, etc.)
- Conducta humana (cognitivo, emocional e instrumental, estilo de vida)

2.3 Morbilidad

El cáncer infantil es menos frecuente pues representa entre un 0,5% y un 4,6% de la carga total de morbilidad de esta causa. Las tasas mundiales de sucesos son de 50 y 200 muertes por cada millón en varios lugares del mundo (OMS, 2018).

En México el cáncer infantil es un problema de salud pública siendo la primera causa de muerte en niños entre 5 y 14 años de edad y con más de 2000 muertes anuales. Equiparada con el cáncer en personas adultas, esta patología en la infancia es baja ya que representa el 5% de los casos de dicha enfermedad, pero es una de las principales causas con mayor número de años perdidos ya que cada niño que no sobrevive al cáncer desaprovecha en promedio 70 años de vida fructífera (Centro Nacional para la Salud Infancia y la Adolescencia [CeNSIA], 2019).

2.4 Principales tipos de cáncer infantil

La secretaria de salud y el Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia en 2015 estiman que el primer sitio de los casos de cáncer infantil es de leucemias, enfermedades mieloproliferativas y mielodisplásicas con el 41%, seguido de los linfomas y neoplasias reticuloendotelial con 12% y la tercera con más incidencia son los tumores de sistema nervioso central, intracraneal con el 9% de los casos (Figura 2).

EPIDEMIOLOGIA DEL CÁNCER EN MENORES DE 18 AÑOS MÉXICO 2015

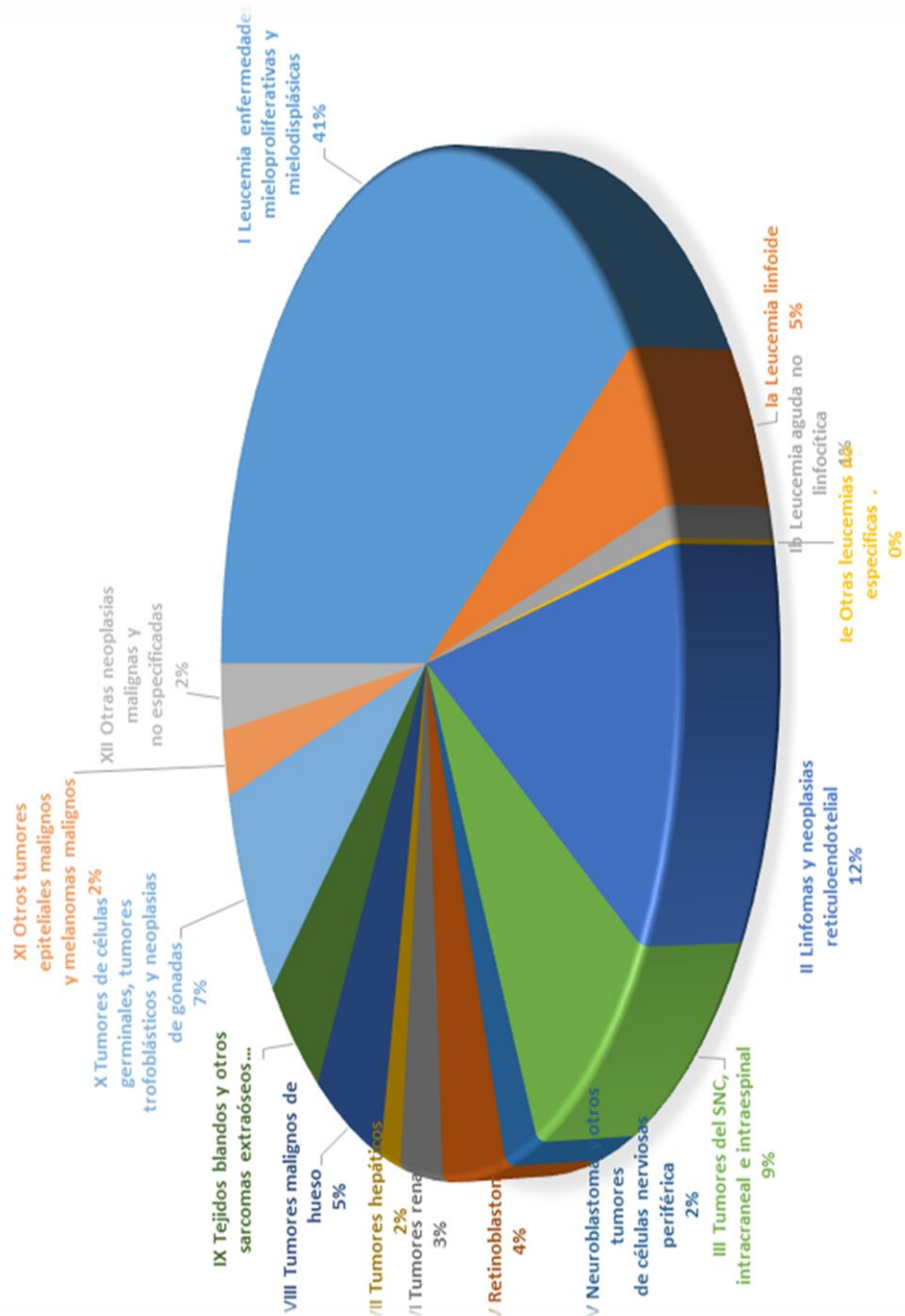


Figura 2. Gráfica de epidemiología del cáncer infantil en México

Fuente: Elaboración propia a partir de datos la Secretaría de Salud y Centro Nacional para la Infancia y la Adolescencia 2015.

Elaboración propia a partir del boletín informativo de epidemiología del cáncer en menores de 18 años en México 2015 (Secretaría de Salud & Centro Nacional para la Salud de la infancia y la adolescencia, 2015).

En menores de 5 años las defunciones por leucemia han disminuido en todos los continentes, siendo Asia el que más progreso ha mostrado ya que en el año 1990 tenían 4.83 muertes por cada 100,000 habitantes y se redujo a 2.36 muertes por cada 100,000 habitantes en 2017, Europa de tener 3.02 muertes por cada 100,000 habitantes en el año 1990 se redujo a 1.22 muertes en 2017, América de igual manera redujo sus cifras de 3.23 muertes por cada 100,000 habitantes en año 1990 a 1.84 en 2017. El continente Africano disminuyó de 3.38 muertes por cada 100,000 personas en 1990 a 2.85 muertes en 2017. El continente con más inestabilidad en la curva de muertes por defunciones es Oceanía puesto que en el año 1990 tuvo 2.52 muertes por cada 100,000 habitantes incrementando a 2.5 en 2005 y disminuyendo a 2.19 en 2017 (ver figura 3).

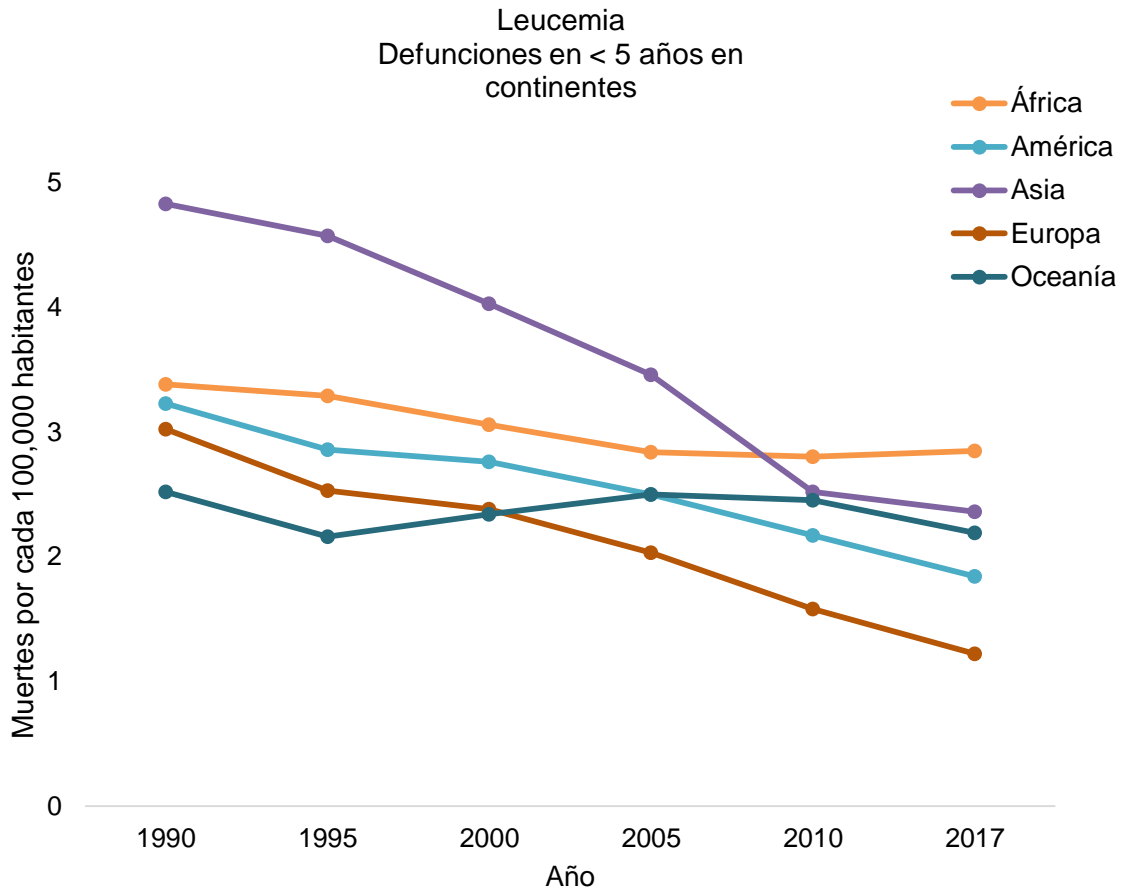


Figura 3. Defunciones por leucemia en continentes en menores de 5 años

Fuente: Institute for Health Metrics and Evaluation 2017.

Continuando con la comparación por continentes, esta vez en menores de 5 a 14 años encontramos que Asia aminoró el número de defunciones ya que en 1990 tenía 3.52 muertes por cada 100,000 habitantes aumentando en 1995 a 3.63 y disminuyendo a 2.08 muertes. América ha disminuido de en número de defunciones de tener 2.54 en 1990 a 1.85 en 2017. De igual manera Europa que tenía 2.4 muertes en 1990 a 1.08 en 2017. El continente africano también redujo de tener 1.31 muertes por cada 100,000 habitantes 1.23 muertes en el año 2017. El continente que ha tenido un poco de aumento en la tasa de mortalidad es Oceanía de tener 2.26

muerres por cada 100,000 habitantes en 1990 alcanzó 2.28 muertes en el año 2017 (ver figura 4).

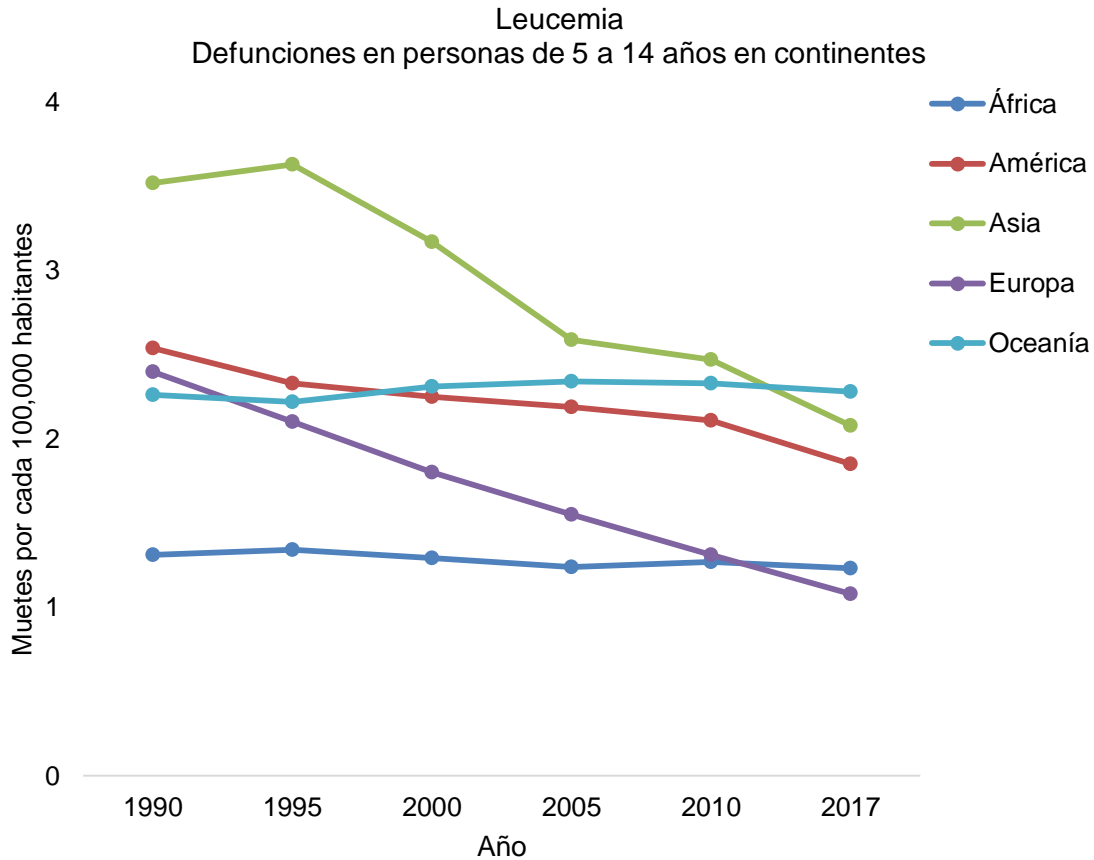


Figura 4. Defunciones por leucemia en continentes de personas de 5 a 14 años

Fuente: Institute for Health Metrics and Evaluation et al., 2017.

Realizando una comparación con algunos países las defunciones en menores de 5 años por leucemia que se registraron en México en el año 2000 fueron de 3.83 muertes por cada 100,000 personas se ha tenido un avance ya que en 2017 esta tasa se redujo a 2.55 muertes por cada 100,000 personas, países como Estados Unidos tiene 0.85 muertes por cada 100,000 personas y Alemania con 0.76 muertes por cada 100,000 personas en el año 2017. China es el país que más redujo

su tasa de mortalidad de 8.68 muertes por cada 100,000 habitantes en 1995 a 3.26 en el año 2017 (ver figura 5).

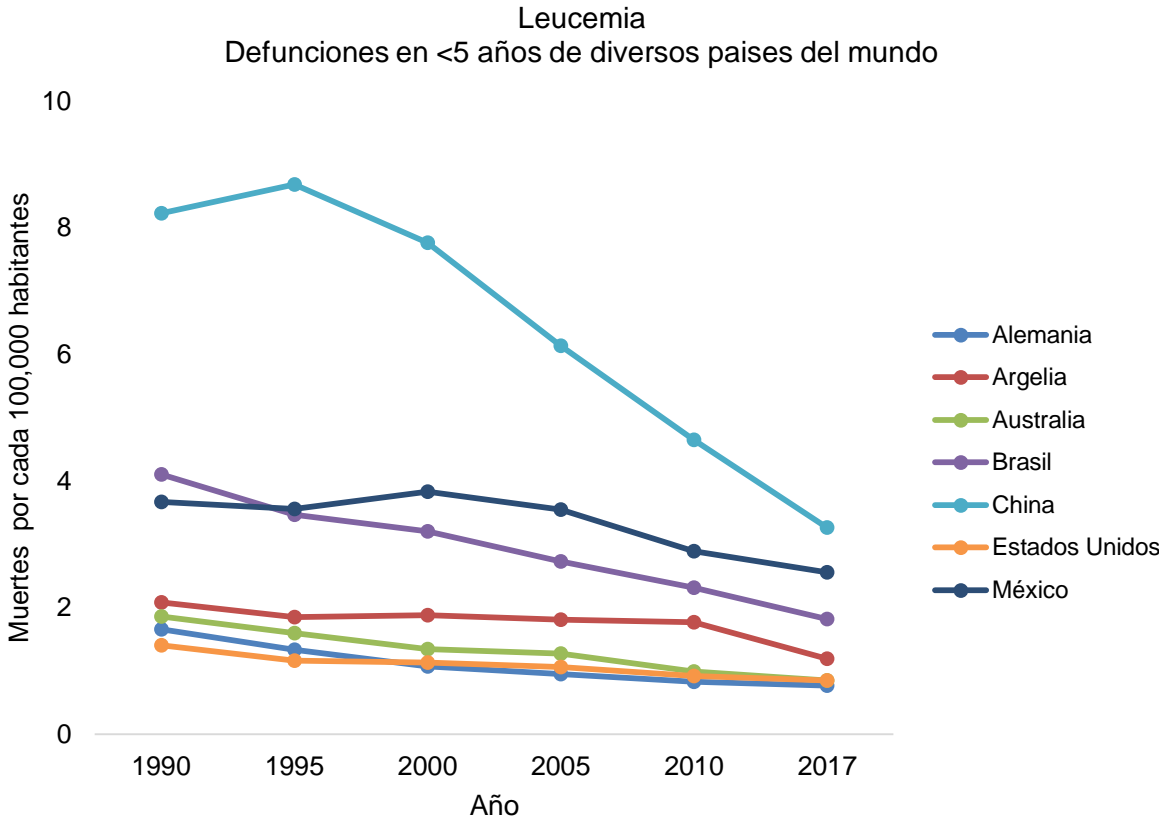


Figura 5. Defunciones por leucemia en diversos países del mundo en menores de 5 años

Fuente: Institute for Health Metrics and Evaluation et al., 2017.

En México el número de defunciones por Leucemias de 5 a 14 años de edad ha sido más elevada en el año 2000 con 3.58 muertes por cada 100,000 personas, en el año 2017 esto se redujo a 2.95 muertes por cada 100,000 personas comparado los datos con los de países de primer mundo se puede apreciar una diferencia por ejemplo Estados Unidos en ese 2017 registro 0.71 muertes por cada 100,000 habitantes y Alemania 0.61 muestras por cada 100,000 habitantes, de igual manera que en los datos anteriores China disminuyó sus índices de mortalidad de 5.91 muertes por cada 100,000 personas en 1995 a 2.68 muertes, Se puede apreciar que en el año 2017 México tiene más número de defunciones a comparación con Alemania, Argelia, Australia, Brasil, China y Estados Unidos (Figura 6).

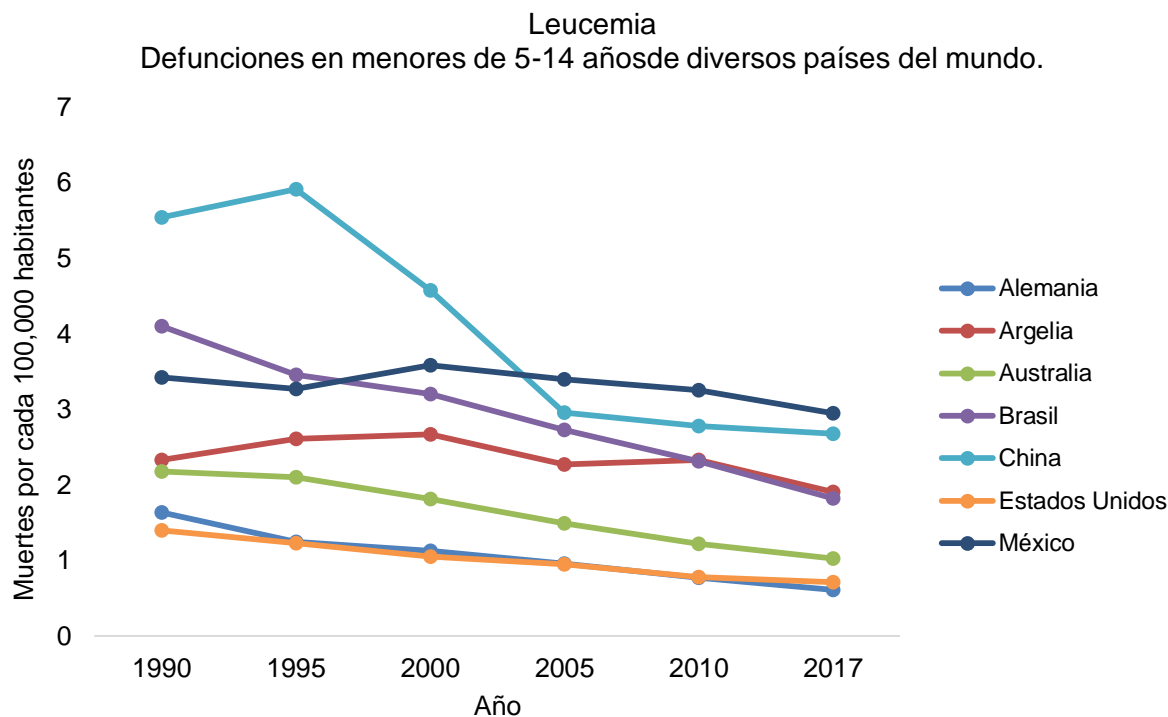


Figura 6. Defunciones por leucemia en diversos países del mundo en menores de 5-14 años

Fuente: Institute for Health Metrics and Evaluation et al., 2017.

Una gran parte de los síntomas que presentan los pacientes con cáncer se debe a la localización, tamaño y la relación con funciones del o los órganos involucrados, por lo tanto, es más sencillo detectar tumores grandes comparado con tumores que tienen señales de alarma inespecífica como cambios del estado de ánimo o la conducta. Además de esto la edad en la que se presenta la enfermedad puede facilitar o limitar el diagnóstico, debido a que niños muy pequeños comparado con niños grandes manifiestan menor cantidad de síntomas, por esta razón una premisa propuesta para la detección de cáncer infantil es que con uno o varios

síntomas recurrentes o progresivos se deben producir sospecha de la enfermedad (Farjado-Gutiérrez & Rendón-Macías, 2018).

2.4.1 Leucemia.

La leucemia es un tipo de cáncer en la sangre que surge por la propagación descomunal e incontrolable de glóbulos blancos inmaduros, llamados blastos. Estas células se generan junto con los glóbulos rojos y las plaquetas en la médula ósea esto indica que es el tejido interior de los huesos con posibilidad de irrumpir otros órganos por medio del torrente sanguíneo. La sobreacumulación de blastos interrumpe la elaboración de las células sanguíneas generando síntomas de anemia (cansancio y palidez) por disminución de glóbulos rojos, trombopenia (hemorragias) por decadencia de plaquetas o trombocitos y mal funcionamiento del sistema inmunitario (infecciones, fiebre, llagas) por descenso de glóbulos blancos (Figuroa, 2005 como se citó en Ramos & Lynn, 2018, NCI, 2019).

La Leucemia aguda (LA) es el cáncer que más se presenta en niños a nivel mundial y la segunda causa de muerte en menores de 15 años de edad en países desarrollados y en vías de desarrollo por lo que se considera un problema de salud pública (Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud [CENTEC], 2017).

Las características clínicas halladas en personas con diagnóstico de Leucemias agudas son variadas principalmente al inicio se pueden observar: palidez, fiebre, malestar general, astenia (debilidad o fatiga), hemorragias, crecimiento del hígado o bazo (Polo-Capuñay et al., 2014).

S.t Jude Children's research hospital en 2019 menciona que los síntomas de la leucemia no son los mismos para todos los niños o adolescentes, los que presentan la enfermedad pueden tener muchas o pocas señales de alarma. Entre las más frecuentes se encuentran:

- Fiebre
- Sudoración nocturna
- Sensación de cansancio

- Sensación de frío
- Dolores de cabeza
- Sensación de mareo o aturdimiento
- Piel pálida
- Pérdida de apetito
- Abdomen hinchado
- Moretones o sangrado de fácil aparición
- Sangrados nasales frecuentes
- Sangrado en encías
- Puntos planos color rojo oscuro en la piel (petequia) debido a sangrados debajo de la piel
- Enfermarse con frecuencia
- Dolor en articulaciones o los huesos
- Bultos en el estómago, cuello, axilas o ingle

2.4.1.1 Leucemia linfoblástica aguda (LAL).

Es la neoplasia más constante en la infancia (linfoides y mieloides) solo genera glóbulos blancos anormales y deja de producir glóbulos rojos (que llevan la hemoglobina a todo el cuerpo) y plaquetas (que ayudan a la coagulación) de esta manera el cuerpo deja de combatir infecciones además de provocar sangrado y anemia (CeNSIA, 2015).

La leucemia aguda linfoblástica es una transformación maligna de las células hematopoyéticas pluripotenciales. que presentan una multiplicación y crecimiento incontrolado de células linfoides inmaduras que han bloqueado la capacidad de diferenciarse generando una clona maligna. Los síntomas principales al diagnóstico suelen ser como resultado de la infiltración de los linfoblastos en la médula ósea, tienen un tiempo de evolución corto de cuatro a seis semanas aproximadamente. Entre los cuadros clínicos más comunes se identifica: (síndrome anémico) presencia de palidez, fatiga, somnolencia, irritabilidad, debilidad; (síndrome infeccioso) fiebre

sin causa aparente, procesos infecciosos recurrentes; (síndrome purpúrico) aparición de petequias, hematoma, sangrado en los orificios nasales, hemorragia en las encías; (síndrome infiltrativo) manifestación de dolor óseo o articular, aumento de tamaño del bazo, hígado, ganglios linfáticos, formación de tumores cloromas y (síndrome de alteraciones metabólicas) presencia de lisis tumoral (CENETEC, et al. 2017; Lassaletta, 2012).

2.4.1.2 Leucemia mieloide aguda (LMA).

Este tipo de cáncer empeora de forma rápida si no es tratado a tiempo. Las células leucémicas pueden expandir en diferentes partes del cuerpo como el sistema nervioso central, la piel y las encías. En algunas ocasiones las células leucémicas forman un tumor sólido que se llama sarcoma granulocítico o cloroma. Una de las características de este tipo de leucemia es que hay bultos azul verdoso no causa dolor que suele aparecer en cabeza, cara y alrededor de los ojos (CeNSIA, et al. 2015).

Es una neoplasia de células mieloides Los síntomas clínicos de la Leucemia Mieloide Aguda comúnmente manifiestan una producción alterada de eritrocitos, granulocitos y plaquetas (anemia, infección y hemorragias), por esta razón las infecciones de riesgo de vida (sepsis) o hemorragias son formas en que se manifieste la enfermedad. La anemia suele ser normocítica normocrómica, glóbulos rojos normales pero el valor de hemoglobina es bajo, los pacientes suelen manifestar fiebre, infección, moretones y sangrados de fácil aparición, sangrados nasales frecuentes, dolor de huesos y articulaciones, pérdida de apetito y ganglios inflamados (Hurtado, Solano, & Vargas, 2012; St. Jude Children's Research Hospital et al., 2019).

2.4.2 Linfomas.

El sistema linfático lo conforma una agrupación de células, tejidos y órganos que su función es proteger las superficies corporales y también acciones internas con fluidos que tienen una respuesta cuando hay un elemento peligroso para el

cuerpo humano, los linfocitos constituyen el tipo celular que se encarga de esta tarea. Está integrado por tejido linfático difuso, los ganglios linfáticos, el bazo, la médula ósea, amígdalas y el timo. El conjunto de órganos linfáticos y tejidos linfáticos se llama sistema inmunitario. (Ross & Pawlina, 2015, como se citó en Enríquez 2018).

Existen dos tipos de linfocitos: los linfocitos (T) y los linfocitos (B) ambos surgen de un progenitor linfoide común (PLC) su trabajo es reconocer algún antígeno y realizar una respuesta para la expulsión del mismo. al momento de reconocer un antígeno los linfocitos pasan de estar de un estado de reposo a un estado de activación generando un aumento de tamaño (Campell KS, 1994 como se citó en Pérez, 2018).

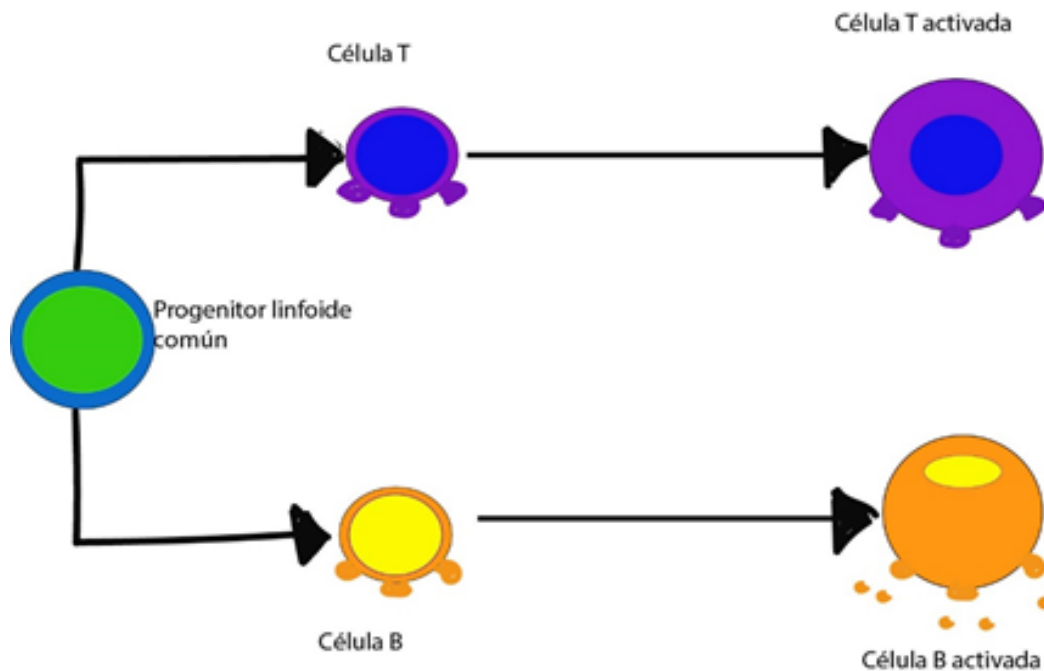


Figura 7. Tipos de linfocitos y su actividad al reconocer un antígeno extraño.

Fuente: Elaboración propia a partir de información de Pérez et al, 2018

Los linfomas aparecen cuando los linfocitos T o B presentan una alteración y genera una acumulación de células cancerígenas en los órganos linfáticos

provocando crecimiento de un ganglio linfático (Sánchez de Toledo & Sábado, 2016).

2.4.2.1 Linfoma Hodking.

Es una malformación de alguna zona el cuerpo de carácter tumoral, representa del 10 al 15% de todos los linfomas y se manifiesta con mayor medida en adolescentes (Gobbi, Ferreri, Ponzoni & Levis, 2013). Es uno de los cánceres infantiles más curables con tasas de supervivencias a 5 años que se calcula sobrepasan el 98% de los casos, pero la supervivencia global a largo plazo continúa reduciendo en muertes tardías y en los efectos tardíos del tratamiento (Kara, 2015).

La razón exacta de la LH aún es desconocida, aunque los estudios sugieren una causa infecciosa para la formación de las células LH presentándose en más casos de pacientes infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), virus de Epstein-Barr (EBV). Esta hipótesis ha sido beneficiada por la hibridación in situ revela evidencia de genomas EVB en células Reed-Sternberg (Agis, 2020).

Tabla 2

Tipos de linfomas

Tipo	Características	Localización
Linfoma de Hodgkin clásico	Es más común en adolescentes	Se observan células Reed-Sternberg que son linfocitos grandes y anormales que pueden contener más de un núcleo.
Subtipos que se presentan en niños		
Subtipo	Características	Localización
Linfoma de hodgkin con esclerosis nodular	Es más común en niños mayores y en adolescentes	Se manifiesta una masa en el tórax al momento del diagnóstico
Linfoma de Hodgkin con celularidad mixta	Con mayor incidencia en niños de 10 años o más, se relaciona con antecedentes del virus Epstein-Barr (VEB)	Con frecuencia se localiza en los ganglios linfáticos del cuello

Linfoma de Hodgkin con predominio linfocítico, nodular	Es común que se presente en niños mayores de 10 años	A menudo se presenta un ganglio linfático en el cuello, la axila o la ingle.
--	--	--

Nota. Esta tabla es de elaborado a partir de la información del Instituto Nacional del Cáncer (2019)

2.4.2.2 Linfoma no Hodgkin.

Los linfomas no Hodgkin pueden originarse en los linfocitos B, linfocitos T y en las células citotóxicas naturales. Es común que estos linfomas surjan exteriormente de los ganglios linfáticos (se nombran linfomas extranodales) por esta razón se habla de linfoma cutáneo, linfoma cerebral, linfoma pulmonar, linfoma testicular, linfoma gastrointestinal, dependiendo de la zona en donde estaba el linfocito que generó el tumor. Existen dos tipos los indolentes progresos lentos, con dificultad para curar si están disperso por todo el cuerpo y los linfomas agresivos mayormente curables, pero ponen en peligro la vida si no se detectan a tiempo (Asociación Española Contra el Cáncer [AECC], 2018; NCI, 2019).

Tabla 3
Principales tipos de linfomas no Hodgkin en la infancia

Tipo	Características	Localización
Linfoma de Burkitt	Enfermedad de crecimiento rápido más frecuente en niños y adultos jóvenes, tiene relación con la infección por el virus de Epstein-Barr (VEB) pero este se presenta más en pacientes de África	Abdomen, el anillo de Waldeyer (formado por amígdalas, adenoides y otros tejidos del sistema linfático), los testículos, los huesos, la médula ósea y el sistema nervioso central
Linfoma difuso de células B grandes	Es el tipo más común de linfoma no Hodgkin, se multiplica de manera rápida en los ganglios linfáticos	El bazo, hígado, la médula ósea u otros órganos se ven perjudicados.
Linfoma mediastínico primario de células B	Se presenta con mayor frecuencia en adolescentes mayores,	Se localiza en las células B en el mediastino (espacio medio de la caja torácica, entre las dos pleuras,

Tipo	Características	Localización
		columna vertebral y el esternón) se puede diseminar al pulmón y la membrana del corazón, o a órganos lejanos como el riñón

Nota. Elaboración propia a partir de NCI et. al (2019).

Tabla 4

Síntomas de linfomas

Linfoma Hodgkin	Linfoma no Hodgkin
Crecimiento de algún ganglio linfático periférico cercanos a la clavícula, por ejemplo: latero-cervicales supraclaviculares axilares inguinales normalmente sin dolor Fiebre sin motivo aparente pérdida de peso por razón desconocida Anorexia Picazón en la piel Tos Dificultad al respirar sobre todo al estar acostado Sudores nocturnos abundantes	Dificultad para respirar Sonido silbante y chillón durante la respiración Tos Hinchazón en la cabeza, el cuello, la parte superior de los brazos Dificultad al tragar Hinchazón sin dolor en los ganglios linfáticos del cuello, la axila, el estómago o la ingle Masa indolora o hinchazón en un testículo Fiebre sin causa desconocida Pérdida de peso sin causa conocida Sudores nocturnos
En menor medida aumento del bazo, hígado u otros órganos.	Asimismo pueden aparecer síntomas generales como fiebre, sudores nocturnos, cansancio, pérdida involuntaria de peso, aumento del bazo o hígado

Nota. Elaboración propia a partir de AECC, et al. 2018; NCI et al. 2019.

2.4.3 Tumores del Sistema Nervioso Central.

Los tumores del sistema nervioso central son neoplasias (anomalía en alguna parte del cuerpo de carácter benigno) que se presenta mayormente en la infancia después de la leucemia con una incidencia que alcanza 31.2 casos por millón de niños siendo más comunes los astrocitomas (38 a 50%) el ependimoma (8 a 14%) los tumores neuroectodérmicos primitivos entre los cuales se encuentra el meduloblastoma (16 a 25%) y otros gliomas (4 a 16%) (Peris-Bonet, et al. 2006; Toro-Moreno et al., 2017).

El progreso en los mecanismos oncológicos del avance de estos tumores ha originado nuevos sistemas de agrupaciones lo que a la par genera un mejor abordaje clínico, un mejor diagnóstico y un mejor tratamiento (Alegría-Loyola, Galnares-Olalde, & Mercado, 2017).

Astrocitomas: Cualquier tumor que se desarrolle en las células gliales o en tejido de sostén se designa “glioma” una categoría de estos son los astrocitomas se apropian su nombre de los astrocitos las células en las que crecen. Los astrocitomas se categorizan por su grado de irregularidad del I a IV. El grado I se valora benigno con exactitud en cuanto a su separación quirúrgica completa se considera sanado, estas malformaciones se ven más en la infancia. Los pacientes de grado II necesitan un control seguido a través de resonancias magnéticas o tomografías computarizadas para revisar que el tumor no vuelva a presentarse. por último, los gliomas de alto grado son de nivel III y IV son astrocitomas anaplásicos “malignos” que se introduce de forma difusa en el tumor que asegura una anaplasia focal o dispersa y un mayor crecimiento en comparación al grado I y II. (American Brain Tumor Association, 2012).

Ependimoma se desarrollan en células del epéndimo que recubre los ventrículos del cerebro y el centro de la médula espinal que se encargan de generar líquido cefalorraquídeo y algunas veces se pueden hallar en el mismo cerebro. Estos tumores se clasifican en dos tipos supratentoriales (incluye hemisferios cerebrales, ventrículos lateral y derecho) e infratentoriales (cuarto ventrículo, el tronco encefálico y el cerebelo). El tentorio es una membrana gruesa se encarga de dividir los dos tercios superiores del cerebro y el tercio inferior, en pacientes

infantiles la mayoría de los tumores son infratentoriales que aparecen en el cuarto ventrículo o en sus alrededores. (American Brain Tumor Association, 2014; NCI, 2019).

Las manifestaciones clínicas en los tumores del sistema nervioso central se dividen en dos, los indicadores vinculadas con la ubicación del tumor y su extensión (ver tabla 5). y las señales más generalizadas son las que se relaciona con el aumento y la comprensión provocada de forma secundaria (ver tabla 6). Lo cual ocasiona dolor de cabeza, náuseas, vómito, hinchazón óptica (papiledema) y crisis convulsivas entre otros (Alegría-Loyola, et al., 2017).

Tabla 5

Síntomas en pacientes con tumores primarios del sistema nervioso central

Ubicación	Indicadores y síntomas
Lóbulo frontal	Cambios de personalidad, alteraciones en la marcha, demencia, afasia motora (casi imposibilidad de producción verbal fluida), debilidad contralateral
Lóbulo parietal	Afasia sensitiva, alteración sensitiva, hemianopsia (falta de visión en la mitad del campo visual), desorientación espacial
Lóbulo temporal	Crisis convulsiva de focal a bilateral o generalizadas, alteraciones en la memoria, cuadrantopsia (pérdida visión de la cuarta parte del campo visual)
Lóbulo occipital	Hemianopsia contralateral
Tálamo	Alteraciones sensitivas contralaterales, cambios en el comportamiento, alteraciones del lenguaje
Cerebelo	Ataxia (afección para mover los ojos, tragar y hablar), disartria (Alteraciones en los movimientos debido a una apreciación inadecuada de la distancia), disdiadococinesia (Incapacidad para realizar rápidamente movimientos alternantes), nistagmo (movimiento involuntario y rápido de los glóbulos oculares)

Ubicación	Indicadores y síntomas
Tallo cerebral	Ataxia, alteraciones pupilares, hemiparesia (reducción de la fuerza motora o parálisis que afecta a un brazo y pierna del mismo lado del cuerpo), disfunción autonómica, cambios en el patrón de la respiración

Nota. Elaboración propia a partir de Chandana, Movva, Arora, & Singh (2008).

Tabla 6

Síntomas generales en pacientes con tumores primarios del sistema nervioso central

Síntomas	Frecuencia (%)
Cefalea (Dolor de cabeza intenso y persistente acompañado de una sensación de pesadez).	56
Crisis convulsivas	50
Alteraciones en la memoria	35.5
Cambios cognitivos	34.4
Déficit motor	33
Alteraciones del lenguaje	32.5
Cambios en la personalidad	23.1
Alteraciones visuales	22
Alteraciones en el estado despierto	16
Náuseas o vómito	13.1
Déficit sensitivo	13
Papiledema (hinchazón en la papila óptica)	4.6

Nota. Elaboración propia a partir de Chang et al. (2005).

2.4.4 Tumor de Wilms.

Los tumores renales figuran aproximadamente el 7% de las neoplasias en niños y adolescentes. El Tumor de Wilms (TW) o nefroblastoma es el tumor renal más frecuente (75% de los tumores renales) en pediatría, con una prevalencia de 1 caso por cada 10,000 niños menores de 15 años, suele aparecer antes de los 5 años es poco frecuente en mayores de 10 años (Breslow et al., 1993 como se citó en Llorca & Gros, 2016).

El TW se genera por un desarrollo renal anormal. Se origina por mutaciones en varios genes. Un 33% de TW presentan mutaciones en WT1, CTNNA1 o WTX. Otro subconjunto es producto de mutaciones en los genes de procesamiento miARN (micro ARN). Llorca et al., 2016).

El NCI 2019 menciona que el TW algunas veces forma parte de un síndrome genético que repercute el crecimiento y el desarrollo. Un síndrome genético es un conjunto de síntomas y signos o afecciones que se presentan juntas y se deben a determinados cambios en los genes:

- Síndrome de WAGR: Trastorno genético poco frecuente que está presente desde el nacimiento y tiene dos o más de los siguientes síntomas. Tumor de Wilms, poca o nada de iris (parte del ojo que tiene color) defectos en los órganos sexuales o el aparato urinario y capacidad mental por debajo del promedio, se presenta cuando falta una parte del cromosoma 11.
- Síndrome de Denys-Drash: Causa insuficiencia renal antes de los 3 años desarrollo anormal de los órganos sexuales y en la mayoría de los casos el TW.
- Síndrome de Frasier: Sistema genitourinario anormal
- Síndrome de Beckwith-Wiedemann: Trastorno poco común de crecimiento excesivo por lo que los bebés son grandes al nacer, algunas veces presentan disminución de azúcar en la sangre, otros síntomas son lengua grande, órganos internos grandes y defectos en la pared abdominal cerca del ombligo, gran posibilidad de padecer TW.

- Antecedentes familiares de TW
- Hemihiperplasia aislada: crecimiento anormal de un lado o una parte del cuerpo.
- Problemas en las vías urinarias: como criptorquidismo o hipospadias

En la mayoría de los casos el TW es asintomático y se detecta de forma fortuita por los padres a la hora del baño o en consulta por pediatra, es menos frecuente que se dé con algún síntoma inespecífico como: dolor abdominal (40%) anorexia, náuseas, vómitos, irritabilidad o malestar en general. También puede presentar fiebre sangrado en la orina que se ve por microscopio (24%) menos frecuente que se vea a simple vista (18%) e hipertensión arterial (25%) (Fernández et al., 2016 como cito en Llord, 2016).

Los síntomas que pueden obedecer a un tumor renal u otra afección médica son los siguientes (NCI et al., 2019):

1. Masa, hinchazón o dolor en el abdomen.
2. Sangre en la orina
3. Presión arterial alta (dolor de cabeza, sensación de mucho cansancio, dolor en el pecho o dificultad para ver o respirar)
4. Hipercalcemia (pérdida de apetito, náuseas, vómito, debilidad o sensación de mucho cansancio)
5. Fiebre sin causa aparente
6. Pérdida de apetito
7. Pérdida de peso sin motivo aparente.

2.4.5 Sarcomas.

El sarcoma es un tipo de cáncer del tejido mesenquimatoso (tejido de sostén). Pueden originarse en diferentes partes del cuerpo tanto en niños como en adultos, aunque cerca del 60% de los sarcomas comienza en los brazos o piernas, 30% en el tronco del abdomen y 10% en la cabeza o el cuello. En la etapa adulta figura el 1% de los tipos de cáncer, pero en la infancia tiene mayor impacto representando el 15% de todos los casos de cáncer (Albín-Cano, 2015).

Tabla 7

Tipos más comunes de sarcomas en niños y adolescentes

Tipo	Localización	Etiología o factores de riesgo	Síntomas
Osteosarcoma	Más del 50 % de estos tumores se manifiestan en los hueso largos alrededor de la rodilla, raras veces se presenta en tejidos blandos o en tejidos viscerales (NCI, 2019)	Se forman células malignas en el hueso, el haber recibido tratamiento puede incrementar el riesgo de padecer osteosarcoma (NCI et. al, 2019).	Dolor inusual o persistente, hinchazón en un hueso o cerca de él. Sentir un bulto (puede sentirse cálido y suave) en brazos, piernas o la pelvis (NCI, 2018).
Sarcoma de Ewing	Son tumores musculoesqueléticos que se encuentran generalmente en huesos plano o huesos largos muy común en adolescentes (Albín-Cano et al. 2012). Los principales lugares de localización de la enfermedad ósea son los siguientes: Extremidades inferiores (41%), pelvis (26%), pared torácica (16%), extremidades superiores (9%), Columna vertebral (6%) pies y manos (3%), cráneo (2%) (NIC, 2019).	En los estudios en los que se han empleado marcadores inmunohistoquímicos, citogenéticos, genético-musculares y cultivos tisulares se indica que el sarcoma de Ewing se deriva de las células madre mesenquimatosas primitivas de la médula ósea (NCI, 2019)	Los síntomas de sarcoma de Ewing son: Dolor o hinchazón, generalmente en los brazos, las piernas, el pecho, la espalda o la pelvis. Una más que se puede sentir blanda y caliente en los sitios ya mencionados. Fiebre sin razón conocida. Hueso que se quiebra sin motivo aparente. (NIC, 2019).
Fibrosarcoma	Es uno de los más frecuentes tumores malignos de los tejidos blandos representa el 36% de los sarcomas primarios normalmente se manifiestan desde los 10 hasta los 60 años (Pérez, Fernández, & Fernández, 2014)	Los diagnósticos no se encuentran relacionados a factores de riesgo comunes hay pocos casos de factores que pueden impulsar el padecimiento: las radiaciones	Se manifiesta como una masa o tumor del tejido blando con solidez con un crecimiento rápido y doloroso (Francis et al., 2007).

Tipo	Localización	Etiología o factores de riesgo	Síntomas
neurofibromatosis (García, 2017).			
Sarcoma kaposi (SK)	Es neoplasia que surge en las células que forman los vasos sanguíneos o linfáticos la manifestación es a nivel dérmica. La variedad endémica puede involucrar órganos internos y ganglios linfáticos la variedad iatrogénica y epidémica suelen manifestar compromiso interno o de mucosas antes de las lesiones en la piel. (Rojo, 2013).	Se han encontrado cuatro subtipos: el clásico repercutiendo a hombres de mediana edad, el kaposi africano endémico, el kaposi iatrogénico con pacientes inmunosuprimidos y el relacionado con el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (Rojo et al., 2013).	Se presentan nódulos, manchas, cambio de color en la piel o pequeño tumor eruptivo en la piel suelen aparecer en las extremidades bajas. Cerca del 60% de los casos tiene lesiones en la piel y mucosa oral, el otro 40% involucra el tracto gastrointestinal o invasión pulmonar y puede ocasionar sangrado digestivo crónico o agudo.
Rabdomiosarcoma	Pueden aparecer en cualquier parte del organismo en donde exista tejido mesenquimal (Ma, et al. 2015). Los lugares más comunes en donde se puede presentar es: Vejiga, próstata, vagina, útero. La órbita Cabeza, cuello, senos paranasales, fosas nasales. Extremidades (Gallego, 2015 como se citó en Muñoz, 2016).	La mayoría surgen de manera espontánea sin que exista una causa conocida pero en algunas situaciones se ha relacionado con el síndrome de Costello, Beckwith-Wiedemann, Li-Fraumeni o en antecedentes de cáncer mamario materno (Mousavi & Akhavan, 2010).	Son tumores o masas palpables que generalmente se encuentran en las zonas ya mencionadas, la importancia de diagnosticarla a tiempo es que si son menores a 5 cm hay una sobrevida mayor en comparación a tumores más grandes (Figuerola-Carvajal, Cárdenas-Cardos, Rivera-Luna, & Castellanos Toledo, 2010).

Nota. Elaboración propia a partir de la recopilación de diferentes autores.

2.4.6 Sarcoma de tejidos blandos (Rabdomiosarcoma).

El sarcoma de tejidos blandos puede aparecer en cualquier parte del organismo en donde exista tejido mesenquimal (Ma, et al. 2015). Este grupo de sarcoma son tumores malignos que comienzan en los tejidos que dan soporte y unión al cuerpo y pueden aparecer en cualquier parte del cuerpo. Las células del sarcoma son similares a aquellas que generan conexión en el cuerpo incluidas las células grasas, los músculos, los nervios, los tendones, las articulaciones, los vasos sanguíneos o linfáticos (Kumar et al., 2006, como se citó en Albin-Cano et al. 2016)

Los lugares más comunes en donde se puede presentar es: Vejiga, próstata, vagina, útero. La órbita Cabeza, cuello, senos paranasales, fosas nasales y extremidades (Gallego, 2015 como se citó en Muñoz, 2016).

De acuerdo con información de NCI en 2019 existen tres principales tipos de rabdomiosarcoma:

- Embrionario: Este tipo se presenta con mayor constancia en la zona de la cabeza y el cuello o en los órganos genitales o urinarios, pero se puede manifestar en cualquier parte del cuerpo.
- Alveolar: Se manifiesta con mayor frecuencia en los brazos, las piernas, el pecho, el abdomen, los órganos genitales o la zona del ano.

La mayoría surgen de manera espontánea sin que exista una causa conocida, pero en algunas situaciones se ha relacionado con el síndrome de Costello, Beckwith-Wiedemann, Li-Fraumeni o en antecedentes de cáncer mamario materno (Mousavi et al., 2010).

Son tumores o masas palpables que generalmente se encuentran en las zonas ya mencionadas, la importancia de diagnosticarla a tiempo es que si son menores a 5 cm hay una supervivencia mayor en comparación a tumores más grandes (Figuro-Carvajal et al., 2010).

Los signos y síntomas del rabdomiosarcoma dependen de la zona en donde se forma el cáncer, se recomienda visitar al médico si su niño presenta algo de los siguiente (NCI et al., 2019):

- Un bulto que crece cada vez más o no desaparece. Puede ser doloroso.
- Ojos saltones
- Dolor de cabeza
- Problemas para el orinar o para una evacuación intestinal
- Sangre en la orina
- Sangrado en la nariz, la garganta, la vagina o el recto.

2.4.7 Neuroblastoma.

El neuroblastoma es el tumor maligno que se presenta fuera del cráneo con mayor incidencia en niños y ocupa el cuarto sitio después de las leucemias, tumores del sistema nervioso central y linfomas (Navalkele, O'Dorisio, O'Dorisio, Zamba, & Lynch, 2011). Además, representa el 8% de los tumores infantiles y 15% de la mortalidad relacionada a tumores sólidos. La mediana de edad de manifestación es de 2 años, pero cerca de la mitad ocurren en el primer año de vida (Goodman, 1999 como se citó en Barrena, Rubio, & Martínez, 2019).

Los síntomas vinculados al tumor son diferentes dependiendo de la edad, el comienzo del tumor y la presencia de metástasis. La mayoría de los neuroblastomas se originan en las glándulas suprarrenales, el segundo sitio de constancia es el órgano de Zuckerkandl en la pelvis. Las zonas extra-abdominal, torácica y cervical siguen en frecuencia después de la abdominal. El síntoma más frecuente es una masa asintomática pero también puede relacionarse con dolor o abdomen inflamado. Si existe afectación ósea puede provocar dolor en articulaciones, si hay afectación orbitaria pueden aparecer hematomas que dan apariencia de ojos de mapache (Barrena et al, 2019).

En algunas ocasiones los neuroblastomas de cualquier zona se relaciona con señales neurológicas que implican ataxia y opsoclonus (movimientos faciales y craneales extraños con "ojos bailantes"), aunque los cuadros clínicos tumoral y neurológico puedan vincularse progresan independientemente de hecho si se cura la neoplasia cerca del 70% de los pacientes con este síndrome tendrán efectos

neurológicos de forma de retraso en el desarrollo y problemas de aprendizaje (Hallett & Traunecker, 2011).

2.4.8 Retinoblastoma.

El Retinoblastoma (Rb) aparece en la retina y suele crecer debajo de la retina y hacia la cavidad vítrea. El compromiso de las membranas oculares y el nervio óptico se resulta en efecto a medida que el tumor desarrolla (NCI, 2019).

El Rb en México es un problema oncológico importante y figura el 4.3% de los cánceres en niños siendo la segunda neoplasia más común en menores de un año y la tercera de uno a cuatro años. El Rb tiene una supervivencia si se dos a siete años es superior al 95%, la incursión tumoral y la metástasis simboliza la causa de mortalidad más comunes (Alvarado-Castillo, Campo-Campos, & Villavicencio-Torres, 2009).

De acuerdo con el Instituto Nacional del Cáncer et al en 2019 los síntomas del Rb son los siguientes:

- Por lo general los pacientes presentan leucocoria (la pupila blanca) se observa por primera vez después de tomar una foto con flash
- Estrabismo (desviación de la línea visual normal)
- Los tumores avanzados generan dolor, celulitis orbitaria, glaucoma (acumulación de fluido en la parte delantera del ojo) o buftalmia (aumento patológico del tamaño del ojo).

2.4.9 Tumores hepáticos.

Los tumores hepáticos en niños son con considerados como pocos comunes. El hepatoblastoma es el tumor hepático maligno con mayor incidencia en edad pediátrica y ocupa el tercer lugar en tumores sólidos en edad infantil después del neuroblastoma y Tumor de Wilms. El carcinoma hepatocelular es el más común en preadolescentes y adolescentes (Gallo, 2020).

El NCI (2019) diferencia los dos principales tipos de cáncer de hígado más comunes en niños:

1. Hepatoblastoma que generalmente afecta niños menores de 3 años, las características histológicas (modo en que se ven las células al microscopio) pueden ser las siguientes:
 - Características histológicas puramente fetales.
 - Características histológicas de células pequeñas indiferenciadas (no tienen funciones especializadas).
 - Características ni puramente fetales ni de células pequeñas indiferenciadas.
2. Carcinoma hepatocelular: Por lo general afecta a niños mayores y adolescentes, es más común en zonas de Asia en donde hay altos índices de infección por hepatitis B.

Los signos y síntomas son más comunes después de que el tumor se agranda, existen otras afecciones que pueden generar los mismos síntomas y signos (NCI et al., 2019):

1. Una masa en el abdomen que puede causar dolor
2. Hinchazón en el abdomen
3. Pérdida de peso sin razón conocida
4. Pérdida de apetito
5. Náuseas y vómitos

2.4.10 Tumores de células germinales.

Una célula germinativa es un tipo de célula que se genera a partir que el feto se desarrolla, este apartado aborda de los tumores de células germinativas que se forman en áreas del cuerpo que son extracraneales (fuera del encéfalo) entre las zonas que se forman están las siguientes (NCI, 2019):

- Testículos
- Ovarios
- Sacro o cóccix
- Retroperitoneo (zona posterior del abdomen detrás del tejido que reviste la pared abdominal y cubre la mayoría de los órganos del abdomen)
- Mediastino (área entre los pulmones)

- Cabeza y cuello

2.4.10.1 Tumores de células germinales gonadales.

- Tumor de testículo

Es el tipo de tumor que inicia en un testículo a partir de las células germinales (células que se convierten en espermatozoides) pueden ser benignos (no canceroso) o malignos (cancerosos) entre los más comunes se encuentran los teratomas benignos y los tumores no seminomatoso malignos. Se puede exteriorizar antes de los 4 años de edad o en adolescentes y adultos jóvenes. Los principales signos y síntomas de cáncer de testículo se encuentran (NCI, 2020):

- Masa que no duele en los testículos
 - Signos prematuros de pubertad
 - Aumento del tamaño de las mamas
-
- Tumor de ovario: son más comunes en adolescentes y mujeres jóvenes. En la mayoría de estos tumores son teratomas maduros benignos. aunque también se presentan tumores como teratomas inmaduros, los disgerminomas, los tumores de saco vitelino y tumores mixtos de células germinativas que son malignos (NCI et al., 2019).

2.4.10.2 Tumores de células germinativas malignos.

Los tumores de células germinativas malignos son cancerígenos, hay dos principales de tumores (NCI et al., 2019):

- Tumores de células germinativas seminomatosos, existen tres tipos:
 1. Seminomas que se forman en el testículo
 2. Disgerminomas que se forman en los ovarios
 3. Germinomas, se forman fuera de ovario y testículo por ejemplo en el mediastino
- Tumores de células germinativas no seminomatosas, existen cinco tipos:
 1. Los tumores de saco vitelino realizan una hormona que se llama alfafetoproteína (AFP), puede surgir en el ovario, el testículo u otras áreas del cuerpo.

2. Los coriocarcinomas elaboran una hormona que se llama gonadotropina coriónica humana beta (GCH- β) que se puede formar en el ovario, los testículos u otras zonas del cuerpo. La mayoría de ellos se forma en el útero después de que el espermatozoide fecundó al óvulo, pero un pequeño número se forma en un testículo o un ovario
3. Los carcinomas embrionarios a veces elaboran una hormona que se llama GCH- β , se puede presentar en los testículos u en otras partes del cuerpo, pero no en los ovarios.
4. Gonadoblastomas, es un tumor poco frecuente que se encuentra en las gónadas (testículos y ovarios), como las células germinativas, células estromales y las células de la granulosa. Por lo general son benignos pero algunas veces se vuelven cancerosos si no se tratan.
5. Teratoma y tumores de saco vitelino.

2.4.10.3 Tumores mixtos de células germinativas.

Estos tipos de tumores se componen por lo menos de tipos de tumores de células germinales malignos, se pueden formar en el ovario en los testículos u otra parte del cuerpo (NCI et al., 2019).

2.4.10.4 Los signos de los tumores extracraneales de células germinativas en la niñez.

Los diferentes tipos de tumores en algunas ocasiones causan los siguientes signos y síntomas, depende de la zona del cuerpo donde se formó (NCI et al., 2019):

- Masa en el cuello, al abdomen o la parte inferior de la espalda
- Masa indolora en un testículo
- Dolor en el abdomen
- Fiebre
- Estreñimiento
- En las mujeres, falta de períodos menstruales o sangrado vaginal no habitual

2.5 Tipos de tratamiento

2.5.1 Quimioterapia.

Este tratamiento es administrado cuando el cáncer se presenta como una enfermedad esparcida con posibilidad de que existan células cancerígenas muy pequeñas que no son visibles incluso para una prueba de diagnóstico (Fernández-Plaza & Reques, 2016):

- Quimioterapia de inducción- Empleada en personas con enfermedad avanzada o esparcida o en donde no exista otra posibilidad de tratamiento, procede sobre la posible ubicación tumoral incluidas aquellas que son difíciles de percibir y posibilita un tratamiento más agresivo.
- Quimioterapia adyuvante. Se administra una vez teniendo el control local de un tumor primario mediante cirugía y/o radioterapia. El objetivo principal de la quimioterapia adyuvante es borrar la enfermedad microscópica identificada en el diagnóstico y no se elimina con el tratamiento inicial.
- Quimioterapia neoadyuvante Es un tratamiento inicial de pacientes con cáncer localmente avanzado, pero aún limitado. Disminuye el tamaño del tumor y posibilita el tratamiento quirúrgico/radioterápico, disminuye el riesgo de complicaciones de estos procedimientos.

2.5.2 Cirugía.

La función clásica de la cirugía ha sido la extirpación tumoral. Sin embargo, en algunos momentos hay tumores irreseccables (no se puede extirpar mediante cirugía) por compromiso de estructuras vitales, en estos casos los niños se pueden ver favorecidos de la reducción de la masa tumoral mediante resecciones parciales o casi totales. para posteriormente administrar radio y/o quimioterapia es decir aplicando una citorreducción del tumor (Fernández-Plaza et al., 2016).

Antes de la cirugía alguna enfermera o personal sanitario le dirá los tipos de exámenes que necesita previo a la cirugía, las pruebas más comunes que piden

son: Análisis de sangre, radiografía de tórax, electrocardiograma (ECG). Lo más probable es que el paciente no deba ingerir alimentos y líquidos durante un periodo de tiempo de igual manera le pueden pedir que tenga cerca material médico como vendas, antiséptico y ungüento (NIC, 2015).

Durante la cirugía lo primero que realizan es aplicar anestesia para poder extirpar el cáncer y un poco de tejido sano de su alrededor para aumentar la probabilidad de quitar todo el cáncer, en algunas instancias el cirujano puede extirpar algunos tejidos cercanos al tumor para revisarlos al microscopio y saber si el cáncer se ha esparcido (NIC et al., 2015).

2.5.3 Radioterapia.

Es una técnica terapéutica de gran eficacia en diferentes grupos de edad. Sin embargo, su aplicación en niños necesita una especial atención dado que tiene posibles efectos sobre los tejidos en etapas de desarrollo y el peligro de segundos tumores a largo plazo. Recientemente se han dado importantes avances tecnológicos en la aplicación de esta modalidad terapéutica que actúa específicamente en el tumor reduciendo los efectos secundarios. La radioterapia consiste en colocar determinada cantidad de energía en una zona específica de tejido previamente seleccionado con el fin de deshacer células malignas, genera un daño en el ADN de las células tanto sanas como malignas, las células sanas tienden a recuperarse con mayor facilidad mientras que las malignas tienen alterados los mecanismos de reparación normales y resultan más dañadas (Fernández- Plaza et al., 2016).

Existen dos principales tipos de radioterapia que son el haz externo y radioterapia interna, hay algunos factores que influyen en qué tipo de radioterapia necesita (NCI, 2019):

- El tipo de cáncer
- El tamaño del tumor
- La ubicación del tumor
- Que tan cerca esté el tumor a los tejidos normales sensibles a la radiación

- Su salud en general y su historial médico
 - Sí tendrá otros tipos de tratamiento al cáncer
 - Edad, otros padecimientos
1. Radioterapia de haz externo: consiste en que una máquina dirige la radiación al cáncer, no toca al paciente, pero puede desplazarse a su alrededor y manda la radiación a una zona de su cuerpo desde muchas direcciones.
 2. Radioterapia interna es un tratamiento en donde la fuente de radiación se pone dentro del cuerpo esta puede ser sólida o líquida. A la primera se le llama braquiterapia y consiste en colocar, listones o cápsulas que contienen una fuente de radiación, se ponen en el tumor o cerca de este. La líquida se conoce como sistémica, se aplica por la boca o por la vena, se lleva en la sangre a los tejidos de todo el cuerpo en donde se identifican y ataca las células cancerígenas.

2.6 Psicooncología y psicooncología pediátrica

“La psicooncología es vista desde diferentes puntos, como una parte de la psicología de la salud, una subespecialidad de la oncología o entendida conceptualmente en su concepción biomédica hasta las propuestas integradoras” (Rojas & Gutiérrez, 2016). La especialidad en psicooncología se hizo formal en el año de 1970 cuando se cayó el impedimento de hablar con los pacientes del diagnóstico y las afectaciones que les podría ocasionar el cáncer en sus vidas (Holland, 2002).

2.6.1 Definición.

Holland define la psicooncología como una subespecialidad de la oncología, que por un lado se encarga de tratar respuestas emocionales de los pacientes en cualquier estadio de la enfermedad, de los familiares y del personal sanitario del que reciben atención (enfoque psicosocial) y por otra parte tiene la función de estudiar los factores psicológicos, conductuales y sociales que repercuten en la

morbilidad y mortalidad del cáncer (Cruzado, 2003 como se citó en Robert, Álvarez, & Valdivieso, 2013).

Por otro lado, Cruzado en 2010 considera a la psicooncología como “un campo interdisciplinar de la psicología y las ciencias biomédicas dedicada a la prevención, diagnóstico, evaluación, tratamiento, rehabilitación, cuidados paliativos y etiología del cáncer, así como a la mejora de competencias comunicativas y la interacción de los sanitarios además de la optimización de los recursos para promover servicios oncológicos eficaces y de calidad.

En el ámbito infantil la psicooncología estudia el motivo porque el cáncer aparte de ser una patología crónica que intimida la vida de quien la padece, es una enfermedad que representa angustia a la persona enferma y a su familia. El tratamiento del cáncer pediátrico incluye un sistema médico exigente en el que el niño y su familia o cuidadores se encuentran con diversos elementos estresantes que ocasionan grandes cambios en sus actividades cotidianas, por ejemplo: modificaciones en los roles familiares y sociales, miedo a la adhesión al tratamiento y una recurrente amenaza de muerte (Cely-Aranda, Duque, & Capafons, 2013).

2.6.2 El papel del psicooncólogo.

El cáncer generalmente se acompaña de ideas implícita o explícita de muerte en donde por el simple hecho de escuchar la palabra cáncer hace recordar un conjunto de ideas preconcebidas referencias personales, temores, y ansiedades vinculadas que acontecen de nuestro conocimiento o ignorancia como la proximidad y alejamiento con el tema oncológico. También es importante ver el valor que la cultura o subcultura le da a la muerte, ya que esta interpretación determinará la forma en que una enfermedad oncológica sea considerada, comprendida y eventualmente abordada (Rojas & Gutiérrez, 2016).

Méndez-Venegas (2019) menciona la necesidad de involucrar a los psicooncólogos en el equipo interdisciplinario que atiende a personas con cáncer debido a que mucha gente cuando escucha palabra cáncer tiene miedo de morir y/o

morir con dolor por lo que es importante que se le informe claramente a la persona de lo que significa tener la enfermedad, qué es lo que tiene que hacer para resolver su situación personal, familiar. Además de esto apoyar al paciente a entender la enfermedad y aceptar un tratamiento que no es tan agradable.

La intervención de un psicooncólogo consiste en brindar apoyo al paciente en diferentes fases de la enfermedad (Malca, 2005):

- Fase de diagnóstico. La familia como el paciente presenta muchas dudas y un impacto psicológico fuerte, se presentan emociones como ira, negación, culpa desesperación, etc. El trabajo de psicooncología va enfocado en detectar las necesidades emocionales, psicológicas, espirituales que presenta el paciente y la familia con el fin de orientarlos y ayudarlos en el control de la enfermedad además de un apoyo emocional.
- Fase de tratamiento. La calidad de vida del paciente se puede ver perjudicada por los efectos secundarios del tratamiento que van a depender del tipo de tratamiento, evolución de la enfermedad y características del individuo. Algunas consecuencias del tratamiento pueden ser alteración en imagen corporal, disfunciones sexuales, miedo intenso a los instrumentos médicos, malestar físico, dolor, ansiedad, por esta razón el trabajo del psicooncólogo en esta fase va encaminada a aumentar estrategias de afrontamiento que ayudan al paciente y a su familia.
- Fase de intervalo libre de enfermedad. Existe el temor de volver a presentar la enfermedad debido a los cuidados médicos que se hace en esta fase, la labor del psicooncólogo consiste en facilitar la expresión de temores y preocupaciones del paciente y su familia por lo cual es importante tener buena empatía con cada uno de los integrantes para brindar estrategias que promuevan planes y actividades.
- Fase de supervivencia. El apoyo psicológico pretende ayudar al paciente a las secuelas físicas, sociales y psicológicas que la patología haya podido generar.
- Fase recidiva. Se caracteriza por un estado de choque más fuerte que en la fase de diagnóstico por la reaparición de la enfermedad, es común estados

de ansiedad y depresión tanto del paciente y familiares incluso de profesionales de la salud. La labor psicológica consiste en hacer frente y tratar los estados depresivos que surjan en esta etapa.

- Fase final de la vida. El tratamiento médico se centra en cuidar al paciente, las reacciones emocionales del paciente y la familia suelen ser más intensas, la negación, la rabia, depresión, agresividad y miedo son algunas emociones que surgen en esta fase. La participación del psicooncólogo se enfoca en brindar una mejor calidad de vida al paciente y a su familia, ayudar a controlar el dolor físico y apoyo emocional además de acompañar al paciente en el proceso de morir y en los familiares la preparación del duelo.

En niños pequeños diagnosticados con cáncer infantil el malestar depende en gran medida de la apropiado uso y calidad de información. Facilitar información apta de acuerdo a la edad del niño beneficia a un mejor entendimiento de la enfermedad, adecuación a la experiencia y por consecuencia mayor adherencia al tratamiento. Se ha observado que los infantes que están mejor informados de la enfermedad pueden estar más preparados a hacer frente a la actuación médica, perciben que pueden expresar sus preocupaciones e inquietudes con sus padres y confían más en el personal médico, por tal motivo la tarea para los profesionales de la salud consiste en generar un ambiente de confianza en los niños y en especial a los de corta edad ya que aún no pueden comprender los detalles de la enfermedad (Clarke, Davies, Jenney, Glaser, & Eiser, 2005).

2.6.3 Efectos psicosociales del cáncer infantil.

Partiendo de una perspectiva psicosocial el cáncer es un suceso estresante que obstaculiza la calidad de vida del paciente y su familia, de esta manera el estado de salud dispone el desarrollo de otras áreas como el trabajo, el ocio, la autonomía o las relaciones sociales (Riveros, Castro, & Lara-Tapia, 2009).

Las reacciones del niño y de su familia ante la enfermedad, la hospitalización, quimioterapia y otros procesos médicos invasivos se relacionan con el malestar

(distress) emocional (ansiedad, dependencia, llanto y problemas del sueño (Sawyer, Antoniou, Toogood y Rice, 1997).

Los padres de familia no siempre responden de la misma manera ante la amenaza de integridad del infante. Sus respuestas están determinadas por diversos elementos como los rasgos de personalidad, actitudes, valores, creencias y redes de apoyo social, de forma la estructura familiar, estilos de afrontamiento, experiencias previas, relación con el paciente y demás integrantes de la familia. Sin dejar de lado la historia previa de pérdidas, recursos socioeconómicos, nivel educativo y factores sociodemográficos. Estos componentes influyen en las reacciones emocionales referidas a dolor, culpa, negación, duelo anticipado, temor, soledad y esperanza (Astudillo, Mendinueta, & Casado 2007; Barakat, Marmar, & Schwartz, 2010; Martino, Catá, Montalvo, & Rincón 2008; Rodríguez et al., 2012).

Teniendo en cuenta que la familia es primordial para el desarrollo socio-emocional de sus integrantes, es evidente predecir la importancia que esta tiene sobre el control de emergencias, percances inesperados, y enfermedades que pueden surgir, siendo el cáncer una patología que no deja de incluir a cada miembro, indistintamente de la fase de enfermedad en que se encuentre el familiar afectado (Geohanna, 2011).

Robert, Álvarez, y Valdivieso en 2013 reconocen la importancia de las nuevas intervenciones indaguen el avance médico y tecnológico para el beneficio de la persona que de igual modo requiere que se busque la calidad de vida del paciente y su familia, se puede lograr si cada uno de los integrantes trabaja conjuntamente para lograr una mirada biopsicosocial.

Torres, Martínez, Torres y Vicente en 2018 consideran que las personas deben ser capaces de proteger la salud partiendo de sus conocimientos y de la contribución responsable en acciones de carácter social, comunitario y educativo. A cada sujeto le compete hallar el equilibrio en la interacción dinámica con el medio

donde se desenvuelve, por lo que el acceso a la educación y a la información es esencial para alcanzar una vida plena y saludable.

Por tal motivo el NCI en 2016 hace las siguientes recomendaciones dirigida a los padres de familia de niños con cáncer, empezar por notar que papá o mamá son quienes conocen mejor al niño, por lo que depende de ellos para recibir información favorable, precisa y verdadera. El niño aprenderá mucho de la modulación de voz y su expresión facial del cuidador por lo que se recomienda mantener la calma cuando platique con su niño. Trabaje para tener ternura, franqueza y honestidad para que el niño confíe en el cuidador.

A continuación, se presenta una tabla en donde vienen sugerencias vinculadas con la edad de los niños y adolescentes para el momento en que padre de familia trabaja en coordinación con el equipo de cuidados médicos, si el niño diagnosticado tiene menos de 1 años se recomienda cargar al bebé, tener un contacto piel a piel es favorable. Si el pequeño tiene de 1 a 2 años se sugiere que juegue con el pequeño. En niños de 2 a 5 años preguntar a los médicos si pueden manipular los aparatos que le son aplicados para su tratamiento. Los niños de 6 a 12 años son más curiosos por lo que se recomienda a padres de familia estar preparados para las preguntas que puedan tener con respecto a la enfermedad. Y si son adolescentes se sugiere a los padres que le brinden el espacio que tenían previo al diagnóstico además de involucrarlo en las decisiones de tratamiento (ver tabla 8).

Tabla 8

Actividades recomendadas para padres de familia e hijos ante el diagnóstico de cáncer infantil

Edad	Recomendaciones
Menores de 1 año.	Tomar al bebé y tocarlo suavemente (contacto piel a piel es ideal). Llevarle accesorios familiares para el bebé (juguetes cobija, etc.)
De 1 a 2 años.	Buscar formas de jugar con los niños sin ponerlo en riesgo de herirse.

Edad	Recomendaciones
	Prepara al niño para situaciones que pueden ser invasivas a causarle dolor.
De 2 a 5 años.	Preguntar al médico si el niño puede tocar los modelos, aparatos o suministros (tubos, vendajes o puertos) con anticipación. Llevarle un juguete, leerle un cuento puede ayudarlo a que le distraiga.
De 6 a 12 años.	A esta edad los niños tienen muchas preguntas, puede prepararse para contestarlas o buscar juntos la respuesta. Mantener el contacto con familia y amigos es fundamental.
Si su hijo es adolescente.	Se centran más en la forma en que el cáncer afecta su vida (apariencia, relaciones, actividades). Se recomienda tener contacto con sus amigos. Conceder espacio y libertad que tenía previo al diagnóstico. Incluirlo en las decisiones del tratamiento.

Nota: Elaboración propia a partir de información de NIC, 2019. Se recomienda ver Anexo 3

Capítulo 3. Estrategia de psicoeducación e intervención e-Health

3.1 La psicoeducación aplicada a la salud

Builes y Bedoya (2006) remitiéndose al origen de la psicoeducación y al tratamiento que esta les daba a las familias abordan algunos elementos importantes como dar mucho peso a la parte informativa, de igual manera se sigue buscando ayudar el desarrollo de las capacidades familiares y la necesidad de informar sobre el origen, desarrollo, los síntomas y tratamientos de la enfermedad.

Empleando la psicoeducación se reconoce la labor informativa de este procedimiento, lo que para algunas representa un acercamiento terapéutico en el cual se les proporciona a la familia del paciente información específica de la enfermedad y entrenamiento para afrontar la problemática. Para otros conlleva un procedimiento educativo en donde el facilitador se enfoca en información científica actual y trascendente con la finalidad de responder preguntas acerca de la etiología, evolución y excelente atención de la enfermedad desde el entorno en donde se encuentra (Bäumli, Froböse, Kraemer, Rentrop, & Pitschel-Walz, 2006).

Conforme fue avanzando el tiempo esta modalidad fue ganando éxito, empezando la solicitud vinculada con el tratamiento por parte de los pacientes, en diferentes tipos de aproximación (individual, familiar, de pareja y grupal) además de la necesidad de generar un acoplamiento de potencialidades de autoayuda de los afectados y familiares por una parte y de los profesionales de la salud por la otra (Bulacio, Vieyra, & Mongiello, 2008).

En los últimos años los procedimientos existentes están proponiendo la necesidad de un enfoque más terapéutico que aborde en el paciente puntos como el significado de la enfermedad, el manejo de los síntomas y la adherencia terapéutica, pero guiados a una modificación conductual (Montiel-Castillo & Guerra-Morales, 2016).

Enfocado a la familia el modelo de psicoeducación plantea una manera de remediar los eventos estresantes que se presentan en el día a día y son de difícil

solución para el individuo en su faceta de cuidador. Esto sucede cuando un integrante de la familia enferma y otro debe hacerse responsable de su cuidado, esta persona en su nuevo rol necesita información veraz sobre la situación de salud de su familiar (Cuevas-Cancino & Moreno-Pérez, 2017).

3.2 Tecnologías de la información aplicadas a la salud

En el campo de la salud la herramienta de ciber salud cada día es más empleada y se puede realizar cualquier tipo de dispositivo electrónico o sistema de monitoreo que sea llevado a cabo por médicos en la práctica de la atención sanitaria o por personas para mejorar su salud. Estas herramientas son utilizadas para tener beneficios en personas con un estilo de vida más saludable o apoyar al diagnóstico y tratamiento de enfermedades, siendo más utilizadas en poblaciones jóvenes (Eysenbach, 2001) Aunado a los anterior esta herramienta es manejada en diversos niveles: gestión, prevención, diagnóstico, tratamiento y seguimiento. Se han hallado distintos productos, servicios y tecnologías, como lo son wearables, aplicaciones móviles, videojuegos enfocados a la salud, sistemas médicos industriales etc. (Conferencia de Directores & Decanos de Ingeniería Informática CODDij, 2017).

Además, los programas eHealth se han aplicado para educar a las personas en distintas etapas de desarrollo, géneros, estatus económico y etapas de enfermedad. También en psicología de la salud ha tenido efectos positivos para personas adultas al tener más años de vida saludable y una mejor esperanza de vida (Angevaren, Aufdemkampe, Varhaar, Aleman, & Vanhees 2008; Rini, 2015).

El rol internacional de eHealth de acuerdo a dos resoluciones de la asamblea mundial de la salud que son WHA58.28 (2005) sobre ciber salud y WHA66.24 (2013) sobre normalización y compatibilidad en material de ciber salud, refuerzan la contribución de la Organización Mundial de la Salud al programa mundial de eHealth y capturan la asistencia de los Estados Miembros de utilizar las tecnologías de la información adecuadamente para una mejor función de la atención, incrementar la actividad de los pacientes en su cuidado, tener un sistema de salud de calidad que

ayude la financiación para un acceso universal. Las dos resoluciones apoyan la idea de tener un acceso a información más completa en formato electrónico para los pacientes y que esta sea especificada con una necesidad de asistencia mundial con múltiples disciplinas interesadas para el desarrollo de eHealth.

Los componentes clave de eHealth de acuerdo con OPS 2013:

- Registro médico electrónico: consiste en realizar un expediente médico en formato electrónico para los profesionales de la salud al elegir decisiones y tratamiento.
- Telesalud: se muestran servicios de salud empleando Tecnologías de la Información y comunicación TICs al aprendizaje particularmente en situaciones en donde la distancia es el principal obstáculo de atención.
- mHealth (salud apoyando con dispositivos móviles): se refiere a la utilización de teléfonos celulares, dispositivos de monitoreo y otros instrumentos inalámbricos para brindar salud pública.
- eLearning: Se trata del aprendizaje a distancia usando las TICs para enriquecer la calidad de la educación, mayor acercamiento a la educación y renovar la enseñanza para un mayor número de personas.
- Educación continua en TIC: progreso de proyectos de salud (no necesariamente acreditados formalmente) que incrementan habilidades en TIC en aplicación para la salud. Esto involucra herramientas actuales para el intercambio de información científica como publicación electrónica, acceso abierto, alfabetización digital y uso de redes sociales.

La telemedicina emplea la tecnología de telecomunicaciones para proporcionar el acceso a la atención médica, servicio a personas que estén en una zona lejana de un médico u otro profesional de la salud además la telecomunicación proporciona cada vez más prestación de servicios de salud en todo el mundo, se pueden generar consultas de telemedicina (teleconsultas) ya sea en tiempo real es decir por videoconferencia que permite la interacción o en una modalidad conocida como almacenamiento directo por el cual los datos clínicos son electrónicamente

almacenados y enviados para la revisión por un equipo médico clínico a distancia (López, 2019).

La gran variedad de información de Internet y su fácil entrada conlleva riesgos. En realidad, existe un desajuste entre la claridad y la calidad de muchos sitios web de información sobre cáncer. Esto puede llevar a consultar información incorrecta y tomar decisiones erróneas (Liebl et al., 2015).

Las nuevas tecnologías se están implementando en el mundo de la evaluación, los investigadores han comenzado a utilizar herramientas como juegos y evaluaciones basadas en video para medir la función de personas con demencia, evaluación de las personas, antojos para drogas y alcohol y evaluar las habilidades y destrezas de candidatos a trabajo, aunque se necesitan muchas investigaciones para validar estas evaluaciones el uso de la tecnología es de fácil uso y aun costo bajo (Weir, 2018).

El uso de las Tics ha ido en crecimiento en varias áreas introduciendo el área de medicina, un ejemplo de esto es al programar citas, ver resultados de estudios, la información de salud se puede consultar vía internet, los beneficios de utilizar las Tics en tratamientos como la disminución del consumo de tabaco son el ahorro de tiempo y dinero (aminorando las visitas al centro de salud, verificar información a la conveniencia del usuario o profesional de salud) y genera apoyo. (Whittaker et al., 2012).

Por ejemplo a nivel mundial el empleo de teléfonos móviles aumentó en un 15,5% en 2010 registrando 78 líneas por cada 100 personas con un promedio acumulado de 19,5% de 2005 a 2010, de la misma manera la utilización del internet tuvo un crecimiento de 13% superando 2.044 millones usuario, dos zonas geográficas con mayor número de usufructuarios son Europa 67% y EE. UU con 50.7% y en 2011 hubo un registro de 2.400 millones de internautas que se interpreta 34.7 usuarios de cada 100 habitantes (Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones, 2010; 2011).

La asistencia fija de acceso a internet en un perímetro domiciliario al concluir el 2018 en el país había 47 accesos por cada 100 hogares. La Ciudad de México fue la zona con mayor acceso por hogar al tener 84 accesos por cada 100 hogares, continua Querétaro con 70 y Nuevo León con 68. En caso contrario de Campeche y Tabasco que contaron con 21 accesos por cada 100, Oaxaca con 20 y Chiapas solamente con 15 (Instituto Federal de Telecomunicaciones, 2019) (ver figura 8).



Figura 8. Acceso fijo a internet en domicilios de México.
Fuente: Instituto Federal de Comunicaciones et al., 2018.

Además, la empresa Microsoft anunció su plan “Innovar por México” en el cual su objetivo principal es acelerar la transformación digital del país a partir de la democratización de acceso a la tecnología. También reportaron el desarrollo de planes para implantar una nueva zona de centros de datos de la nube en México con la finalidad de brindar sus servicios de nube inteligente y confiable para apoyar entidades públicas, empresas y la sociedad en general (News Center Microsoft Latinoamérica, 2020).

3.3 Aplicaciones eHealth para enfermedades oncológicas

En un estudio exploratorio transversal realizando una entrevista de 30 minutos a cada participante y aplicando la escala de alfabetización en eHealth a una muestra de 142 parejas de hombres con cáncer de próstata recientemente diagnosticado, las variables que se estudiaron fue la alfabetización digital por parte de los familiares de los pacientes, la participación que tenían en la toma de decisiones sobre el tratamiento, la demografía y el estado de salud de los pacientes y su pareja, se examinó cómo la alfabetización en eHealth se relaciona con el cuidado familiar (la participación de un compañero en la toma de decisiones para el tratamiento de cáncer de próstata localizado), encontrando que los niveles más altos de alfabetización en eHealth se relacionaba positivamente con su compromiso en buscar una segunda opción, conocimiento de las opciones de tratamiento, uso de una gran red social para recopilar información y apoyo para la toma de decisiones del tratamiento (Song, Tatum, Greene, & Chen, 2017).

También se ha realizado a 182 participantes inscritos en un programa de conferencias de medicina complementaria y alternativa a los que se les aplicó un cuestionario estandarizado, dando como resultado que el internet fue la tercera fuente de información más utilizada (57%) solo después de oncólogos (67%) y los medios impresos (61%). los medios impresos se vincularon con pacientes femeninos y el internet con pacientes más jóvenes, la utilización información en la web ha aumentado en los últimos años y seguirá en ascenso en el futuro, solo la mitad de la información sabe diferenciar entre fuente confiables y no confiables. Mejorar la alfabetización en eHealth dentro de la población incrementará el conocimiento de los pacientes regulares (Helma, Keinki, & Huebner 2018).

Por último un estudio realizado a 462 personas sobrevivientes de varios tipos de cáncer se evaluó los efectos de 12 meses de una intervención postratamiento basada en la web para esto se realizó un ensayo controlado en donde se emplearon autoinformes en línea de los participantes, el grupo de intervención tuvo acceso a la intervención durante 6 meses y el grupo control recibió acceso 12 meses

después, la intervención en cáncer en línea después de la atención eficaz para aumentar y mantener una activación física moderada tuvo efectos positivos a largo plazo entre los sobrevivientes de cáncer más jóvenes menores de 57 años. Los aumentos en el consumo de vegetales no se mantuvieron a largo plazo (Kanera et al., 2017).

3.4 Aplicaciones utilizadas para la prevención o tratamiento de enfermedades crónico degenerativas en la infancia

De igual manera hay intervenciones enfocada a niños Stinson et al., 2012 en Hospital de niños enfermos de Toronto utilizaron una técnica de delphi (método que consta de obtener un consenso de opinión veraz) que se llevó a cabo en dos etapas la primera para abordar qué aspectos se deben incluir en la evaluación de la artritis y la reumatología infantil por parte de integrantes de la Alianza de la Investigación CARRA (reumatólogos pediatras y otros profesionales aliados) y en la segunda fase se desarrolló un enfoque estandarizado de medidas de dolor en línea, ellos incluyen medidas de dolor actual, promedio de intensidad, duración en la última semana y un esquema corporal en donde pueden seleccionar las partes de su cuerpo en donde hay dolencia concluyendo que es clínicamente factible emplear este tipo de intervención en línea.

Un examen, intervención breve y derivación a tratamiento (SBIRT por sus siglas en inglés) titulado Programa de información de recursos para padres sobre estilo de vida y educación desarrollado por Avis et al., 2015 con una herramienta de salud electrónica se empezó por tomar como referencia SBIRT existentes y literatura actualizada sobre los comportamientos de estilos de vida de niños, las mejoras que fue alcanzando esta intervención fue guiada por los comentarios de los participantes (6-10 participantes por grupo focal) que se fueron documentando, profesionales de la salud [n=20] padres [n=10] e investigadores y aprendices graduados [n=8], obteniendo como resultado que los participantes ven el programa

como una práctica bien diseñada y novedosa que facilita la prevención de la obesidad infantil en atención primaria de igual manera los padres sugirieron mejoras como los términos empleados para el peso, concluyendo que este tipo de programas pueden mejorar la conciencia de los padres del peso de los niños y la motivación para cambiar su comportamiento de estilo de vida de los infantes.

Se realizó una búsqueda en 5 bases de datos de estudios disponibles desde 1990 hasta 2015 se tomaron en cuenta estudios en donde la intervención haya incluido el uso de tecnologías además una intervención basada en el mindfulness o relajación y si se atiende a pacientes con una afección médica. Estos estudios se realizaron con pacientes con síndrome de intestino irritable, síndrome de fatiga crónica, cáncer, dolor crónico, cirugía e hipertensión. Esta revisión sistemática encontró que las intervenciones de eHealth con estrategias de atención plena o relajación podrían ser positivas para aumentar la salud y el bienestar general. Más de la mitad de los estudios indicaron resultados positivos en salud general (funcionamiento físico, calidad de vida) y menos estudios muestran efectos positivos de eHealth en el manejo del dolor (Mikolasek, Berg, Witt, & Barth, 2017).

En una investigación que se encargó de indagar la relación entre prácticas docentes y participación de los padres en la educación de los hijos con apoyo de las tecnologías teniendo una muestra de 1126 padres de estudiantes de 4°, 5° y 6° de primaria en 15 primarias del sur de Sonora encontrando que las variables tuvieron una correlación positiva la más importante de ellas fue la comunicación entre padres y profesores (email, mensajes de textos a la escuela) pero no utilizan estas herramientas para la educación del infante.. (Rábago, Osuna, Valdés, & Urías, 2017).

Método general

Justificación

En la zona de las Américas se calcula que en 2018 cerca de 34,890 menores de 14 años fueron diagnosticados de alguna enfermedad oncológica y aproximadamente 8,670 fallecen resultado de este grupo de enfermedad (Global Cancer Observatory, 2018).

En México, los índices de supervivencia del cáncer infantil y adolescencia representan un gran desafío para la Salud Pública, ya que el momento en el que se detecta el padecimiento oncológico en los niños generalmente es en etapas avanzadas, lo que afecta la posibilidad de recuperación y por lo tanto la supervivencia. La Secretaría de Salud Federal con datos del programa del Cáncer de la Infancia y la Adolescencia menciona que el promedio de supervivencia en el país es del 56% frente a 80% que logran naciones desarrolladas siendo la primera causa de muerte por enfermedad en niño de 5 a 14 años de edad (CeNSIA, 2019).

Los avances médicos de los últimos años han beneficiado a los pacientes con cáncer infantil generando que exista una mayor sobrevivencia, aunado a esto la mayoría de la población cuenta con un seguro para la salud que debería modificar aún más la esperanza de vida (OPS et al., 2014). En México la población que se integra al Seguro Popular (SP) es muy diversa en cuanto a condición socioeconómica en comparación de los habitantes que cuentan con otros subsistemas como (IMSS, ISSSTE, PEMEX, SENADA) que puede ser menos diversas y poseen mayores prestaciones de seguridad social, lo que es un factor importante en la atención oportuna de esta enfermedad (Reyes-López, 2012).

Actualmente el país cuenta con 64 Unidades Médicas Acreditadas para la atención de los menores de 18 años con cáncer de las cuales 54 reportan casos financiados por el Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos (FPGC). Con información recabada por el CeNSIA a través del Programa de Acción Específico

Cáncer en la Infancia y Adolescencia se estima que en México cuenta aproximadamente con 165 oncólogos pediatras, 35 Hematólogos pediatras, 35 Cirujanos Oncólogos pediatras, 10 Radioterapeutas Pediatras y 5 Psicooncólogos Pediatras para el requerimiento anual del país lo cual no es suficiente para la atención actual (CeNSIA, et al. 2019).

El control de estas enfermedades depende en gran medida de un diagnóstico oportuno y certero además de la instauración efectiva del tratamiento. el diagnóstico y el tratamiento requiere una actividad importante por el sistema de salud y la sociedad en general (Ramírez, 2016) Una de las mayores dificultades en los países en vías de desarrollo, es la alta incidencia en cáncer infantil y los bajos recursos para generar un programa para el diagnóstico y tratamiento a estos pacientes (Gupta, Rivera-Luna, Ribeiro & Howard, 2014).

En cada tipo de cáncer existen síntomas diferentes vinculado a la vez con su localización, sin embargo, por los menos en el 85% de cáncer en niños se relaciona con signos de alarma de otras enfermedades presentes en esta etapa de desarrollo lo que genera un bajo número de casos nuevos, la falta de reconocimiento de signos o síntomas y que no exista algún diagnóstico en los primeros niveles de intervención (Pardo-Mora, 2015).

En los últimos años los sistemas de salud y pacientes pueden brindarse de manera positiva con las herramientas de cibersalud de cualquier situación y en cualquier zona utilizando las herramientas de e-Health. Este tipo de procedimientos han progresado a través de las Tecnologías de Información y la Comunicación (TIC) que incluyen sensores, teléfonos móviles y aplicaciones apoyada de la web para una buena proporción de servicios y atención médica (Wenquan & Do Hyeun, 2018).

Objetivo general

Desarrollar una herramienta digital que sirva de manera informativa y promueva la psicoeducación, empleando principios del modelo paralelo extendido al cambio dirigida a padres de familia con la finalidad de que puedan identificar los principales síntomas del cáncer infantil para una detección oportuna de la enfermedad.

Objetivos específicos

- Fase 1: Identificar la información a nivel preventivo que deben conocer los padres de familia para la detección oportuna del cáncer infantil de acuerdo con la literatura científica del tema y a través de entrevistas breves con distintos profesionales de la salud involucrados en atención a niños.
- Fase 2: Desarrollar una propuesta de página web que sirva para brindar psicoeducación con información relevante sobre el cáncer infantil.

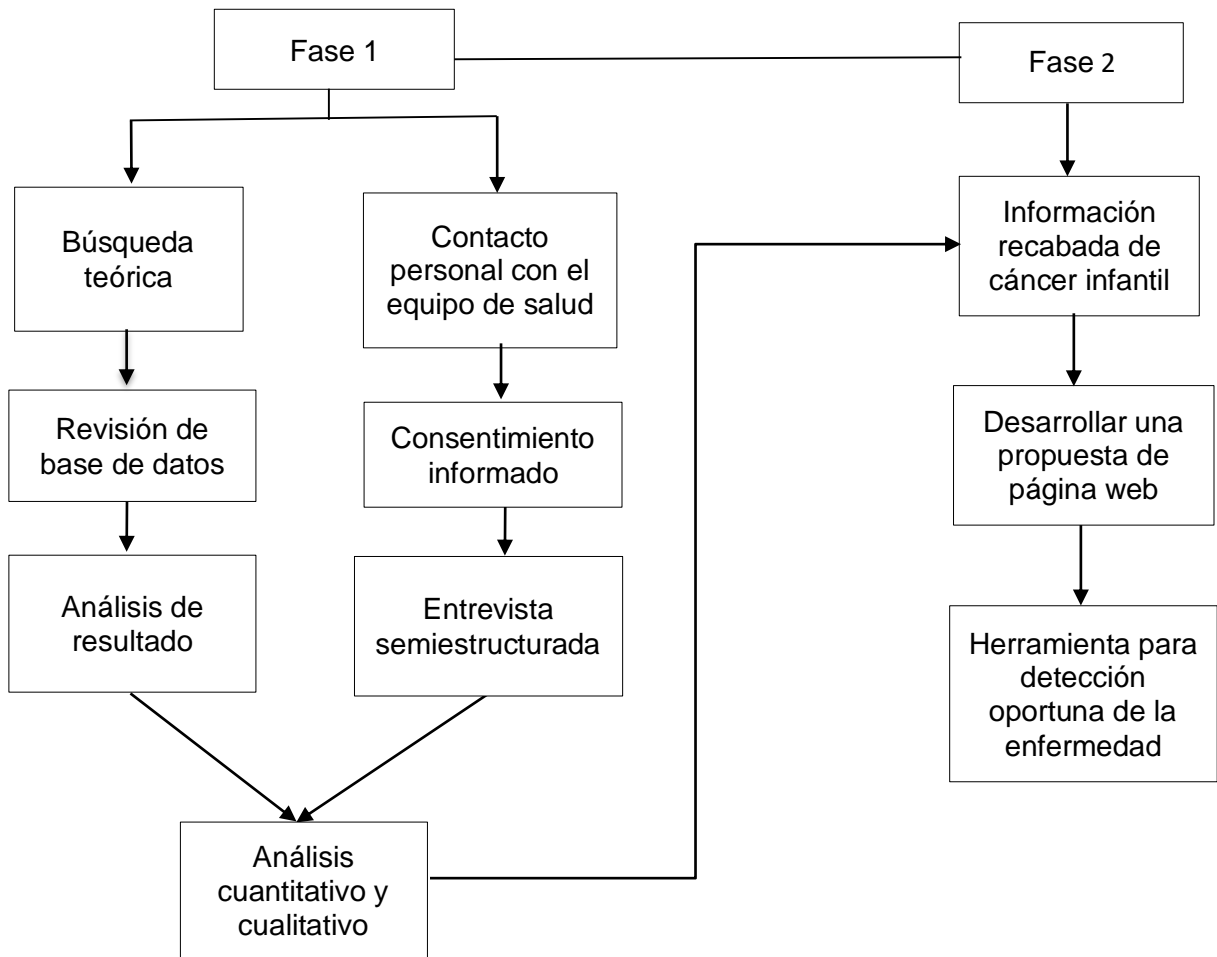


Figura 9. Fases del desarrollo de estudio.

Fuente: Elaboración propia.

Fase 1: Detección de necesidades de información y psicoeducación para el diagnóstico oncológico pediátrico oportuno percibido por el equipo de salud

Planteamiento del problema

Una de las actividades primordiales de un psicólogo de la salud es la creación de programas de intervención adecuadas para la población blanco. Sin embargo, en pocas ocasiones se identifican las necesidades de servicio distinguidas por los usuarios o por el equipo de salud involucrado. En México la literatura sobre la psicoeducación por medio de Apps y tecnologías de la información se ha empleado en poblaciones con algún padecimiento médico y en menor medida para la prevención o detección oportuna de alguna enfermedad. Es por eso que es indispensable antes de la creación de una página web que informe a la población identificar señales de alarma y datos importantes de cáncer infantil mencionados por, pediatras, oncólogos pediatras, psicooncólogos, enfermera y médico general.

Pregunta de investigación

¿Cuál es la información relevante para la detección oportuna de cáncer infantil que menciona la literatura científica y cuál es la información que necesitan los padres de familia, de acuerdo a la experiencia de profesionales de la salud (oncólogo pediatra, endocrinólogo pediatras, psicooncólogo, hematóloga pediatra, enfermera pediatra, médico cirujano)?

Objetivo general

Conocer la información relevante para la detección oportuna de cáncer infantil que deben conocer padres de familia como parte de una estrategia psicoeducativa de detección oportuna del cáncer infantil.

Objetivo específicos

1. Identificar cuáles son los temas relacionados al cáncer infantil que la literatura científica reporta que deben conocer los padres de familia para actuar de manera oportuna ante las primeras señales del cáncer pediátrico.
2. Identificar cual es la información de mayor relevancia que mencionan los profesionales del equipo de salud (Endocrinólogo pediatra, oncólogo pediatra, psicooncólogo, enfermera pediatra, médico cirujano) para una detección oportuna del cáncer infantil.
3. Comparar las respuestas planteadas por los diferentes integrantes del equipo de salud con la finalidad de saber la información que tienen en común.

Tipo de estudio

Descriptivo, ya que se pretende saber ¿cuáles son los síntomas de mayor importancia para la detección del cáncer infantil? Esto a través de la recolección de información en la literatura y comentarios del equipo de salud.

Tipo de diseño

Transversal exploratorio ya que se recolectaron datos en un solo momento del equipo de salud de atención al cáncer infantil

Variables categóricas

Revisión de literatura científica acerca del cáncer infantil

Respuesta de equipo de profesionales de la salud en entrevista semiestructurada de cáncer infantil.

Hipótesis de trabajo

La indagación científica y respuestas que den los profesionales de la salud a través de entrevistas semiestructuradas permiten obtener información relevante acerca de la detección oportuna del cáncer pediátrico.

Participantes y muestra

- Para la primera etapa de análisis documental se revisaron (los documentos o bases de datos: artículos de revista científica, libros, páginas web, boletines informativos. Análisis documental a través del uso de bases de datos como SLIDESHOWES, Ebsco, Elsevier, ASH PUBLICATIONS, SEPEAP, SciELO, TESIUNAM, SECIPE, AAFP, JAMA NETWORK, Redalyc, Dialnet, BMC Part of Springer Nature, Bibliografía latinoamericana.
- Para la segunda etapa participaron 6 profesionales del equipo de salud. Equipo de salud enfocado al diagnóstico y atención de cáncer infantil (oncólogo/a-pediatra, psicooncólogo/a, hematólogo/a, pediatra, médico general

Criterios de inclusión

- Experiencia en atención a pacientes con cáncer pediátrico.
- Que participe como integrante del equipo de salud

Instrumentos

Entrevista semiestructurada, realizada a un equipo de salud para saber qué indicadores son de mayor importancia en la detección del cáncer infantil, grabadora (Anexo 1).

Entrevista semiestructurada que cuenta con 19 preguntas divididas en las siguientes secciones: Información básica de cáncer infantil, síntomas o señales de alarma, difusión de la enfermedad oncológica, detección oportuna de cáncer infantil, tratamiento y medios de comunicación que más utilizan los padres de familia con enfermedades oncológicas (ver tabla 9).

Tabla 9

Áreas que incluye el cuestionario.

Información general de cáncer infantil	Principales tipos de cáncer infantil
Síntomas	Señales de alarma, con otra enfermedad que se pudo asociar los síntomas, cuales consideran de mayor relevancia
Difusión de la enfermedad oncológica	Medios de información en donde los padres de familia o la población en general conoce del cáncer infantil
Detección oportuna del cáncer infantil	Estrategias para la detección oportuna del cáncer infantil, omisiones que cometen los padres de familia al inicio de la enfermedad.
Tratamiento	Tipos de tratamiento a los que pueden someterse el paciente pediátrico con cáncer infantil
Medios de comunicación	Medio de comunicación en el que los padres de familia pueden obtener información del cáncer infantil

Procedimiento

El análisis de la información se dividió en dos etapas, la primera el análisis documental y la segunda a través de análisis de contenido por medio de entrevistas semiestructuradas al equipo de salud.

El análisis documental consiste en cinco etapas. En la primera se lleva a cabo el rastreo e inventario de los documentos existentes, en la segunda etapa se hace una agrupación de los documentos en cuestión, posteriormente en la tercera etapa se realiza una selección de acuerdo a los datos que se consideren más relevantes. En la cuarta se hace una revisión detallada de la información de los documentos seleccionados, de los cuales se obtienen elementos de análisis. por último, se realizará una lectura cruzada para una comparación de los elementos de hallazgo identificados (Sandoval, 1997).

Respecto al análisis de contenido siendo una técnica de investigación para estudiar cualquier tipo de comunicación de manera objetiva y sistemática que cuantifica los mensajes o contenidos en categorías y subcategorías y los somete a análisis estadístico (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010). Se emplearon entrevistas semiestructuradas, con las siguientes áreas de interés, información básica del cáncer infantil, síntomas, tratamiento, adherencia al tratamiento, medios de información para ello se contactó a los integrantes del equipo de salud, se realizó una entrevista con preguntas abiertas y se registraron sus respuestas para posteriormente ser analizadas.

Con los resultados obtenidos se realizará una red semántica del cáncer infantil como menciona Andrade en 2017 una red semántica se forma por los conceptos organizados en la memoria, se basa en la clase y propiedades de los elementos que la componen.

Análisis de resultados

Descriptivo.

Consideraciones éticas

El Código Ético del Psicólogo menciona que en el apartado de investigación se debe emplear un lenguaje claro para los receptores, evitando hacer uso indebido de los resultados y tomando medidas razonables para que otras personas no hagan uso indebido de la información. Por último, se respeta la confidencialidad de los participantes que colaboraron en esta investigación (Sociedad Mexicana de Psicología, 2007).

Análisis estadístico

En la parte de resultados de empleo el programa Gephi 0.9.2 para generar red semántica con base a los resultados.

Resultados Fase 1

A partir de las aplicaciones de la entrevista-semiestructurada a profesionales de la salud que estuvo conformada por los siguientes integrantes (ver tabla 10). Se obtuvieron las siguientes respuestas.

Tabla 10

Muestra de entrevistas semiestructuradas.

Sexo	Profesión	Lugar de adscripción	Experiencia profesional	Edad
Hombre	Endocrinólogo pediatra	Centro médico naval	12 años	35 años
Mujer	Enfermera pediátrica	Hospital de niño DIF	1 año	31 años
Hombre	Psicooncólogo	Hospital Infantil Teletón de Oncología	30 años	64 años
Hombre	Oncólogo pediatra	Hospital Infantil Teletón de Oncología	5 años	30 años
Mujer	Hematóloga	Hospital General de México Federico Gómez	14 años	43 años
Hombre	Médico Cirujano	Centro de Salud de Cardonal Hidalgo	25 años	55 años

En la primera pregunta se puede notar que el endocrinólogo pediatra considera que entre el 70% u 80% de la población tiene conocimiento de lo que es el cáncer infantil en México respuesta similar al médico cirujano que estima un 90% de la población conoce de la enfermedad, el resto de los participantes es decir el 66.66% de la muestra considera que los padres de familia tienen un bajo conocimiento acerca del cáncer infantil (ver tabla 11).

Tabla 11

Respuestas de conocimiento del cáncer infantil por parte de la población

Pregunta 1: ¿En qué medida considera que la población en general tiene conocimiento acerca del cáncer infantil?	Respuesta
Participante 1: Endocrinólogo pediatra del Centro Médico Naval.	Es una de las enfermedades que más se les ha dado difusión. En un porcentaje 70% o 80% los padres conocen de la sintomatología.
Participante 2: Oncólogo pediatra del Hospital Infantil Teletón de Oncología.	La población tiene una percepción de lo que puede ser el cáncer, pero falta mucha difusión de los signos y síntomas tempranos de sospecha de cáncer. En las grandes urbes si existe esta difusión pero en zonas rural falta mucho
Participante 3: Hematóloga pediatra del Hospital General de México.	Aproximadamente el 30%
Participante 4: Psicooncólogo del Hospital Infantil Oncológico Teletón.	Muy poco en cuanto a porcentaje no lo podría decir pero si es muy poco, aunque hay campañas nacionales pero no han tenido un impacto significativo
Participante 5: Enfermera en pediatría del Hospital del niño DIF.	Desconoce el dato en cuanto porcentaje pero considera que muy poco
Participante 6: Médico Cirujano del Centro de salud Cardonal Hidalgo.	Aproximadamente el 90%

Continuando con las respuestas de la segunda pregunta se observa que el 100% de los participantes mencionan que la leucemia, linfomas y tumores del sistema nervioso central son los principales tipos de cáncer infantil en el hospital de trabajo en México (ver tabla 12).

Tabla 12

Principales tipos de cáncer en la infancia

Pregunta 2: ¿Cuáles son los principales tipos de cáncer infantil de mayor incidencia en el hospital en donde trabaja o en México?	Respuesta
Participante 1: Endocrinólogo pediatra del Centro Médico Naval.	Leucemia, Linfomas, Tumores del sistema nervioso central , sarcomas y neuroblastoma
Participante 2: Oncólogo pediatra del Hospital Del Hospital Infantil Teletón de Oncología.	Principalmente son las leucemias agudas, tumores del sistema nervioso central, linfomas , neuroblastoma, tumores renales.
Participante 3: Hematóloga pediatra del Hospital General de México.	En primer lugar se encuentran las leucemias , en segundo lugar los tumores del sistema nervioso central y en tercer lugar los linfomas .
Participante 4: Psicooncólogo del Hospital Infantil Oncológico Teletón.	Leucemia, linfomas, tumores del sistema nervioso central , neuroblastomas, sarcomas
Participante 5: Enfermera en pediatría del Hospital del niño DIF.	Leucemia (Mieloide y Linfoblástica aguda), Linfomas, Tumores del sistema nervioso central , Osteosarcomas
Participante 6: Médico Cirujano del Centro de salud Cardonal Hidalgo.	Leucemia, tumores cerebrales, sarcomas, linfomas , tumores hepáticos

Siguiendo con los resultados en la tercera pregunta hubo una variedad de respuestas respecto a los síntomas que presenta un paciente pero en algunas algunos de ellas coinciden por ejemplo 83.33% de los participantes menciona a los sangrados son los síntomas más comunes de los principales síntomas de cáncer infantil el 50% responde que la fiebre sin razón conocida, moretones, cansancio y dolor en articulaciones y el 33.33% considera a la pérdida de peso, aumento de la masa de los ganglios, petequias y dolor de cabeza (ver tabla 13).

Tabla 13

Principales señales de alarma del cáncer infantil

Pregunta 3: ¿Cuáles son las principales señales de alarma de estos cinco tipos de cáncer?	Respuesta
Participante 1: Endocrinólogo pediatra del Centro Médico Naval.	Fiebre de origen no conocido, moretones en la piel, cansancio , fatiga, pérdida de peso, sangrado, dolor en articulaciones y huesos.
Participante 2: Oncólogo pediatra del Hospital Infantil Teletón de Oncología.	Fiebre (se da por las noches) que ocasiona sudoración abundante y es persistente con más de tres días. Sangrados de encías y nariz. Hematomas (petequias). Moretones, dolor en articulaciones , presencia de masas (ganglios) en el cuello, axila, ingle, curvas de la rodilla . Aumento del volumen del abdomen o se sienta una bolita. Dolor de toda la cabeza que ocasiona irritabilidad (generalmente en la mañana), mucho dolor que disminuye cuando están acostados y se alivia con el vómito Alteraciones en la marcha. Equilibrio alterado Desviación de la mirada Falta de fuerza en las extremidades Aumento de volumen en las piernas, en los pies (se sienta caliente, le duela) o incluso fracturas sin exigencia física.
Participante 3: Hematóloga pediatra del Hospital General de México.	Dolor en articulaciones, fiebre que dure más de dos semanas, manifestaciones de sangrado o anemia. En linfomas fiebre, pérdida de peso y el aumento de volumen de uno de los ganglios del tamaño aproximado de un limón 2.5 cm.
Participante 4: Psicooncólogo del Hospital Infantil Oncológico Teletón.	Apatía, moretones, petequias y sangrados
Participante 5: Enfermera en pediatría del Hospital del niño DIF.	Sudoración nocturna, pérdida de peso, pérdida de apetito, intolerancia a la vía oral, cansancio , palidez, dolor o crecimiento del tamaño de algún miembro.

Pregunta 3: ¿Cuáles son las principales señales de alarma de estos cinco tipos de cáncer?

Respuesta

Participante 6: Médico Cirujano del Centro de salud Cardonal Hidalgo. **Dolor de cabeza**, vómitos, **sangrado** nasal, pequeñas tumoraciones.

En la respuesta de la cuarta pregunta, el 50% los participantes hacen mención de centro de salud u hospitales de gobierno como principal fuente de información del cáncer infantil y 33.33% considera el internet (ver tabla 14).

Tabla 14

Estrategias para difundir información

Pregunta 4: ¿Cuáles son las principales estrategias que se utilizan para difundir la información sobre prevención de cáncer infantil?

Respuesta

Participante 1: Endocrinólogo Pediatra del Centro Médico Naval.

Redes sociales ayudan a difundir la información de cáncer infantil y se logra abarcar a más número de personas.

Participante 2: Oncólogo pediatra del Hospital Infantil Teletón de Oncología.

Se da más **difusión en las ciudades por parte de hospitales gubernamentales** y se deja de lado las zonas rurales

Participante 3: Hematóloga pediatra del Hospital General de México.

No sé si todos los padres utilicen medios de información de cáncer infantil ya que ninguno ha llegado diciendo que vio información en cierto lugar y por eso se presentó al médico

Participante 4: Psicooncólogo del Hospital Infantil Oncológico Teletón.

Las **campañas nacionales** pero quedan más de manera interna para los usuarios y no para el público en general

Pregunta 4: ¿Cuáles son las principales estrategias que se utilizan para difundir la información sobre prevención de cáncer infantil?

Respuesta

Participante 5: Enfermera en pediatría del Hospital del niño DIF.

Infografía por internet o tv.

Participante 6: Médico Cirujano del Centro de salud Cardonal Hidalgo.

Se hace promoción en los medios de comunicación, en **los hospitales y centros de salud.**

Prosiguiendo con la quinta pregunta de con qué otras enfermedades se asocia el cáncer infantil hubo poca similitud en las respuestas obteniendo que solo el 66.66% de los participantes la considera la anemia como enfermedad que se puede asociar o confundir los síntomas con el cáncer infantil (ver tabla 15).

Tabla 15

Asociación con otras enfermedades

Pregunta 5: ¿Con qué otras enfermedades se pueden asociar o confundir los síntomas de cáncer infantil?

Respuesta

Participante 1: Endocrinólogo pediatra del Centro Médico Naval.

En etapas tempranas, se puede confundir con una simple infección viral por una rinofaringitis o con enfermedades dermatológicas

Participante 2: Oncólogo pediatra del Hospital Infantil Teletón de Oncología.

La fractura se puede relacionar con enfermedades genéticas como osteogénesis imperfectas, alteraciones de formación de colágeno

Emofiles o alteraciones en la coagulación que ocasionan presencia de moretones, de hematomas.

Aura de personas que tengan antecedentes de epilepsia.

Pregunta 5: ¿Con qué otras enfermedades se pueden asociar o confundir los síntomas de cáncer infantil?	Respuesta
Participante 3: Hematóloga pediatra del Hospital General de México.	Alteración neurológica ocasiona problemas en la marcha. Influenza, tuberculosis o alguna otra infección ocasiona que se activen los ganglios
Participante 4: Psicooncólogo del Hospital Infantil Oncológico Teletón.	En las leucemias una mononucleosis infecciosa, anemia aplásica y en los linfomas una linfangitis
Participante 5: Enfermera en pediatría del Hospital del niño DIF.	En las leucemias con anemia Anemias , enfermedades de la coagulación, tumores cerebrales no cancerosos, osteomielitis (inflamación en el hueso por una infección).
Participante 6: Médico Cirujano del Centro de Salud Cardonal Hidalgo.	Anemia , migraña, parasitosis.

Prosiguiendo con la respuesta de la muestra en la pregunta 6 el 83.33% de los participantes consideran que los padres no le dan la suficiente importancia y el 33.33% mencionan la automedicación como omisión ante los síntomas (ver tabla 16).

Tabla 16

Omisiones que cometen los padres de familia

Pregunta 6: ¿Cuáles son las principales omisiones que cometen los padres al inicio de la enfermedad?	Respuesta
Participante 1: Endocrinólogo pediatra del Centro Médico Naval.	Automedicarse, dejarlo pasar , pensar que es una enfermedad de menor gravedad.
Participante 2: Oncólogo pediatra del Hospital Infantil Teletón de Oncología.	Que no le tomen importancia a los síntomas que se presentan en los primeros momentos, ya que lo hacen cuando se ve más seguido la evolución de la enfermedad. Automedicarse.
Participante 3: Hematóloga pediatra del Hospital General de México.	Que no tomar en cuenta el tiempo que presentan los síntomas , como la fiebre lo relacionan con alguna infección, el dolor óseo o lumbar creen que el niño lo está inventando para no ir a la escuela
Participante 4: Psicooncólogo del Hospital Infantil Oncológico Teletón.	No tomarle mucha importancia a los síntomas que presentan los niños
Participante 5: Enfermera en pediatría del Hospital del niño DIF.	Pueden creer que es normal como parte de su crecimiento, o que son síntomas temporales y sin importancia por lo que demoran por lo menos 15 días en llevar al niño al pediatra, o al ser mal diagnosticado dan tratamiento erróneo y retrasan el diagnóstico y tratamiento.
Participante 6: Médico Cirujano del Centro de Salud Cardonal Hidalgo.	En el municipio por cuestiones culturales prefieren llevarlo primero a curar al niño de espanto o del cuajo

En la pregunta 7 solo la Hematóloga pediatra menciona que a pesar de tener una detección oportuna y mejore el pronóstico de la persona enferma algunos tipos de leucemia son muy agresiva que ponen en peligro la vida del paciente, lo demás participantes consideran como la supervivencia como ventaja de una detección oportuna del cáncer infantil (ver tabla 17).

Tabla 17

Ventajas de detección oportuna

Pregunta 7: ¿Cuáles son las ventajas de tener una detección temprana del cáncer infantil?	Respuesta
Participante 1: Endocrinólogo pediatra del Centro Médico Naval.	El porcentaje de supervivencia incrementa
Participante 2: Oncólogo pediatra del Hospital Infantil Teletón de Oncología.	Principalmente el pronóstico de supervivencia aumenta (90 o 80%)
Participante 3: Hematóloga pediatra del Hospital General de México.	Si se diagnostica en etapas temprana puede haber un mejor pronóstico , aunque hay algunos tipos de leucemias y linfomas que son muy agresivas
Participante 4: Psicooncólogo del Hospital Infantil Oncológico Teletón.	Incrementa la supervivencia
Participante 5: Enfermera en pediatría del Hospital del niño DIF.	Tener un diagnóstico seguro. Y el inicio temprano del tratamiento para el cáncer. Mayor esperanza de vida.
Participante 6: Médico Cirujano del Centro de Salud Cardonal Hidalgo.	Entre más pronto se detecte, tiene más posibilidad de curarse.

Siguiendo con las respuestas en la pregunta 8 el 33.33% de los participantes menciona que la información que se brinda en hospitales y clínicas gubernamentales como estrategia para la detección oportuna del cáncer infantil (ver tabla 18).

Tabla 18

Estrategia para detectar el cáncer infantil

Pregunta 8: ¿Existe alguna estrategia para detección temprana del cáncer?	Respuesta
Participante 1: Endocrinólogo pediatra del Centro Médico Naval.	Si por parte de la Secretaría de Salud, IMSS, ISSSTE. Pero considero que le falta más difusión, ya que solo muestran información interhospitalaria.
Participante 2: Oncólogo pediatra del Hospital Infantil Teletón de Oncología.	En la población infantil no hay una prueba de laboratorio que anticipe la enfermedad como sucede en los cánceres de personas adultas. Por lo que es importante dar una difusión adecuada a todos los cuidadores primarios
Participante 3: Hematóloga pediatra del Hospital General de México.	En AMANC están haciendo un cuestionario de los síntomas de cáncer infantil dirigido a los padres dependiendo del puntaje se le puede decir al padre acude a tu clínica o ve urgencias
Participante 4: Psicooncólogo del Hospital Infantil Oncológico Teletón.	Específicamente hubo de retinoblastoma (tomar una foto al niño y si salía una luz blanca se sugirió llevar al niño al pediatra u oftalmólogo)
Participante 5: Enfermera en pediatría del Hospital del niño DIF.	En cuanto a estrategia para los padres, solo los carteles de síntomas generales de cáncer que se difunden en el tv y redes sociales
Participante 6: Médico Cirujano del Centro de Salud Cardonal Hidalgo.	Se puede dar cuando están sometidos a estrecha vigilancia médica, padres y pediatras o médicos de cabecera (asistir constantemente al médico)

Continuando con la pregunta 9 el Endocrinólogo pediatra considera que no ha habido cambios significativos en la tasa de incidencia y mortalidad, el Oncólogo pediatra mencionó que en el hospital donde labora no han realizado tasas de estadística, el resto de los participantes menciona que la tasa de incidencia ha aumentado, el psicooncólogo aclaró que la tasa de mortalidad se ha mantenido estable (ver tabla 19).

Tabla 19

Cambios en la tasa de incidencia y mortalidad.

Pregunta 9: En los años que lleva trabajando ¿Ha notado cambios respecto a la tasa de incidencia y mortalidad de las tasas de cáncer infantil?	Respuesta
Participante 1: Endocrinólogo pediatra del Centro Médico Naval.	En los últimos años se ha mantenido estable, no ha habido cambios significativos.
Participante 2: Oncólogo pediatra del Hospital Infantil Teletón de Oncología.	En el hospital no se ha realizado tasas estadísticas, aproximadamente las tasas de mortalidad se encuentra en un 10 o 15%
Participante 3: Hematóloga pediatra del Hospital General de México.	Han aumentado y llegan con síntomas más agresivos
Participante 4: Psicooncólogo del Hospital Infantil Oncológico Teletón.	Ha incrementado mucho en la actualidad se calcula entre 5 y 7 mil casos nuevos por año y mortalidad en el 50% de los casos
Participante 5: Enfermera en pediatría del Hospital del niño DIF.	Si, cada vez hay más niños por mes.
Participante 6: Médico Cirujano del Centro de Salud Cardonal Hidalgo.	Si mucho cada día se diagnostican más casos

Siguiendo con la pregunta 10 se observa que el 100% de los participantes menciona a la radioterapia como tratamiento del cáncer infantil, el 83.33% complementa con quimioterapia y cirugía (ver tabla 20).

Tabla 20

Tipos de tratamiento de cáncer infantil

Pregunta 10: ¿Cuáles son los tipos de tratamiento que reciben un paciente infantil con cáncer?	Respuesta
Participante 1: Endocrinólogo pediatra del Centro Médico Naval.	Quimioterapia, radioterapia, cirugía , trasplante de médula ósea
Participante 2: Oncólogo pediatra del Hospital Infantil Teletón de Oncología.	Quimioterapia, radioterapia, cirugía (extirpación de tumor)
Participante 3: Hematóloga pediatra del Hospital General de México.	En las leucemias y linfomas es quimioterapia y radioterapia si en las leucemias no se ven resultados se hace el trasplante de médula ósea
Participante 4: Psicooncólogo del Hospital Infantil Oncológico Teletón.	Quimioterapia, radioterapia y cirugía , el psicooncólogo trabaja la psicoeducación y técnicas de corte cognitivo conductual para favorecer la adherencia al tratamiento.
Participante 5: Enfermera en pediatría del Hospital del niño DIF.	Quimioterapia, radioterapia, cirugía y trasplante de médula ósea.
Participante 6: Médico Cirujano del Centro de Salud Cardonal Hidalgo.	Trasplante de médula ósea, radioterapia, cirugía

En la pregunta 11 el 83.33% de los participantes mencionan que al momento de detectar la enfermedad se les informa a los padres de familia sobre el tratamiento que recibirán sus hijos y el 50% considera las características de la enfermedad es lo que se comunica a padres de familia en el diagnóstico de la enfermedad (ver tabla 21).

Tabla 21

Información que se le brinda a padres de familia

Pregunta 11: ¿Qué información se les brinda a los padres de familia al momento del diagnóstico?	Respuesta
Participante 1: Endocrinólogo pediatra del Centro Médico Naval.	Que es una enfermedad grave que puede tener consecuencias fatales, pero que la sobrevida es buena y que el tratamiento es largo de 1 año o 2 años además de tener vigilancia de por vida
Participante 2: Oncólogo pediatra del Hospital Infantil Teletón de Oncología.	Se da informe de los estudios dependiendo el tipo de cáncer presente el menor, cuál es el pronóstico, cuál es el tratamiento, que puede haber complicaciones durante el tratamiento pero esto le va generar un soporte
Participante 3: Hematóloga pediatra del Hospital General de México.	Primero se les da el diagnóstico, se les explica que tipo de leucemia es, si es de alto riesgo o de bajo riesgo. En los linfomas se les dice qué tan avanzada se encuentra, las opciones de terapia y si hay un factor que afecte el tratamiento se les comenta sobre el trasplante pero eso es hasta el final, se les comenta de los factores que están asociados a desarrollar cáncer infantil , porque muchas veces piensas que se debe por no comer bien, si se mojó los pies con agua sucia y si necesitan apoyo emocional se les refiere el área de psicología o de alguna otra que hay en el hospital
Participante 4: Psicooncólogo del Hospital Infantil Oncológico Teletón.	Toda la información, decir claramente las características de la enfermedad y el tratamiento que van a llevar, en qué consiste cada tratamiento.
Participante 5: Enfermera en pediatría del Hospital del niño DIF.	De todo: protocolos a seguir en el diagnóstico y tratamiento. Cuestiones hospitalarias , información sobre asociaciones, etc.
Participante 6: Médico Cirujano del Centro de Salud Cardonal Hidalgo.	Se les habla con la verdad y se les explica que se tratara su enfermedad en un instituto de especialidad.

En la pregunta 12 el 83.33% de los participantes mencionan que la principal recomendación que se le da a los padres de familia y pacientes después de la alta médica es poner atención si se presentan las señales de alarma de la enfermedad oncológica y el 50% recomienda acudir a las revisiones médicas (ver tabla 22).

Tabla 22

Recomendaciones después de la alta médica

Pregunta 12: ¿A niños que han sido dados de alta qué recomendaciones se les da?	Respuesta
Participante 1: Endocrinólogo pediatra del Centro Médico Naval.	1: Tener una vida normal como cualquier otro niño que no hubiera tenido cáncer, tener vigilancia en señales de alarma e ir a las consultas de revisión
Participante 2: Oncólogo pediatra del Hospital Infantil Teletón de Oncología.	2: Se da información de todos los datos de alarma , si continúan en tratamiento explicarles que tendrá consecuencias en el sistema inmunológico, si presentan fiebre, diarrea, dolor de cabeza se hace hincapié que vengán a emergencias para que se le de atención y salga adelante de la complicación
Participante 3: Hematóloga pediatra del Hospital General de México.	3: Que no coman en la calle, o alimentos que no pueden asegurar que estén en buenas condiciones, si hay dolor, sangrado o crisis convulsivas deben ir directamente a urgencias y de las reacciones secundarias del tratamiento como que se les van a pintar uñas, se les caiga el cabello, etc. para que no se preocupen por esas situaciones, la dieta, los cuidados si pueden ir o no al escuela, se les va diciendo si pueden realizar actividad deportivas, si salen para hacer actividades sociales y ven a una persona con gripe, catarro, varicela, etc. que eviten el contacto con ellos
Participante 4: Psicooncólogo del Hospital Infantil Oncológico Teletón.	4: Que presten atención a las señales de alarma, si llegan a manifestarse que acudan inmediatamente al Hospital
Participante 5: Enfermera en pediatría del Hospital del niño DIF.	5: Se les informa sobre cuidados de catéter puerto, datos de alarma del cáncer , como tomar sus medicamentos, cuidados en casa (alimentación, higiene, etc.). Las consultas que va a tener durante el tratamiento.

Pregunta 12: ¿A niños que han sido dados de alta qué recomendaciones se les da?

Respuesta

Participante 6: Médico Cirujano del Centro de Salud Cardonal Hidalgo. **Vigilancia y cita** cada año para revisar el comportamiento de cáncer.

Continuando con los resultados en la pregunta 13 el 66.66% de los participantes respondieron que el internet es el medio de información para que los padres de familia utilizan para conocer del cáncer infantil antes del diagnóstico de sus hijos (ver tabla 23).

Tabla 23

Medio de información utilizado por padres de familia

Pregunta 13: ¿Qué medio de información es el que más utilizan los padres de familia previo al diagnóstico de sus hijos para conocer sobre el cáncer infantil?

Respuesta

Participante 1: Endocrinólogo pediatra del Centro Médico Naval. Internet y Redes sociales.

Participante 2: Oncólogo pediatra del Hospital Infantil Teletón de Oncología. El **Internet**, los padres de familia vienen con una idea porque hay muchas páginas no médicas que mencionan que no dan información tan confiable. Es donde nos apoyamos con el área de psicooncología para aclarar estas dudas.

Participante 3: Hematóloga pediatra del Hospital General de México. Se hacen eventos en el día internacional del cáncer infantil en donde está la propaganda en televisión, radio, en los periódicos.

Participante 4: Psicooncólogo del Hospital Infantil Oncológico Teletón. Muchos utilizan el **internet** pero no es recomendable porque no toda la información es confiable y genera más confusión

Participante 5: Enfermera en pediatría del Hospital del niño DIF. La mayoría no sabe nada, quizá no ha puesto atención en la poca difusión que existe.

Pregunta 13: ¿Qué medio de información es el que más utilizan los padres de familia previo al diagnóstico de sus hijos para conocer sobre el cáncer infantil?

Respuesta

Participante 6: Médico Cirujano del Centro de Salud Cardonal Hidalgo. **El internet**

Prosiguiendo con los resultados en la pregunta 14 el 50% de los participantes considera que la página del Instituto Nacional de Cancerología proporciona información adecuada del cáncer infantil (ver tabla 24).

Tabla 24

Páginas web de cáncer infantil en México

Pregunta 14: ¿Conoce alguna página Web en México que brinde información del cáncer infantil?

Respuesta

Participante 1: Endocrinólogo pediatra del Centro Médico Naval.

Existe una página por la Secretaría de Salud

Participante 2: Oncólogo pediatra del Hospital Infantil Teletón de Oncología.

Hay algunas principalmente de fundaciones como Casa de la Amistad, en el instituto Nacional de Pediatría (promoción a la salud)

Participante 3: Hematóloga pediatra del Hospital General de México.

El **instituto Nacional de Cancerología** y me parece que AMANC también no estoy segura si solo era prueba piloto

Participante 4: Psicooncólogo del Hospital Infantil Oncológico Teletón.

En México no, está la página el Instituto Nacional del Cáncer de E.U.A que tiene su adaptación al español. En el **INCAN** hay una pero es para los adultos

Participante 5: Enfermera en pediatría del Hospital del niño DIF.

Sí, pero no está dirigida al público en general.

Participante 6: Médico Cirujano del Centro de Salud Cardonal Hidalgo.

FUCAM y el **Instituto Nacional de Cancerología**

En la pregunta 15 el oncólogo pediatra el psicooncólogo mencionan que en el estado de Querétaro el Hospital Infantil Teletón de Oncología brinda información del cáncer infantil, los demás participantes mencionaron a AMANC y la Secretaría de Salud como instancias que brindan esta información (ver tabla 25).

Tabla 25

Instancias que brindan información de cáncer infantil en el estado de Hidalgo

Pregunta 15: ¿Qué instancias brindan información acerca del cáncer infantil en el Estado de Hidalgo?	Respuesta
Participante 1: Endocrinólogo pediatra del Centro Médico Naval.	Puede ser por parte de una organización no gubernamental sin fines de lucro
Participante 2: Oncólogo pediatra del Hospital Infantil Teletón de Oncología.	En Hidalgo desconozco pero aquí en Querétaro el Hospital Infantil Teletón de Oncología brinda información de manera externa en las escuelas para niños y padres de familia sobre el cáncer infantil
Participante 3: Hematóloga pediatra del Hospital General de México.	Solamente he escuchado de AMANC
Participante 4: Psicooncólogo del Hospital Infantil Oncológico Teletón.	En Querétaro el Hospital infantil teletón brinda información, también he escuchado de casa de la amistad
Participante 5: Enfermera en pediatría del Hospital del niño DIF.	AMANC, Hospital del niño DIF y Primer nivel cuenta con trípticos y realiza difusión en ferias de la salud.
Participante 6: Médico Cirujano del Centro de Salud Cardonal Hidalgo.	La Secretaria de Salud

Siguiendo con la pregunta 16 el 50% de los participantes considera que la información dada a los padres de familia ha tenido un impacto significativo en la

sociedad, mientras el otro 50% considera que hay desinformación de la enfermedad y no en todos los padres puede generar la misma respuesta (ver tabla 26).

Tabla 26

Impacto social de difusión de la información acerca del cáncer infantil.

Pregunta 16: ¿Considera que la información que tienen los padres sobre el cáncer infantil ha tenido un impacto significativo en la población en general?	Respuesta
Participante 1: Endocrinólogo pediatra del Centro Médico Naval.	Considero que si en el sentido de que hay más prevención o más detección temprana
Participante 2: Oncólogo pediatra del Hospital Infantil Teletón de Oncología.	Si se da la difusión adecuada ayuda mucho para la detección y para saber en dónde acudir
Participante 3: Hematóloga pediatra del Hospital General de México.	Yo creo que si
Participante 4: Psicooncólogo del Hospital Infantil Oncológico Teletón.	No, hay mucha desinformación de la enfermedad
Participante 5: Enfermera en pediatría del Hospital del niño DIF.	Existe la posibilidad pero los padres carecía casi en su totalidad de información antes de que su hijo enfermera
Participante 6: Médico Cirujano del Centro de Salud Cardonal Hidalgo.	En los padres que son responsables, si

En la pregunta 17 la hematóloga pediatra considera que una estrategia para la detección oportuna del cáncer infantil es generar una mejor capacitación a médicos de primer contacto, dar cursos en las escuelas de los síntomas básicos de la enfermedad, el psicooncólogo menciona que hace falta educación para la salud en la mayoría de la población y el médico cirujano recomienda acudir a consulta regularmente, el resto de los participantes consideran que debe haber una clara y mejor difusión para la detección oportuna del cáncer infantil (ver tabla 27).

Tabla 27

Recomendaciones para una detección oportuna

Pregunta 17: ¿Qué recomendación daría para que haya una mejor detección temprana de cáncer infantil?	Respuesta
Participante 1: Endocrinólogo pediatra del Centro Médico Naval.	La difusión en redes sociales en medios de difusión masiva y pláticas en los centros de salud.
Participante 2: Oncólogo pediatra del Hospital Infantil Teletón de Oncología.	Que haya una mejor difusión de los signos y síntomas para una detección oportuna
Participante 3: Hematóloga pediatra del Hospital General de México.	Realizar cuestionario a los padres de familia, que haya una mejor capacitación para los médicos de primer contacto, un curso de los síntomas básicos en las escuelas que es en donde los niños pasan más tiempo. Spots o cápsulas en el horario que hay caricaturas
Participante 4: Psicooncólogo del Hospital Infantil Oncológico Teletón.	Educación para la salud es lo que hace falta
Participante 5: Enfermera en pediatría del Hospital del niño DIF.	La información debe ser específica para cada diagnóstico, y debe ser de forma clara a nivel de todo público , quizá por medio de infografías, y por distintos medios ya que no todos tienen acceso a redes sociales. Se debe enfaticar mucho en primer nivel , la mayoría de los niños viene de comunidades alejadas donde el médico de servicio social es el primer contacto. También podrían publicarse videos de casos reales para concientizar a la gente.
Participante 6: Médico Cirujano del Centro de Salud Cardonal Hidalgo.	Acudir a su consulta periódicamente al médico cuando esté sano.

Para finalizar en la pregunta 18 que el 66.66% de los participantes respondieron que influye la zona en la que reside la persona para una mejor

detección del cáncer infantil ya que en algunos lugares carece de servicios médicos (ver tabla 28).

Tabla 28

Factores sociales que influyen en la detección oportuna del cáncer infantil

Pregunta 18: ¿Considera que hay factores sociales que influyen para la detección temprana del cáncer infantil?	Respuesta
Participante 1: Endocrinólogo pediatra del Centro Médico Naval.	Si la zona en donde viva influye en la detección oportuna y en el tratamiento de la enfermedad
Participante 2: Oncólogo pediatra del Hospital Infantil Teletón de Oncología.	Si porque los padres llegan a ir primero con un conocido, familiar, etc. a decirles que tiene el niño y ellos siguen las recomendaciones que les indican
Participante 3: Hematóloga pediatra del Hospital General de México.	Si los pacientes socioeconómicamente bajos a veces no tiene acceso a un tratamiento cuando ya tienen un diagnóstico o están muy lejos de la unidad hospitalaria y pueden abandonar el tratamiento
Participante 4: Psicooncólogo del Hospital Infantil Oncológico Teletón.	Claro depende en la zona en donde viven las personas, hay lugares en donde no hay servicio médico y en una ciudad en donde hay más servicios aun así se dificulta la detección
Participante 5: Enfermera en pediatría del Hospital del niño DIF.	Por supuesto, el nivel socioeconómico , la educación (acceso a información y comprensión de la misma), nivel de estudios de los padres, el lugar de residencia, las creencias culturales y religiosas son factores determinantes para la detección temprana del cáncer infantil y tienen gran impacto en el diagnóstico, tratamiento y pronóstico e incluso la sobrevida de los niños con cáncer
Participante 6: Médico Cirujano del Centro de Salud Cardonal Hidalgo.	Puede influir la cultura, la educación, la religión.

A continuación, se muestra la red semántica realizada en el programa Gephi 0.9.2 con base en las respuestas que dieron los profesionales de la salud en la entrevista semiestructurada.

En el centro de la figura se puede observar el tema principal que es el cáncer infantil con el nodo (círculo) más grande, las preguntas y respuestas están conectadas, tiene un mismo color. Los nodos más grandes son en aquellos que los participantes tuvieron más similitud en sus respuestas por ejemplo cerca del tema más relevante está leucemia con el nodo más grande como el principal tipo de cáncer en la infancia que mencionaron los participantes (ver figura 10).

Fase 2: Desarrollo de una estrategia psicoeducativa para la detección oportuna del cáncer infantil a través de una página web para padres de familia

Pregunta de investigación

¿Qué efecto tendrá el uso de una página web para brindar información relevante para la detección oportuna del cáncer pediátrico dirigida a padres de familia de acuerdo con la revisión de jueces expertos?

Objetivo general

Desarrollar la propuesta de una página web de uso psicoeducativa con datos sobre la detección oportuna del cáncer infantil en padres de familia de acuerdo con la revisión de jueces expertos.

Objetivo específicos

1. Considerar la información obtenida de la literatura científica y así como la que nos brindan profesionales de la salud (pediatras, oncólogos pediatras y psicooncólogos) de la fase previa que ayude al contenido de la página web enfocada prevención del cáncer infantil (detección oportuna).
2. Considerar las participaciones de diseñadoras gráficas en la elaboración de contenido ilustrativo.
3. Establecer una Validación por Jueces Expertos en la atención a pacientes pediátricos oncológicos.
4. Describir los efectos que tendrá la página web de manera psicoeducativa para incrementar el conocimiento sobre la detección temprana del cáncer de la infancia y la adolescencia.

Tipo de estudio y diseño

Descriptivo y transaccional exploratorio, se recolectan datos en un momento en un tiempo determinado, utilizado en una investigación nueva o poca conocida.

Hipótesis de trabajo

El desarrollo de una página web con información relevante sobre las principales características del cáncer infantil, es una estrategia adecuada para incrementar el conocimiento de padres de familia sobre los síntomas del cáncer pediátrico de acuerdo a la revisión por jueces expertos.

Variables

Tabla 29

Variable dependiente e independiente

<i>Variable independiente</i>	
Definición conceptual	Definición operacional
Página web Documento que forma parte de un sitio web el cual puede tener información en diferentes formatos como texto, imágenes, sonidos, animaciones, video.	Página web Psicoeducativa: Proporciona información de señales de alarma del cáncer infantil dirigida a padres de familia a través del uso de una página web con el objetivo de incrementar el conocimiento de la patología. Contiene las siguientes secciones información general del cáncer, tipos de cáncer más comunes en la infancia, señales de alarma los tipos de cáncer, reacciones emocionales ante el diagnóstico y centros de atención con objetivo general y específicos, procedimiento.
<i>Variable dependiente</i>	
Definición conceptual	Definición operacional
Validación por jueces expertos en la atención a pacientes con cáncer infantil	Cuestionario para la Validación por Jueces expertos de la estrategia psicoeducativa para la detección oportuna del cáncer infantil a través del uso de una página web dirigida a padres de familia (Anexo 2). El cual está compuesto de 11 afirmaciones divididas en la siguientes áreas: objetivos, procedimientos y resultados esperados

Muestra

En la validación participaron 8 jueces con diferentes profesiones (hematóloga pediatra, endocrinólogo pediatra, enfermera pediatra, psicooncólogo y psicólogos) que se dedican al trabajo infantil y/o enfermedades oncológicas pediátricas.

Instrumentos

Cuestionario digital de Validación por jueces de la estrategia psicoeducativa para la detección oportuna del cáncer infantil a través del uso de una página web dirigida a padres de familia (Anexo 2). Que estuvo segmentada en tres partes, que fueron: Objetivos de la estrategia psicoeducativa, procedimiento y material de la estrategia psicoeducativa y resultados esperados de la estrategia psicoeducativa. Esta encuesta se envió después de que revisaran la presentación de power point que describe el procedimiento de la estrategia y la maquetación de la página web (Anexo 3).

Procedimiento

- Se consideraron los resultados de la Fase 1 de este estudio:
 - Se comenzó por realizar una revisión de la literatura de diferentes artículos de revista científica, página web, libros, boletines informativos con información acerca del cáncer, cáncer pediátrico, síntomas y señales de alarma.
 - Después llevaron a cabo entrevistas con especialistas de la salud para tener opiniones de los profesionales que están en contacto con pacientes pediátricos oncológico y con los padres de familia (se retoman los resultados de la fase 1).
- Se integró la información recabada de la literatura y las entrevistas realizadas para la propuesta de la página web.

- Con la información obtenida se realizó trabajo colaborativo con dos diferentes diseñadoras gráficas para el contenido ilustrativo de la página web que ayude a una mejor explicación del tema.
- Se preparan las pantallas de la página web junto con el objetivo general y específicos. Se preparó una presentación con el procedimiento y las pantallas, para enviar a los jueces expertos, incluyendo el consentimiento informado y el cuestionario de Jueces expertos para la Validación de la estrategia psicoeducativa para la detección oportuna de cáncer infantil a través de una página Web para padres de familia.

Análisis de resultados

Descriptivo.

Consideraciones éticas

El Código Ético del Psicólogo menciona que en el apartado de investigación se debe emplear un lenguaje claro para los receptores, evitando hacer uso indebido de los resultados y tomando medidas razonables para que otras personas no hagan uso indebido de la información. Por último, se respeta la confidencialidad de los participantes que colaboraron en esta investigación (Sociedad Mexicana de Psicología, 2007).

Análisis estadístico

En la parte de resultados de empleo el programa Excel para generar la base de datos de los resultados, la realización de los análisis descriptivos y sus respectivas gráficas.

Resultados fase 2

La validación por jueces expertos estuvo conformada por 8 integrantes de diferentes profesiones con experiencia en atención a enfermedades oncológicas y trabajo con padres e hijos (ver tabla 30).

Tabla 30

Muestra de validación por jueces expertos.

Edad	Sexo	Escolaridad	Nombre de licenciatura, especialidad, maestría o doctorado	Años de experiencia
32 años	Mujer	Licenciatura	Psicología	10-19 años
31 años	Mujer	Especialidad	Enfermería pediátrica	5-9 años
30 años	Mujer	Licenciatura	Psicología	5-9 años
64 años	Hombre	Doctorado	Psicooncología	Más de 20 años
35 años	Hombre	Especialidad y maestría	Endocrinología pediátrica. Educación	10-19 años
43 años	Mujer	Especialidad	Hematología pediátrica	10-19 años
44 años	Mujer	Doctorado	Psicología y salud	Más de 20 años
43	Mujer	Doctorado	Psicología de la salud	Más de 20 años

En la primera sección de objetivos se planteó el punto de evaluación “el objetivo general de la estrategia es claro” en el cual el 63% de los participantes mencionaron estar completamente de acuerdo y el 37% de acuerdo (ver figura 11).



Figura 11. Porcentaje de respuestas del punto de evolución “el objetivo de estrategia psicoeducativa es claro”.

En el segundo aspecto de evaluación “el objetivo de la estrategia de psicoeducación está respaldado por información teórica”, el 50% de los jueces menciona que está totalmente de acuerdo y el otro 50% está de acuerdo (Figura 12).

El objetivo de la estrategia de psicoeducación esta respaldado por información teórica

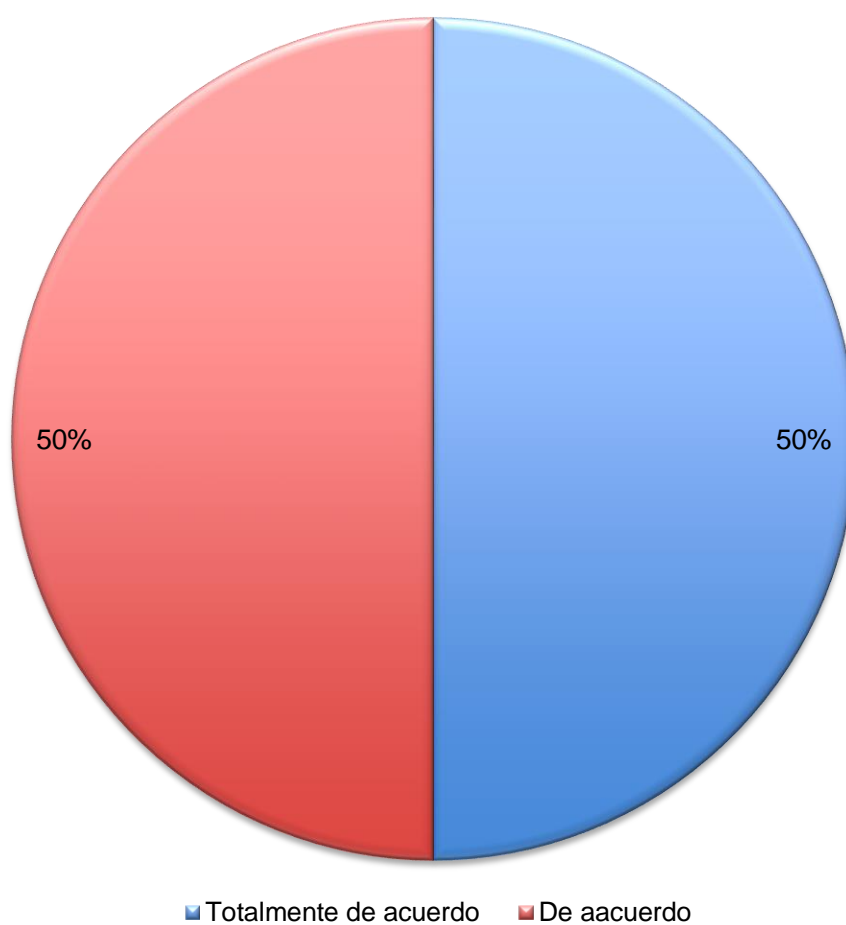


Figura 12. Porcentaje de respuestas en el aspecto de evaluación “el objetivo general es respaldado por información teórica”.

Continuando con el tercer reactivo “la recolección de información de literatura y comentarios de profesionales de la salud ayudan al objetivo”, el 75% de los jueces está completamente de acuerdo, el 12% considera estar de acuerdo y el 12% no sabe (Figura 13).

La recolección de información de literatura y comentarios de profesionales de la salud ayudan al objetivo

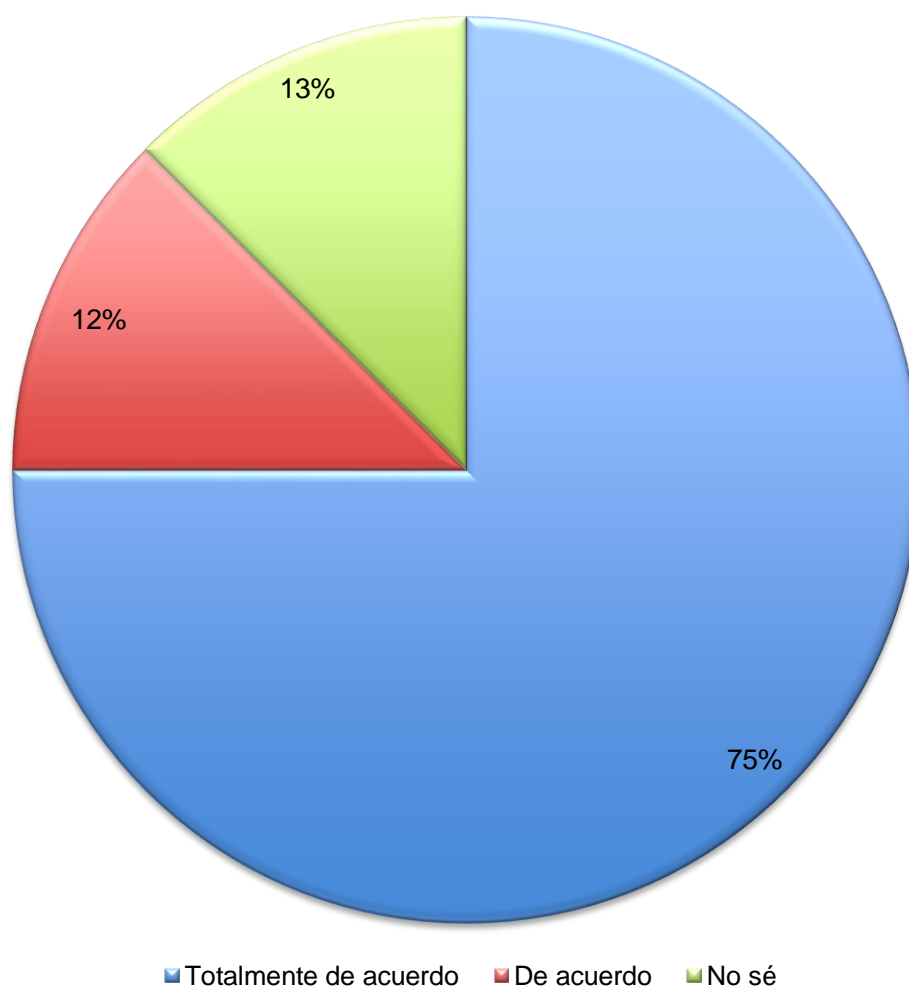


Figura 13. Porcentaje de respuestas del reactivo “la recolección de información de literatura y comentarios de profesionales de la salud”.

Para la sección procedimiento y material empleado se planteó la siguiente afirmación “los pasos para la creación de la página web son adecuados”. El 50% de

los participantes está totalmente de acuerdo, 37% está de acuerdo y el 13% no sabe (Figura 14).

Los pasos para la creación de la pagina web son adecuados

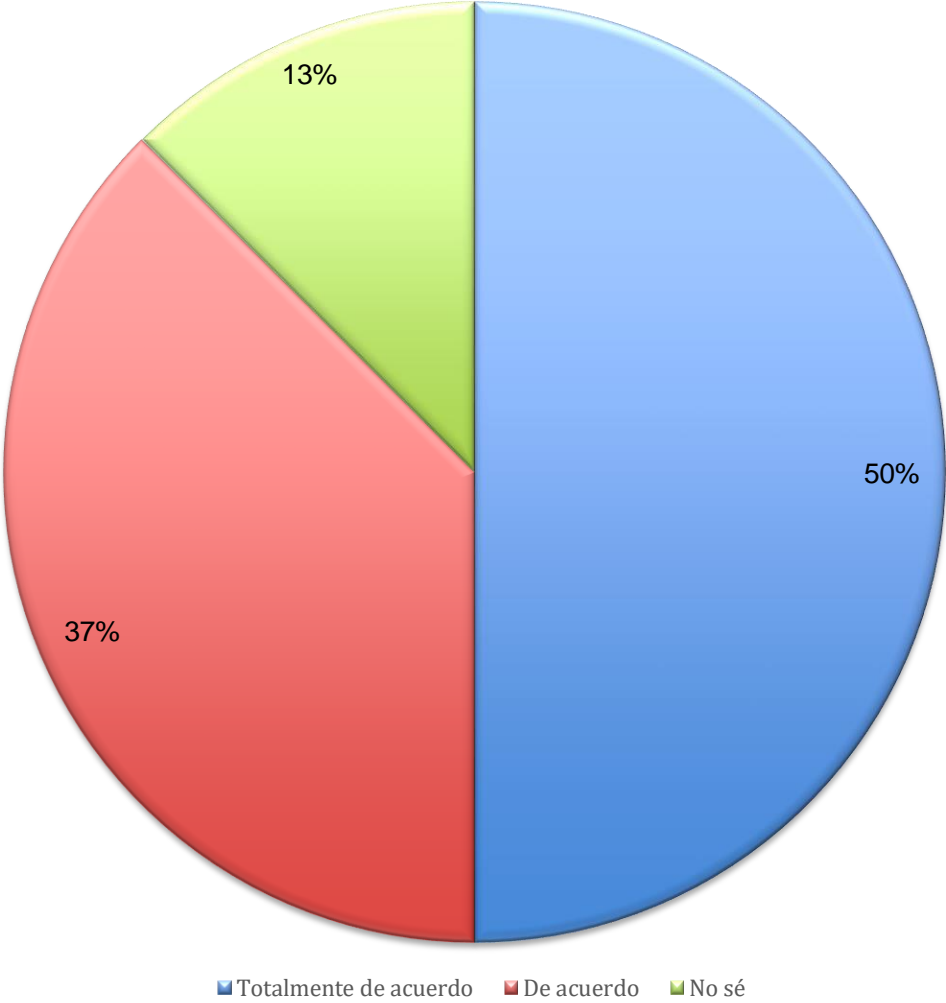


Figura 14. Porcentaje de respuestas de la afirmación “los pasos para la creación de la página web”.

El siguiente aspecto en la evaluación que se consideró fue si “la herramienta tecnológica (página web) empleada es adecuada para alcanzar los objetivos el 62% de los participantes está totalmente de acuerdo el 25% no sabe y el 13 % está de acuerdo (Figura 15).

La herramienta tecnológica (página web) empleada es adecuada para alcanzar los objetivos

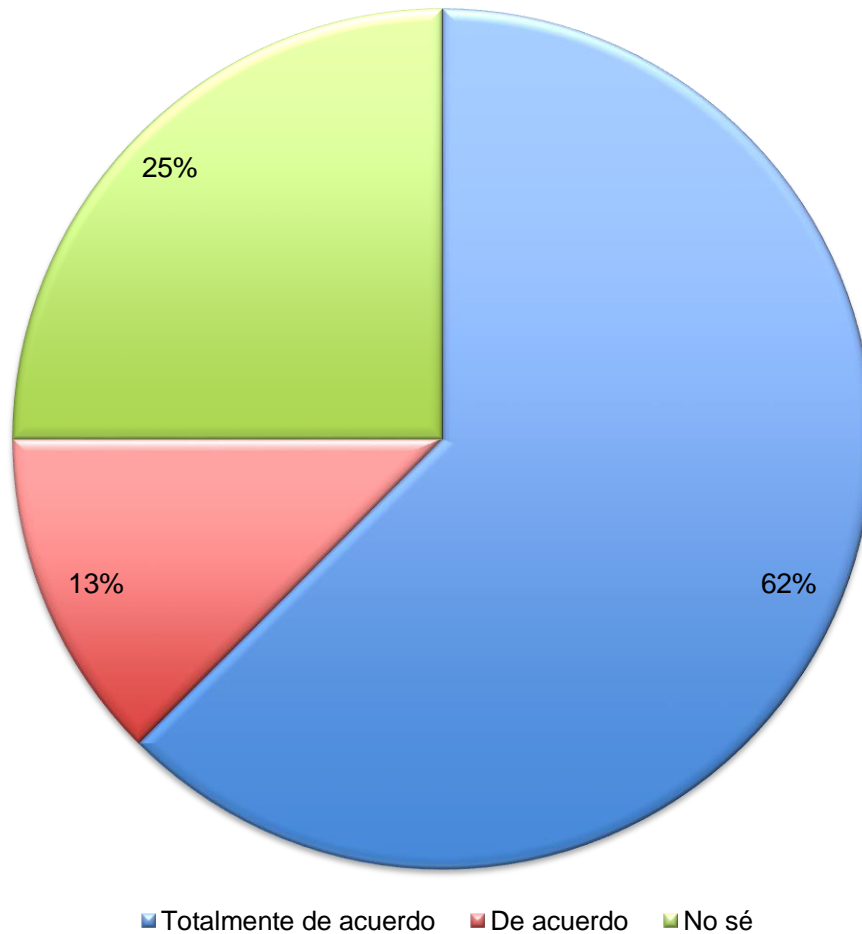


Figura 15. Porcentaje de respuestas del aspecto de la evaluación “la página web empleada es adecuada para alcanzar los objetivos”.

Continuando con el siguiente reactivo “las secciones que muestran la página son relevantes para el objetivo de la intervención”. El 62% de los participantes contestó que está totalmente de acuerdo, el 25% está de acuerdo y el 13% no sabe (Figura 16).

Las secciones que muestran la pagina son relevantes para el objetivo de la intervención

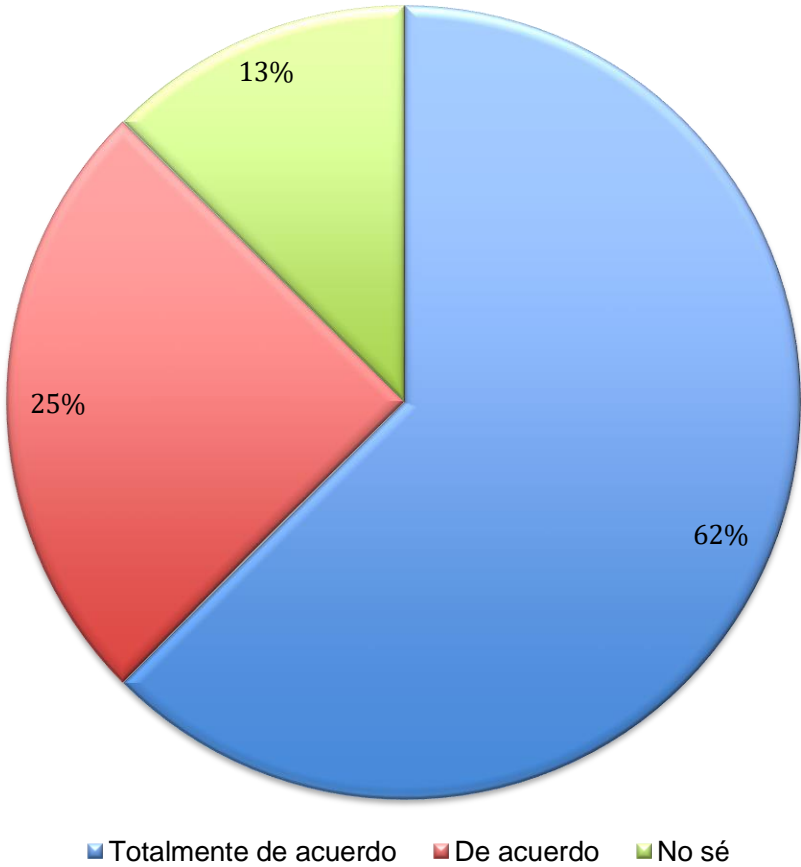


Figura 16. Porcentaje de respuestas del reactivo “secciones de la página son relevantes para el objetivo”.

Prosiguiendo con la afirmación “La organización de la página web facilita el uso de la misma”, el 62% está totalmente de acuerdo, el 25% está de acuerdo y el 13% no sabe (Figura 17).

La organización de la pagina web facilita la utilización de la misma

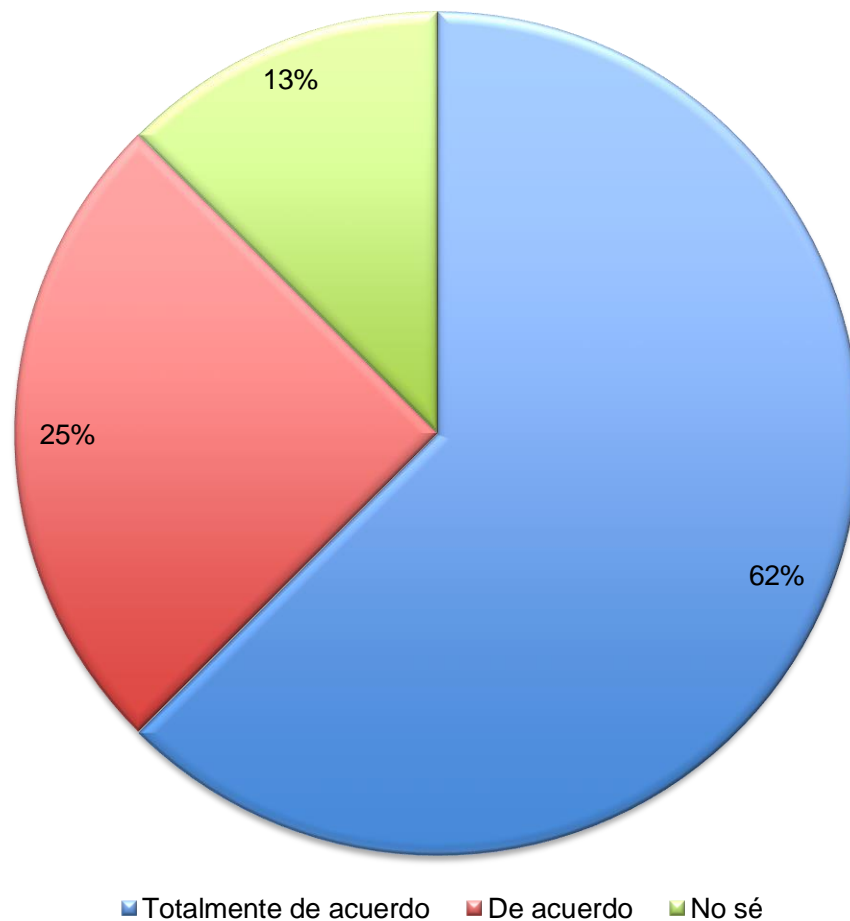


Figura 17. Porcentaje de respuestas de la afirmación “la organización de la página web facilita la utilización de la misma”.

El siguiente punto de evaluación “el contenido gráfico es viable para alcanzar los objetivos establecidos”, el 50% está totalmente de acuerdo el 25% está de acuerdo y el 25% no sabe (Figura 18).

El contenido gráfico es viable para alcanzar los objetivos establecidos

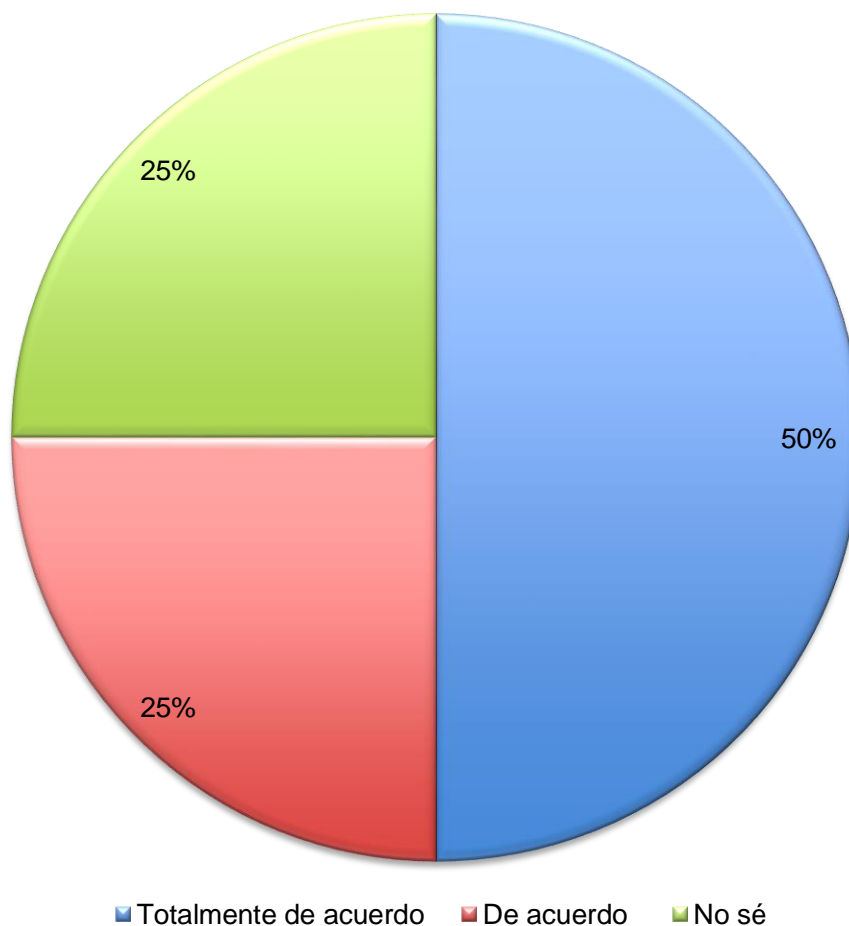


Figura 18. Porcentaje de respuestas en el punto de evaluación “el contenido gráfico adecuado”.

Continuando con el siguiente aspecto de evaluación “la información presentada es la adecuada para alcanzar el objetivo establecido”, en la cual el 50% está totalmente de acuerdo, el 37% está de acuerdo y el 13% está en desacuerdo (Figura 19).

La información presentada es la adecuada para alcanzar el objetivo establecido

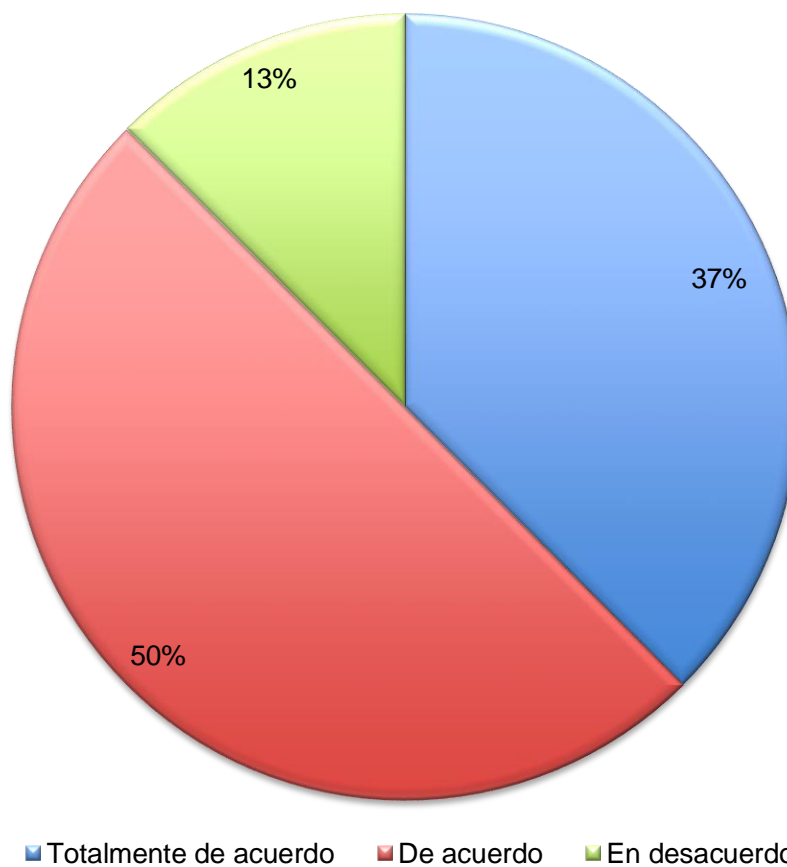


Figura 19. Porcentaje de respuestas en el aspecto de evaluación “la información adecuada para alcanzar los objetivos”.

El siguiente reactivo de “la información que se presenta es adecuada para padres de familia”, en la cual el 37% está totalmente de acuerdo, el 37% está de acuerdo, el 13% no sabe y el 13% está en desacuerdo (Figura 20).

La información que se presenta es adecuada para padres de familia

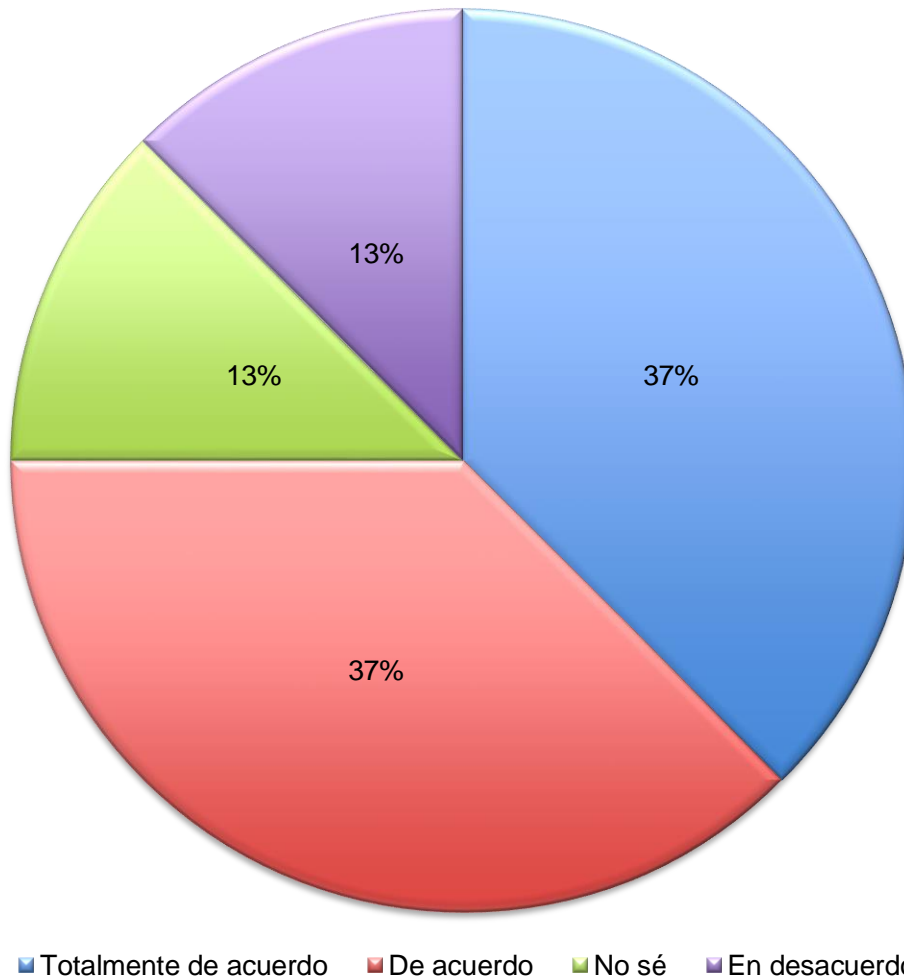


Figura 20. Porcentaje de respuestas en el reactivo de “la información adecuada para padres de familia”.

Se prosiguió con la siguiente afirmación “los objetivos de la estrategia psicoeducativa se relacionan con los resultados esperados”, el 50% de los

participantes está totalmente de acuerdo, el 25% está de acuerdo, el 13% está en desacuerdo y el 12% no sabe (Figura 21).

Los objetivos de la estrategia de psicoeducación se relacionan con los resultados esperados

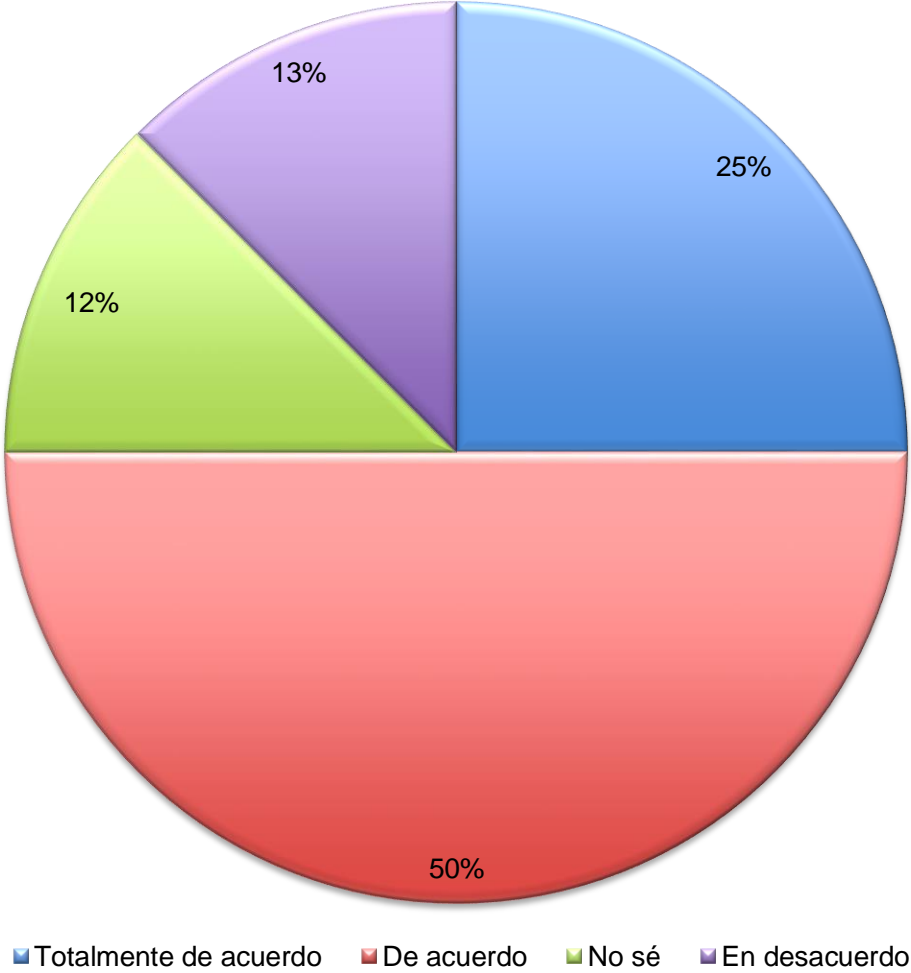


Figura 21. Porcentaje de respuestas de la afirmación “objetivos de la estrategia psicoeducativa se relacionan con los resultados esperados”.

Para finalizar se planteó el reactivo “tomando en cuenta su experiencia considera que los padres de familia que participen verán favorecidos” el 37% está totalmente de acuerdo, el 37% está totalmente de acuerdo, el 13% no sabe y el 13% está en desacuerdo (Figura 22).

Tomando en cuenta su experiencia considera que los padres de familia que participen se verán favorecidos

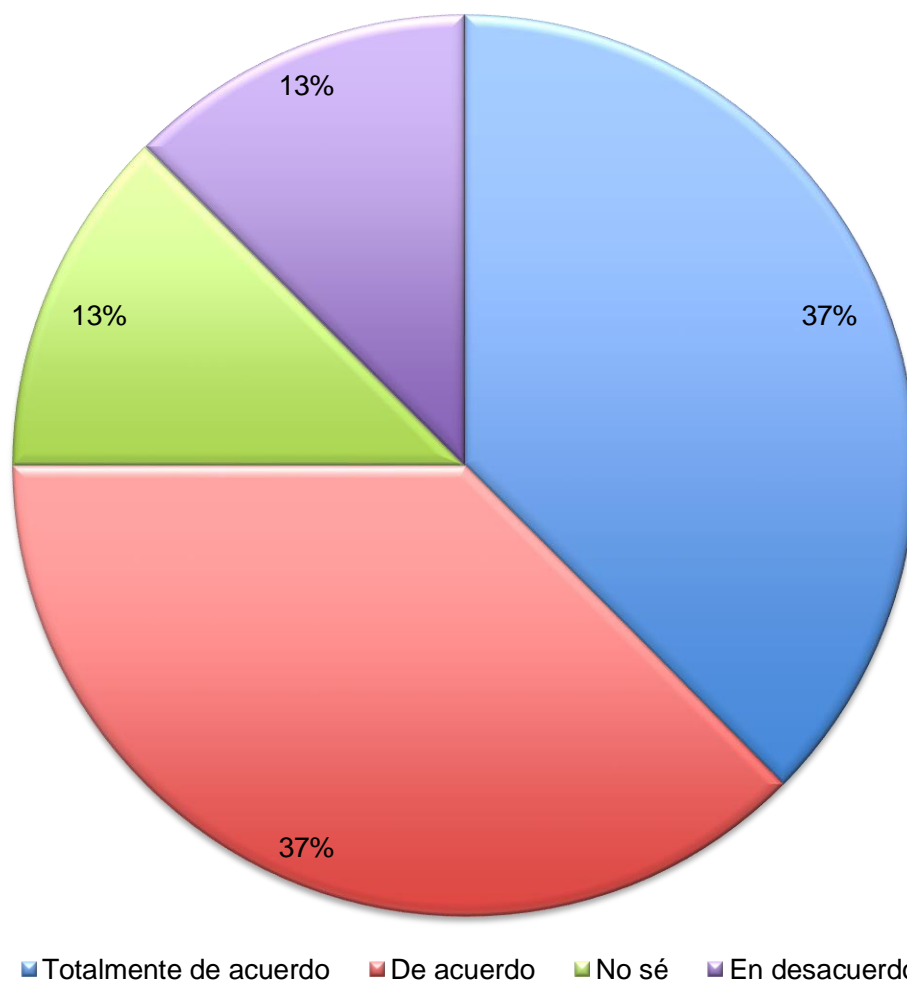


Figura 22. Porcentaje de respuestas en el reactivo “los padres de familia se verán favorecidos”.

Algunos jueces expertos estuvieron en desacuerdo en las afirmaciones de “la información presentada es adecuada para padres de familia”, “los objetivos de la estrategia psicoeducativa se relacionan con los resultados esperados” y “tomando en cuenta su experiencia considera que los padres de familia que participen se

verán favorecidos” se tomo en cuenta sus observaciones para hacer modificaciones en las plantillas de la página web (Tabla 31).

Tabla 31

Comentarios de jueces expertos

Participante	Observación	Modificación
Psicóloga	Sugiere apoyarse en material gráfico (videos). Añadir estrategias breves de acompañamiento.	Se añadió un video grafico con explicacion de lo que es el cancer y la sección de reacciones emocionales (ver anexo)
Enfermera pediatra	Aumentar el tamaño de la letra e incluir un directorio telefónico de centros de atencion.	Se aumentó el tamaño de la letra y se incluye el número de teléfono de los hospitales en atención a cáncer infantil.
Psicóloga	Tener un lenguaje más simple.	Se quitaron algunos terminos medicos y otros se modificaron para que se entendieran mejor.
Psicooncólogo	Revisar ortografía y algunos datos que no concuerdan	Se reviso la ortografía, se cambio algunos elementos de la sección de síntomas y tipos de cáncer al igual que contenido gráfico.
Endocrinoólogo pediatra	Cambiar terminos medicos	Se quitaron términos médicos.
Hematologa pediatra	En las recomendaciones no se permiten peluches o juguetes que recolecten polvo	Se quitó la recoemndación de emplear peluches
Psicóloga	Puede ser útil	Sin modificaciones
Psicóloga	Sección para que los padres puedan escribir sus inquietudes	Se agregó sección de dudas e inquietudues.

Conclusión y discusión

Es claro que las enfermedades oncológicas tienen origen biológico, sin embargo, Sánchez et al. en 2014 considera entre los pilares de salud-enfermedad se encuentra la herencia (sexo, inclinaciones genéticas heredada, etc.), de igual forma la nutrición (calidad y cantidad incluso antes de nacer), otro factor importante es la calidad y acceso a los servicios de salud (instalaciones, material, capacidad del equipo de salud), el siguiente aspecto es la calidad del ambiente físico y social por ejemplo la sanidad, toxicidad, ambientes hostiles, etc. Ahora sabemos que la conducta de cada individuo, así como su estilo de vida se incluye en estos factores que puede favorecer la aparición o demora de una alteración orgánica.

De acuerdo con lo que menciona Little et al. en 1999 la aparición del cáncer pediátrico puede estar influenciado por factores ambientales identificando que se relaciona con la conducta de las abuelas o de la madre durante el embarazo, que puede estar expuestas a los siguientes factores de riesgo como son rayos X que incrementa la probabilidad de que el bebé tenga alteraciones oncológicas, ingerir alcohol, tabaco o estar expuesta a residuos tóxico industriales como el asbesto. Aunque es importante mencionar que el no realizar esta conducta tampoco garantiza que el niño esté exento de padecer cáncer (Little, et al., 1999; OPS et al., 2014).

Comparada con cáncer en personas adultas en México las patologías infantiles oncológicas representan el 5% de los casos de este padecimiento, pero es una de las principales enfermedades con mayor número de años desaprovechados porque cada niño que no sobrevive pierde alrededor de 70 años de vida productiva Siendo en el país un problema de salud pública en ya que representa la primera causa de muerte en niños de 5 a 14 años de edad con más de 2000 muertes anuales (CeNSIA et al., 2019).

Debido a la complicación de poder saber con exactitud cuál es el origen del cáncer pediátrico una estrategia adecuada para hacerle frente a la enfermedad es

conocer la sintomatología que puede presentar un paciente pediátrico con cáncer. La presente estrategia psicoeducativa (página web) pretende realizar la tarea de brindar información y promover la psicoeducación en padres de familia acerca de los principales tipos y síntomas de cáncer infantil.

En México se han realizado acciones de divulgación sobre los síntomas y signos vinculados con el cáncer para que los padres de familia los identifiquen y generen la sospecha por parte de los médicos (CeNSIA, 2014). A pesar de la divulgación del cáncer infantil en hospitales y centros de salud de acuerdo con los resultados obtenidos en la fase 1 del estudio (ver tabla 23 y 26) los participantes que han tenido mayor acercamiento con niños con cáncer y padres de familia mencionan que la mayoría de ellos no conoce acerca de la enfermedad, y en el público en general hay mucho desconocimiento de lo que es y desconfianza de los medios de información como internet que no contiene datos confiables.

Una gran parte de los síntomas que presentan los pacientes se debe a la localización, tamaño y la relación con funciones del o los órganos involucrados, por lo tanto, es más sencillo detectar tumores grandes comparado con tumores que tienen señales de alarma inespecífica como cambios del estado de ánimo o la conducta. Además de esto la edad en la que se presenta la enfermedad puede facilitar o limitar el diagnóstico, debido a que niños muy pequeños comparado con niños grandes manifiestan menor cantidad de síntomas, por esta razón una premisa propuesta para la detección de cáncer infantil es que con uno o varios síntomas recurrentes o progresivos se deben producir sospecha de la enfermedad (Farjado-Gutiérrez et al., 2018).

Tomando en consideración lo anterior, la estrategia psicoeducativa muestra los síntomas de los principales tipos de cáncer pediátrico con la finalidad de que los padres de familia los identifiquen de manera fácil. Algunas de las ventajas de presentar la información en medios digitales es que abarca a un gran número de personas, la pueden revisar desde un celular, computadora, laptop, tableta, etc. Pretendiendo que con esta propuesta se incremente el conocimiento y atención a la enfermedad oncológica infantil, ya que de acuerdo a la información recabada en las

entrevistas del equipo médico gran parte de los padres de familia de quienes sus hijos padecen esta enfermedad no tenían sospecha de la misma.

Como mencionan Farjado-Gutiérrez et al. 2018 es recomendable tener un diagnóstico oportuno de la enfermedad. La OMS en 2018 hace mención de las ventajas de tener un diagnóstico oportuno entre las que destacan son: más probabilidad de que responda a un tratamiento eficaz y aumente las probabilidades de supervivencia, se minimice el sufrimiento el tratamiento resulte más económico y menos intensivo. Pero el éxito de supervivencia depende del tratamiento integral (específico y la atención a sus complicaciones). Esta implica guiar más recursos en opciones terapéuticas más eficaces y eficientes, preparación oncológica integral del equipo de salud (médicos, enfermeras, técnicos) tecnología diagnóstica fomento a la colaboración interinstitucional e internacional y apoyo socioeconómico a familias durante el proceso.

De acuerdo con la validación por jueces expertos la mayoría de los participantes consideran que la página web es una herramienta que puede ayudar a informar y promover la psicoeducación empleando principios del modelo paralelo extendido al cambio Witte, et al. 1992 dirigido a padres de familia con la finalidad de obtener una detección oportuna.

Este modelo sugiere que existen dos respuestas en el transcurso de las conductas que la persona genera para evitar el peligro o para controlar el miedo cuando es demasiado. La respuesta se daría por la eficacia para hacerle frente a la enfermedad, si la eficacia es mínima puede haber un control del miedo y genera respuestas no funcionales, de manera contraria si percibe una eficacia elevada puede controlar el peligro y dar respuestas favorables.

Dentro del equipo interdisciplinario debe estar incluido un psicooncólogo que su tarea es involucrarse en las diferentes fases en la que se encuentre el paciente, esta inclusión es fundamental debido a los notables cambios que experimenta la persona enferma y sus familiares y requiere de una persona correctamente

entrenada (Malca et al., 2005). Es importante que las nuevas intervenciones indaguen el avance médico y tecnológico para el beneficio de la persona que de igual modo requiere que se busque la calidad de vida del paciente y su familia, se puede lograr si cada uno de los integrantes trabaja conjuntamente para lograr una mirada biopsicosocial (Robert et al., 2013).

En la página web se incluye un apartado de reacciones emocionales que puede tener la persona y su familia ante el diagnóstico de una enfermedad oncológica, recomendaciones de actividades que pueden realizar padres con sus hijos y la manera en que actúa un psicooncólogo en las fases de la enfermedad además se hace hincapié que la información presentada no pretende sustituir a un diagnóstico médico ni a una intervención psicológica más bien se sugiere que una vez que identifique síntomas o señales de alarma acudir con profesionales de la salud.

Retomando datos de CENSIA et al. (2019) falta equipo interdisciplinario que atienda la demanda del país, como se ha dicho anteriormente es fundamental la atención terapéutica oportuna para que en el país exista una supervivencia mayor al 56% que está debajo del 80% que alcanzan países desarrollados.

A la par de considerar la parte terapéutica se debe hacer énfasis en la educación para la salud de la población en general como han mencionado Torres et al., 2018, las personas deben ser capaces de proteger la salud partiendo de sus conocimientos y de la contribución responsable en acciones de carácter social, comunitario y educativo. A cada sujeto le compete hallar el equilibrio en la interacción dinámica con el medio donde se desenvuelve, por lo que el acceso a la educación y a la información es esencial para alcanzar una vida plena y saludable.

Con el uso de esta página web se pretende que la entrada a la información del cáncer infantil no inicie a nivel hospitalario (cuando ya se tiene un avance en la enfermedad), sino que abarque a más número de personas, como estrategia de prevención, usando una estrategia psicoeducativa para aumentar la posibilidad de generar diferentes evaluaciones por parte de los usuarios de la página web.

Permitiendo que un padre de familia informado pueda tomar mejores decisiones y actuar de forma oportuna, disminuyendo el miedo y por lo tanto favoreciendo la acción inmediata. Esperando que si el padre de familia identifica alguna amenaza es decir que considere que su hijo presenta síntomas y por lo tanto puede padecer cáncer pediátrico, pueda acudir a consulta médica para verificar si tiene o no la patología, de este modo se tendría una mayor eficacia para hacerle frente a la enfermedad.

En la actualidad la actividad digital ha ido en incremento. Cerca de la mitad de la población mexicana tiene acceso a internet en los hogares y nuevas generaciones van creciendo con ellas considerando los resultados de la validación de jueces expertos se estima que la estrategia psicoeducativa puede tener un efecto positivo para informar a padres de familia sobre los principales tipos de cáncer en la infancia y la adolescencia.

La mayor fortaleza que consideran los jueces expertos de la página web es la menare en que se llevó a cabo el procedimiento para la creación de la misma, La búsqueda de información teórica y respuestas de las entrevistas a profesionales de salud fueron de mucha utilidad para brindar datos confiables en la página web, organizarla para que facilite su utilización y el contenido gráfico sea adecuado.

Algunas limitaciones de la página web que mencionan los jueces expertos fue la falta de apoyo en material audiovisual para presentar la información, tener un lenguaje más simple, revisar faltas de ortografía y datos que no concuerdan, eliminar la recomendación de utilizar peluches, agregar una sección de dudas o inquietudes para los padres de familia y poner número de teléfono de los hospitales que brindan atención al cáncer pediátrico. Por lo que se agregó una explicación en video de lo que es el cáncer infantil además de esto se aumentó el tamaño de la letra, se pusieron datos en términos más simples para que la población en general, se corrigieron contenido gráfico que facilite la comprensión de la información, se eliminó la recomendación de utilizar peluches, se agregó una sección de dudas e inquietudes y números telefónicos de centros hospitalarios en atención al cáncer infantil.

Como psicólogo de la salud esta propuesta de investigación contribuye en mi formación ya que una de las tareas que se realizan es la determinación de las áreas sociales problema en donde el psicólogo puede emplear su actividad y tecnología, revisar cuales son las necesidades primordiales del país y determinar los sectores de la población a los que se les debe brindar atención (CNEIP. El cáncer pediátrico es un problema de salud pública que con el presente trabajo de investigación se pretende tener un diagnóstico oportuno de la enfermedad.

Finalmente, se aspira a poner en marcha la aplicación de la página web del cáncer pediátrico dirigida a padres de familia con la finalidad de que conozcan los síntomas o señales de alarma que ayuden a una detección oportuna de la enfermedad. Con el uso de herramientas tecnológicas como lo es la página web se estima que tendrá un mayor número de personas con acceso a la estrategia psicoeducativa y que contribuya al estudio de posteriores investigaciones para la detección oportuna del cáncer infantil.

Referencias

- Agis, L. E. (2020). *Supervivencia de pacientes pediátricos con Linfoma de Hodgkin asociados a características clínicas y clasificación histológica*. (Tesis de especialidad) Recuperado de TESIUNAM.
- Albín-Cano, R. (2015). Sarcomas: Etiología y síntomas. *Artículos de revisión*. 2(2), 116-129. Recuperado de: <http://www.revfinlay.sld.cu/index.php/finlay/article/view/108>
- Alegría-Loyola, M., Galnares-Olalde, J. & Mercado, M (2017). Tumores del sistema nervioso central. *Revista Médica instituto del Mexicano del Seguro Social*. 55 (3), 330-340. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2017/im173i.pdf>
- Alvarado-Castillo, B., Campos-Campos, L. E., & Villavicencio-Torres, A. (2009). Características clínicas y metastásicas en retinoblastoma. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*. 47(2). 151-156. Receuperado de: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=35632>
- American Brain Tumor Association. (2012). *Glioblastoma y astrocitoma maligno*. (1a. ed.). Chicago: Autor.
- American Brain Tumor Association. (2014). *Ependimoma*. (1a. ed.). Chicago: Autor.
- Andrade. J. (2017). Modelos de memoria semántica. En *Marcas memoria y significado*. (pp. 39-43.). (2a. ed.). Ciudad de México: Derechos reservados.
- Angevaren, M., Aufdemkampe, G., Verhaar, H. J. J., Aleman, A. & Vanhees, L. (2008). Physical activity and enhanced fitness to improve cognitive function in older people without know cognitive impairment. *Cochrane database of systematic reviews*. 2-96. DOI: 10.1002/14651858.CD005381.pub3
- Asociación Española Contra el Cáncer. (2018). *¿Qué es un linfoma no Hodgkin?* Recuperado el 06 de marzo de 2019 desde: <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/tipos-cancer/linfoma-no-hodgkin/que-es-linfoma-no-hodgkin>
- Astudillo, W., Mendinueta, C., & Casado, A. (2007). Como afrontar mejor las perdidas en cuidados paliativos. *Revista de la sociedad española del dolor*. 14(7), Recuperada

desde: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462007000700007&lng=es&nrm=iso&tlng=es

- Avis, J., Cave, A., Donalson, S., Ellentdt, C., Holt, N., Jelinski, S., Martz, P., Maximova, K., Padwal, R., Wild, C., & Ball, G. (2015). Working with parents to prevent childhood obesity: Protocol for a primary Care-Based eHealth study. *JMIR Res Protoc.* 4(1): e35. doi:10.2196/resprot.4147
- Barrena, S., Rubio, P. & Martínez, L. (2018). Neuroblastoma. *Cirugía pediátrica.* 31(2), 57-65. Recuperado de: https://www.secipe.org/coldata/upload/revista/2018_31-2_57-65.pdf
- Barakat, L. P., Marmer, P. L., & Schwartz, L. A. (2010). Quality of life of adolescents with cancer: family risks and resources. *Health and quality of life outcomes.* 8(1), 1-8. doi:10.1186/1477-7525-8-63.
- Bäumli, J., Froböse, T., Kraemer, S., Rentrop, M., & Pitschel-Walz, G. (2006) A basic psychotherapeutic intervention for patients with schizophrenia and their families. *Schizophrenia bulletin.* 32(1), 1-9. doi: 10.1093/schbul/sbl017
- Bloom, B. L. (1988). *Health Psychology: A psychosocial perspective.* Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Builes, M. V., & Bedoya, M. H. (2006). La psicoeducación como experiencia narrativa: comprensiones posmodernas en el abordaje de la enfermedad mental. *Revista colombiana de psiquiatría.* 35(4), 463-475. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80635403>
- Bulacio, J. M., Vieyra, M., & Mongiello, E. (2008). Uso de la psicoeducación como estrategia terapéutica. Recuperado el 09 de marzo de 2020 desde http://www.fundacioniccap.org.ar/downloads/investigaciones/Poster_4_Uso_de_la_psicoeducacion_como_estrategia_terapeutica.pdf
- Cely-Aranda, J. C., Duque, C. P., & Capafons, A. (2013). Psicooncología pediátrica. *Revista diversidad.* 9(2), 289-304. Recuperado de: <https://doi.org/10.15332/s1794-9998.2013.0002.04>

- Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud [CENETEC]. (2017). Diagnóstico oportuno de la Leucemia aguda en pediatría en primer y segundo nivel de atención. *Guía de evidencias y recomendaciones*. Recuperado el 04 de noviembre de 2019 desde: <http://www.cenetec-difusion.com/CMGPC/SS-061-08/ER.pdf>
- Centro Nacional para la infancia y la Adolescencia [CeNSIA]. (2015). *Cáncer infantil en México*. Recuperado el 06 de julio de 2018 desde: <https://www.gob.mx/salud/censia/articulos/cancer-infantil-en-mexico-130956?state=published>
- Centro Nacional para la infancia y la Adolescencia [CeNSIA]. (2015). *Principales tipos de cáncer en la infancia y en la adolescencia, Leucemia linfoblástica aguda (LLA) y Leucemia mieloblástica aguda (LMA)*. Recuperado el 21 de Agosto de 2018 desde: <https://www.gob.mx/salud/censia/articulos/principales-tipos-de-cancer-en-la-infancia-y-adolescencia-leucemia-linfoblastica-aguda-lla-y-leucemia-mieloblastica-aguda-lma-131072?idiom=es>
- Centro Nacional para la Infancia y la Adolescencia [CeNSIA]. (2019). *Programa de Cáncer en la Infancia y la Adolescencia*. Recuperado el 23 de abril de 2020 desde: <https://www.gob.mx/salud/censia/acciones-y-programas/programa-cancer-en-la-infancia-y-la-adolescencia>
- Chandana, S., Movva, S., Arora, M., & Singh, T. (2008). Primary Brain Tumors in Adults. *American Family physician*. 77(10), 1423-1430. Recuperado de: <https://pdfs.semanticscholar.org/647c/2ce5eb30a72529970a083029e2c14191701c.pdf>
- Chang, S., Parney, I., Huang, W., Anderson, F., Asher, A., Bernstein, M., Lilehei, K., Brem, H., Berger, M. & Laws, E. (2005). Patterns of care for adults with newly diagnosed malignant glioma. *American medical association*. 293(5), 557-563. doi: 10.1001/jama.293.5.557

- Clarke, S. K., Davies, H., Jenney, M., Glaser, A., & Eiser, C. (2005). Parental communication and children's behaviour following diagnosis of childhood leukemia. *Psycho-oncology*. 14, 274-281. doi: 10.1002/pon.843
- Conferencia de Directores y Decanos de Ingeniería Informática CODDii. (2017) eHealth (tecnología y medicina) (primera publicación). Recuperado de <https://coddii.org/wp-content/uploads/2017/01/Informe-e-Health-2.pdf>
- Cuevas-Cancino, J. J., & Moreno-Pérez, N.E. (2017). Psicoeducación: Intervención de enfermería para el cuidado de la familia en su rol de cuidadora. *Enfermería universitaria*. 14(3), 207-218. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.reu.2017.06.003>
- Cortés, M. T. (2001). Una primera aplicación de la teoría del comportamiento planificado para explicar el abandono de tratamiento por parte de los dependientes alcohólicos. *Revista de psicología general y aplicación*. 54(3), 389-405.
- Cruzado, J. A. (2010) La formación en Psicosociología. *Psicooncología*. 0(1), 9-19. Recuperado de: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0303110009A>
- Donovan, D. A. (1988) Psicología pediátrica. *Revista Latinoamericana de Psicología*. 20(1), 91-101. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/805/80520108.pdf>
- Dorina, S. (1993). Teoría de la acción razonada: una aplicación a la problemática de la internación geriátrica. *Revista latinoamericana de psicología*. 25(2), 205-223. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80525205>
- El porvenir. (2020). *Microsoft busca llevar internet a todo México*. Recuperado el 06 de julio de 2020 desde: <https://elporvenir.mx/monitor/microsoft-busca-llevar-internet-a-todo-mexico/41973>

- Enríquez, P. (2018). Sistema linfático y su respuesta a reacciones de hipersensibilidad. (tesis de licenciatura). TESIUNAM.
- Eslava, J. C. (2002). Promoción y prevención en el Sistema de salud en Colombia. *Revista de salud pública*. 4(1), 1-12. <http://www.scielo.org.co/pdf/rsap/v4n1/v4n1a01.pdf>
- Eysenbach, G. (2001). What is e-health? *Jounaral of medical internet research*. 3(2). doi:10.2196/jmir.3.2.e20
- Farjado-Gutiérrez y Rendón Mecías. (2018). Importancia del “diagnóstico temprano” en los niños con cáncer para mejorar el pronóstico para mejorar el pronóstico: concepto con poco sustento científico. *Gaceta médica de México*. 154, 520-526. doi://dx.doi.org/10.24875/GMM.18004004
- Fernández-Plaza, S. & Raques, B. (2016). Bases del tratamiento del cáncer en pediatría: principios de la terapia multimodal. *Pediatría integral*. 10(7), 465-474. Recuperado de: <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2016-09/bases-del-tratamiento-del-cancer-en-pediatria-principios-de-la-terapia-multimodal/>
- Figuroa-Carvajal, J. J. Cárdenas-Cardós, R., Rivera-Luna, R. & Castellanos Toledo, A. (2010). Rbdomiosarcoma, experiencia de siete años en el Instituto Nacional de Pediatría. *GAMO*. 9(5), 198-207. Recuperado de <http://132.248.9.34/hevila/Gacetamexicanadeoncologia/2010/vol9/no5/6.pdf>
- Francis, P., Namlos, H. M., Müller, C., Eden, P, Fernebro, J., Berner, J. M., Bjerkehagen, B., Akerman, M., Bendahi, P. O., Isinger, A., Rydholm, A., Mykiebost, O. & Nibert, M. (2007). Diagnostic and pronostic gene expression signatures in 177 soft tissue sarcomas: hypoxia-induced transcripcion profile signifies potential. *BMC Genomics*. 14(8) 73. DOI: 10.1186/1471-2164-8-73
- Gaceta oficial del Distrito Federal. (2011). *Ley de salud mental del Distrito Federal*. Recuperado el 20 de abril 2019 desde: <http://cgservicios.df.gob.mx/prontuario/vigente/r410203.htm>

- Gallo, P. (2020). *Análisis de resultados en el tratamiento de tumores hepáticos malignos en el Hospital Infantil de México Federico Gómez* (Tesis de especialidad). Recuperada de TESIUNAM.
- García, J. (2017). *Sarcomas - partes blandas*. Recuperado el 22 de octubre de 2019 desde: <https://seom.org/info-sobre-el-cancer/sarcomas-partes-blandas>
- García del Castillo, J. A. (2012). Concepto de percepción de riesgo y su repercusión en las acciones. *Salud y drogas*. 12(2), 133-151. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=83924965001>
- Geohanna, N. (2011). Participación de la familia en la adaptación de niños y adolescentes que sobreviven al cáncer. *Anales de la universidad metropolitana*. 11(1), 71-89.
- Gobbi, P., Ferreri, A., Ponzoni, M., Levis, A. (2013). Hodgkin Lymphoma. *Critical reviews in oncology/hematology*. 85, 215-237. doi:10.1016/j.critrevonc.2012.07.002
- Global Cancer Observatory. (2018). *Estimated age-standardized incidence rates (World) in 2018, all cancers, both sexes, ages 0-14*. Recuperado el 28 de enero de 2019 desde: http://gco.iarc.fr/today/online-analysis-map?v=2018&mode=population&mode_population=continents&population=900&populations=900&key=asr&sex=0&cancer=39&type=0&statistic=5&prevalence=0&population_group=0&ages_group%5B%5D=0&ages_group%5B%5D=2&nb_items=5&group_cancer=1&include_nmssc=1&include_nmssc_other=1&projection=globe&color_palette=default&map_scale=quantile&map_nb_colors=5&continent=3&rotate=%255B85.32441307376072%252C-14.958958665345094%252C0%255D
- Gupta, S., Rivera-Luna, R., Ribeiro, R. C., & Howard, S. C. (2014). Pediatric oncology as the next global child health priority: The need for national childhood cancer strategies in low- and Middle-Income countries. *Plos medicine*. 11(6), 1-5. doi:10.1371/journal.pmed.1001656

- Hallett, A. & Traunecker, H. (2011). A review and update on neuroblastoma. *Pediatrics and child health*. 22(3). doi: 10.1016/j.paed.2011.08.005
- Helma, H., Keinki, C. & Huebner, J. (2018). EHealth literacy in patients with cáncer and their usage of web-based information. *Journal of cáncer research and clinical oncology*. 144(9), 1843-1850. doi: 10.1007/s00432-018-2703-8.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2010). Otros métodos cuantitativos de recolección de datos. En *Metodología de la investigación*. (pp. 260-261.). (5ª. ed.). México: Mc Graw Hill.
- Holland, J. (2002). History of Psycho-Oncology: Overcoming attitudinal and Conceptual Barries. *Psychosomatic Medicine*. 64:206-221. doi: 10.1097/00006842-200203000-00004.
- Holtzman, W. H., Evans, R. I., Kennedy, S. & Iscoe, I. (1987). Psicología y salud. Contribuciones de la psicología al mejoramiento de la salud y la atención de salud. *Bulletin of the World Health Organization*. 105(3), 245-282.
- Hurtado, R., Solano, B., & Vargas, P. (2012). Leucemia para el médico general. *Revista de la Facultad de Medicina de UNAM*. 55(2), 11-25. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0026-17422012000200003
- Hsu, W. L., Preston, D. L., Soda, M., Sugiyama, H., Funamoto, S., Kodama, K., Kiruma, A., Kadama, Dohy, H., Tomonaga, M., Iwanaga, M., Miyaziki, Y., Culings, H. M., Suyama, A., Ozasa, K., Shore, R. E., & Mabuchi, K. (2013). The incidence of Leukemia, Lymphoma and Multiple Myeloma among Atomic Bomb Survivors: 1950-2001. *Radiation Research Society*. (179), 000-000. doi: 10.1667/RR2892.1
- Ibáñez, E. Soriano, J. (2008). Intervención psicológica en enfermos de cáncer: Planteamientos del presente, deseos del futuro. *Universidad de Valencia*. 34, 150-151. Recuperado de <http://www.uhu.es/publicaciones/ojs/index.php/amc/article/view/704/1116>

- Institute for Health Metrics and Evaluation. (2017). *Comparar GBZ*. Recuperado el 06 de julio de 2020 desde: <https://vizhub.healthdata.org/gbd-compare/#>
- Instituto Federal de Telecomunicaciones. *Anuario estadístico 2019*. Recuperado del sitio de internet Anuario Estadístico 2019: <http://www.ift.org.mx/estadisticas/anuario-estadistico-2019>
- Instituto Nacional del Cáncer [NCI]. (2015). *¿Qué es el cáncer?* Recuperado el 01 de Agosto de 2018 desde: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>
- Instituto Nacional de Cáncer [NCI]. (2015). *Cirugía para tratar el cáncer*. Recuperado el 08 de febrero de 2020 desde: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/tipos/cirugia#8>
- Instituto Nacional del Cáncer [NCI]. (2015) *Factores de riesgo de cáncer*. Recuperado el 02 de Agosto de 2018 desde: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/causas-prevencion/riesgo>
- Instituto Nacional del Cáncer [NCI]. (2016). *Papás que tienen a un niño con cáncer*. Recuperado el 08 de enero de 2020 desde: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/apoyo-a-quien-cuida/padres#2>
- Instituto Nacional de Cáncer [NCI]. (2019). *Cáncer primario de hueso*. Recuperado el 03 de enero de 2020. <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/hueso/hoja-informativa-hueso#cules-son-los-sntomas-del-cncer-de-hueso>
- Instituto Nacional del Cáncer [NCI]. (2019). *Leucemia - versión para pacientes*. Recuperado el 27 de junio 2020 desde: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/leucemia>
- Instituto Nacional del Cáncer [NCI]. (2019). *Tratamiento de los tumores extracraneales de células germinativas en la niñez (PDQ)-Versión para pacientes*. Recuperado el 18 de febrero de 2020 desde: <https://www.can>

cer.gov/espanol/tipos/extracraneal-celulas_germinativas/paciente/tratamiento-celulas-germinativas-pdq

Instituto Nacional del Cáncer [NCI]. (2019). *Tratamiento del cáncer de hígado infantil (PDQ)-Versión para pacientes*. Recuperado el 28 de febrero de 2020 desde: https://www.cancer.gov/espanol/tipos/higado/paciente/tratamiento-higado-infantil-pdq#_1

Instituto Nacional del Cáncer [NCI]. (2019) *Tratamiento del ependimoma infantil (PDQ)-Versión para profesionales de salud*. Recuperado el 05 de Marzo de 2019 desde: https://www.cancer.gov/espanol/tipos/cerebro/pro/tratamiento-ependimoma-infantil-pdq#section_1.1

Instituto Nacional del Cáncer [NCI]. (2019). *Tratamiento del linfoma de Hodgkin infantil-Versión para pacientes*. Recuperado el 03 de enero de 2019 desde: https://www.cancer.gov/espanol/tipos/linfoma/paciente/tratamiento-hodgkin-infantil-pdq#_101

Instituto Nacional de Cáncer [NCI]. (2019). *Tratamiento de linfoma no Hodgkin infantil (PDQ) versión para pacientes*. Recuperado el 04 de diciembre de 2019 desde: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/linfoma/paciente/tratamiento-lnh-infantil-pdq>

Instituto Nacional del Cáncer [NIC]. (2019). *Tratamiento del osteosarcoma e histiocitoma fibroso maligno óseo (PDQ)-Versión para profesionales de la salud*. Recuperado el 03 de enero de 2019 desde: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/hueso/pro/tratamiento-osteosarcoma-pdq>

Instituto Nacional del cáncer [NCI]. (2019). *Tratamiento del rabdomiosarcoma infantil (PQD)-Versión para pacientes*. Recuperada el 20 de febrero de 2020 desde: https://www.cancer.gov/espanol/tipos/sarcoma-de-tejidoblando/paciente/tratamiento-rabdomiosarcoma-pdq#_1

Instituto Nacional del Cáncer [NCI]. (2019). *Tratamiento del retinoblastoma (PDQ)-Versión para profesionales de la salud*. Recuperado el 04 de enero de 2020

desde: https://www.cancer.gov/espanol/tipos/retinoblastoma/pro/tratamiento-retinoblastoma-pdq#_1

Instituto Nacional del Cáncer [NCI]. (2019). *Tratamiento de sarcoma de Ewing (PDQ)-Versión para pacientes*. Recuperado el 03 de enero de 2019 desde: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/hueso/paciente/tratamiento-ewing-pdq>

Instituto Nacional del Cáncer [NCI]. (2019). *Tratamiento del sarcoma de Ewing (PDQ)-Versión para profesionales de salud*. Recuperado el 03 de enero de 2019 desde: https://www.cancer.gov/espanol/tipos/hueso/pro/tratamiento-ewing-pdq#_1

Instituto Nacional del Cáncer [NCI]. (2019). *Tratamiento del tumor de Wilms y otros tumores renales infantiles (PDQ)-Versión para pacientes*. Recuperado el 28 de febrero de 2020 desde: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/rinon/paciente/tratamiento-wilms-pdq>

Instituto Nacional del Cáncer [NCI]. (2019). *Radioterapia para tratar el cáncer*. Recuperado el 20 de febrero de 2020 desde: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/tipos/radioterapia#1>

Instituto Nacional del Cáncer [NCI]. (2020). *Tratamiento del cáncer de testículo infantil (PDQ) versión para pacientes*. Recuperado el 18 de febrero de 2020 desde: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/extracraneal-celulas-germinativas/paciente/tratamiento-celulas-germinativas-pdq>

Kanera, I. M., Willems, R. A., Bolman, C. A. W., Mesters, I., Verboon, P. & Lechner, L. (2017) Long- term effects of a web-based cáncer aftercare intervention on moderate physical activity and vegetable consumption among early cáncer survivors: a randomized controlled trial. *International journal of behavioral nutrition and physical activity*. 14(19). Doi: 10.1186/s12966-017-0474-2

- Kara, M. K. (2015). Hodgkin lymphoma in children and adolescents: improving the therapeutic index. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program.* (1), 514-521. doi 10.1182/asheducation-2015.1.514
- Lassaletta, A. (2012). Leucemias. Leucemia linfoblástica aguda. *Pediatr Integral.* 16(6), 453-462. Recuperado de <https://www.pediatriaintegral.es/numeros-antteriores/publicacion-2012-07/leucemias-leucemia-linfoblastica-aguda/>
- Libertad, M. A. (2003). Aplicaciones de la psicología en el proceso salud enfermedad. *Revista cubana salud pública.* 29(3), 275-281.
- Lieb, P., Seilacher, E., Koester, M. J., Stellamannss, J., Zell, J. & Hübner, J. (2015). What cancer patients find in the Internet: The visibility of evidence-Based patient information – analysis of information on german website. *Oncol Res Treat.* 38, 212-218. doi: 10.1159/000381739
- Little, J. (1999). Chapter 1. Introduction. En *Epidemiology of childhood cancer.* (pp. 1-9.). (1ª.ed.). Lyon: International Agency for Research on Cancer.
- Llort, A., & Gros L. (2016). Tumores renales en la infancia y la adolescencia. *Pediatría Integral.* 10(7), 447-457. Recuperado de <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2016-09/tumores-renales-en-la-infancia-y-adolescencia/>
- Londoño, C., Valencia, S. C., Vinnacia, S. (2006). El papel del psicólogo en la salud pública. *Psicología y salud.* 16(2), 199-205.
- López, A. M. (2019). Telemedicine, telehealth, and e-Health Technologies in cancer prevention. En *Fundamentals of cancer prevention.* (pp. 333-347.). (4a. ed.). Suiza: Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-030-15935-1_10
- Ma, X., Huang, D., Zhao, W., Sun, L., Xiong, H., Zhang, Y., Jin, M., Zhang, D., Huang, C., Huang, C., Wang, H., Zhang, W., Sun, N., He, L. & Tang, J. (2015). Clinical characteristics and prognosis of childhood

- rhabdomyosarcoma: a ten-year retrospective multicenter study. *Int j clin exp med.* 8(10), 196-205.
- Malca, B. (2005). Psicología: Abordaje emocional en oncología. *Persona y bioética.* 2(25), 64-67. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/28121364_Psicooncologia_abordaje_emocional_en_oncologia
- Martino, R., Catá, E., Montalvo, G. & Rincón, C. (2008). Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología.* 5(2-3), 425-437. <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808220425A>
- Matarazzo, J. D. (1980). Behavioral Health and behavioral medicine. *American psychologist.* 35(9), 807-817. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1037/0003-066X.35.9.807>
- Méndez-Venegas, J. (abril, 2019). Psicooncología en México. Consejo Nacional para la Enseñanza e Investigación en Psicología. *Congreso Nacional de Psicología.* Querétaro (México).
- Méndez-Venegas, J. & Maya-del Moral, A. (2011) Psicología pediátrica. *Acta pediátrica de México.* 32(4), 231-239. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/actpedmex/apm-2011/apm114g.pdf>
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2006). *Legislación consolidada.* Recuperado el 20 de abril 2019 desde: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-16212>
- Mikolask, M., Berg, J., Witt, C. M. & Barth, J. (2017). *Effectiveness of Mindfulness and relaxation – Based eHealth intervention for patients with medical conditions: a systematic review and synthesis.* 25(1), 1-16. DOI 10.1007/s12529-017-9679-7
- Montiel-Castillo, V. E., & Guerra-Morales, V. M. (2016). Aproximaciones teóricas sobre la psicoeducación. Análisis de su aplicación en mujeres con cáncer de

mama. *Psicogente*. 19(36), 324-335. Recuperado desde: <http://doi.org/10.17081/psico.19.36.1301>

Morales, F. (1997). Introducción a la psicología de la salud. Hermosillo, México: UNISON.

Morales, F. (2015). La psicología y el campo de la salud: Tensiones, logros y potencialidades de una relación esencial y necesaria. *Revista latinoamericana de ciencia psicológica*. 7(1), 120-123. doi: 10.5872/psiencia/7.1.0114

Mousavi, A. & Akhavan, S. (2010). Sarcoma botryoides (embryonal rhabdomyosarcoma) of the uterine cervix in sisters. *J Gynecol Oncol*. 21(4), 273-275. doi:10.3802/jgo.2010.21.4.273

Muñoz, A. (2016). Tumores óseos. Rabdomiosarcomas. *Pediatría Integral*. 10(7), 458-464. Recuperado de https://www.pediatriaintegral.es/wpcontent/uploads/2016/xx07/03/n7-458-464_ArturoMunoz.pdf

Navalkele, P., O'Dorisio, M. S., O'Dorisio, T. M., Zamba, G. K. D. & Lynch, C. F. (2011). Incidence, survival, and prevalence of neuroendocrine tumors versus neuroblastoma in children and young adults: Nine standar SEER registries, 1975-2006. *Pediatr blood cancer*. 56, 50-57. doi:10.1002/pbc.22559

News Center Microsoft Latinoamérica. (2020). *Microsoft anuncia un plan de inversión de 1,100 millones de dólares para impulsar la transformación digital del país, incluyendo su primera región de centro de datos de la nube en México*. Recuperado el 10 de julio de 2020 desde: <https://news.microsoft.com/es-xl/microsoft-anuncia-un-plan-de-inversion-de-1100-millones-de-dolares-para-impulsar-la-transformacion-digital-en-el-pais-incluyendo-su-primera-region-de-centro-de-datos-de-la-nube-en-mexico/>

Observatorio Nacional de la Telecomunicaciones y de la SI. (2010) *La sociedad en Red 2010. Informe annual*. (2011 ed.) Madrid: Autor

- Observatorio Nacional de la Telecomunicaciones y de la SI. (2011) *La sociedad en Red 2010. Informe annual*. (2012 ed.) Madrid: Autor
- Organización Mundial de la Salud. (2005). *58a Asamblea de la salud del 16-25 de mayo de 2005*. Recuperado el 15 de noviembre de 2018 desde: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/wha58-rec1/a58_2005_rec1-sp.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2014). *Cáncer infantil*. Recuperado el 12 de junio de 2019 desde: https://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/
- Organización Mundial de la Salud. (2016). *¿Qué es la promoción de la salud?* Consultado el 01 de febrero de 2020 desde: <https://www.who.int/features/qa/health-promotion/es/>
- Organización Mundial de la Salud. (2018). *Cáncer*. Recuperado el 01 de Agosto del 2018 desde: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Organización Mundial de la Salud. (2018). *El cáncer infantil*. Recuperado el 01 de junio de 2020 desde: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- Organización Mundial de la Salud (2018). *El cáncer infantil*. Recuperado el 21 de agosto del 2018 desde <http://www.who.int/cancer/es/>
- Organización Panamericana de la Salud. (2013). Llamado de artículos: *eSalud en la Región de las Américas*. Recuperado el 15 de noviembre de 2018 desde: https://www.paho.org/ict4health/index.php?option=com_content&view=article&id=187:call-for-papers-ehealth-in-the-americas&Itemid=0&lang=es
- Organización Panamericana de la Salud. (2014). *Diagnóstico temprano del cáncer en la niñez*. Washington, DC: OPS.
- Osorio, M., Bazán, G. E. & Paredes., P. (2010). La psicología de la salud infantil. En *Psicología de la salud y calidad de vida*. (pp. 473-486). (3a ed.) México: CENGAGE Learning.

- Pardo-Mora, Y. Y. (2015). Estrategias de APS para la detección temprana del cáncer infantil. *Suplemento*, 17(3), 19-21. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=zbh&AN=108685328&site=ehost-live>
- Pérez, B., Fernández, M. & Fernández T. (2014). Fibrosarcoma. *Medicina general y de familia*, 3(8), 230-231. Recuperado de http://mgyf.org/wp-content/uploads/2017/revistas_antes/V3N8/V3N8_230_231.pdf
- Pérez, M., Fernández, C., Fernández, J. R. & Amigo, I. (2003). *Guía de tratamientos psicológicos eficaces: psicología de la salud*. (1ª. Ed.) España: Ediciones Pirámide.
- Pérez, N. Y. (2018). *Determinación del efecto in vitro del disruptor endocrino Bisfenol A (BAP) sobre la función de los linfocitos T y B murinos*. (Tesis de maestría). TESIUNAM
- Peris-Bonet, R., Martínez-García, C., Lacour, B., Petrovich, S., Giner-Ripoll, B., Navajas, A. & Steliarova-Foucher, E. (2006). Childhood central nervous system tumours - incidence and survival in Europe (1978-1997): Report from Automated Childhood Cancer Information System project. *European journal cancer*, 42(13), 2064-2080. doi: 10.1016/j.ejca.2006.05.009
- Piña, J. A. (2010). El rol del psicólogo en el ámbito de la salud: de las funciones a las competencias profesionales. *Enseñanza e investigación en psicología*, 15(2), 233-255. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=29215980001>
- Piña, J. A. (2015). Desarrollo de la psicología y salud: apuntes iniciales. En *Psicología y salud: Obstáculos y posibilidades para su desarrollo en el siglo XXI*. (pp. 54-61). (1a ed.). Hermosillo, Sonora: Universidad de Sonora.
- Piña, J. A. (2015). Psicología y salud: hacia una orientación constructiva. En *Psicología y salud: Obstáculos y posibilidades para su desarrollo en el siglo XXI*. (pp. 38-54). (1a ed.) Hermosillo, Sonora: Universidad de Sonora.

- Piña, J. A., Sánchez-Bravo. C., García-Cedillo. I., Ybarra. J. L., & García. C. H. (2013). Psicología de la salud en México: Algunas reflexiones basadas en el sentido común y en la experiencia. *Diversitas: perspectivas en psicología*, 9(2), 347-360.
- Piña, J. A., & Rivera. B. (2006). Psicología de la salud: Algunas reflexiones críticas su qué y su para qué. *Univ. Psychol. Bogotá*. 5(3), 669-679.
- Polo-Capuñay, A. M., León-Seminario, C. A., Pérez-Villeda, J. F., Yovera-Merino, J. D., Barraza-Chavesta, O., Torres-Anaya, V., & Díaz-Vélez, C. (2014). Características clínico epidemiológicas de los pacientes con Leucemia Aguda del Servicio de Hematología del Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo. *Horizonte médico*. 14(1), 18-23. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=371637133004>
- Rábago, J. F., Osuna, I. J., Valdés, Á. A., Urías, M. (2017). Relación entre prácticas docentes y participación de los padres en educación de los hijos con apoyo de las tecnologías. En *Tendencias en investigación educativa: uso de tecnología y procesos psicoeducativos*. (pp. 62-66.) (1ª. ed.). México: Pearson.
- Ramos, D., Lynn, H. (2018). Cáncer infantil. En *Trastornos psicológicos y neuropsicológicos*. (73-92). (1ª. ed.). Ciudad de México Editorial Manual Moderno.
- Reyes-López, A., Miranda-Lora, A. L., Ruíz Cano, J. Manuel-Lee, G. Dorantes-Acosta, E., Zapata-Tarrés. M, Muñoz- Hernández, O., Garduño. Espinosa, J. (2012). Factores pronósticos de supervivencia en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda afiliados al Seguro Popular. *Bol Med Hosp Infant Mex*. 69(3), 197-204. Recuperado de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/bmhim/hi-2012/hi123f.pdf>
- Ribes, E. (2008). Modelo psicológico de la salud. En *Psicología y salud: un análisis conceptual*. (19-31). (2ª. ed.). México: Trillas.

- Rini, C., Porter, L. S., Somers, T. J., Mckee, D. C., DeVellis, R. F., Smith, M. Winkel, G., Ahern, D. K., Goldman, R., Stiller, J. L., Mariani, C., Patterson, C. Jordan, J. M., Caldwell, D. S. & Keefe, F. J. (2015). Automated Internet-based pain coping skills training to manage osteoarthritis pain: a randomized controlled trial. *Pain journal online*. 156(5), 837-848. doi:10.1097/j.pain.0000000000000121
- Riveros, A., Castro, C. G., & Lara-Tapia, H. (2009). Características de la calidad de vida en enfermos crónicos y agudos. *Revista Latinoamericana de Psicología*. 41(2), 291-304. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80511496008>
- Robert, V., Álvarez, C., & Valdivieso, F. (2013). Psicooncología: Un modelo de intervención y apoyo social. *Revista médica clínica Condes*. 24(4), 677-684. Recuperado de: [https://doi.org/10.1016/S0716-8640\(13\)70207-4](https://doi.org/10.1016/S0716-8640(13)70207-4)
- Rodriguez-Acevedo, A. & Calderón, J. (2018). Psicología de la salud desde la práctica privada. *Revista puertorriqueña de la psicología*. 29(1), 130-144. Recuperado de: <http://www.ojs.repsasppr.net/index.php/reps/article/view/411>
- Rodríguez, E. M., Dunn, M. J., Zuckerman, T., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., & Compas, B. E. (2012). Cancer-Related sources of stress for children with cancer and their parents. *Journal of pediatric psychology*. 37(2), 185-197. doi:10.1093/jpepsy/jsr054
- Rodríguez, S. E., Díaz, D. B., García, S. E., Guerrero, J. A., & Gómez, E. L. (2011). Evaluación de un programa de prevención del consumo de drogas para adolescentes. *Salud mental*. 34(1). Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=58220040004>
- Rogers, R. W. (1975). A protection motivational theory of fear appeals and attitude change 1. *The journal of psychology*. 91(1), 93-114. doi: 10.1080/00223980.1975.9915803

- Rojas, C., & Gutiérrez, Y. (2016) Aproximaciones en psicooncología: una breve revisión. En C. Rojas & Y. Gutiérrez (Eds.) *Psicooncología: aportes a la comprensión y a la terapéutica* (pp. 22-47). Talca: Nueva Mirada Ediciones.
- Rojo, A. (2013). Sarcoma de Kaposi: Revisión de la literatura e ilustración de caso. *Acta médica grupo ángeles*. 11(1), 23-31. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/actamedica>
- Saforcada, E. (2015) Avances y desafíos para la psicología de la salud. *Revista latinoamericana de ciencia psicológica*. 7, 174-177. doi:10.5872/psiencia/7.1.021700
- Sánchez de Toledo, J. & Sábado, C. (2016). Linfomas de Hodgkin y no Hodgkin. *Pediatr Integral*. 10(6), 390-400. Recuperado de: https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2016/xx06/04/n6-390-400_JoseSanchez.pdf
- Sánchez, J. J. (2014, abril, 22) *2da ciclo de conferencias en proceso en psicología y salud 4*. Recuperado el 15 de julio de 2020 desde: <https://www.youtube.com/watch?v=fJanzxqjnSc>
- Sandoval, C. (1997) Métodos y técnicas avanzadas de investigaciones aplicadas a la educación y a las ciencias. 4: Investigación cualitativa. Bogotá: ICFES.
- Sawyer, M., Antoniou, G., Toodgoog, I., Rice, M. (1997). Childhood Cancer: A two-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *Journal of the American Academy of child & Adolescent psychiatry*. 30(12), 1736-1743. Recuperado desde: <https://doi.org/10.1097/00004583-199712000-00022>
- Secretaria de Salud y Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la adolescencia. (2015). *Epidemiología del cáncer en menores de 18 años México 2015*. Recuperado de https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/281302/Boletin_CIA_2016_151217.pdf

- Sociedad Mexicana de Psicología. (2007). De la investigación. En *Código ético del psicólogo*. (pp. 59-66.). (4ª. Ed.). México: Trillas.
- Song, L., Tatum, K., Greene, G & Chen, R. C. (2017). eHealth literacy and partner involvement in treatment decision making for men with newly diagnosed localized prostate cancer. *Oncology nursing forum*. 44(2), 225-233. doi: 10.1011/17.ONF.225-233
- Smith, T. W., Williams, P. G. & Ruiz J. M. (2016) *Clinical health psychology* [Version Adobe Digital editions]. doi:10.1037/14772-012
- St. Jude Children's Research Hospital (2019). *Leucemia mieloide aguda*. Recuperado el 11 de noviembre de 2019 desde: <https://www.stjude.org/es/cuidado-tratamiento/enfermedades-que-tratamos/leucemia-mieloide-aguda.html>
- Stinson, J. N., Connelly, M., Jibb, L. A., Schamberg, L. E., Walco, G., Spiegel, L. R., Tse, S., Chalom, E. C., Chira, P. & Rapoff, M. (2012). Developing a standardized approach to the assessment of pain in children and youth presenting to pediatric rheumatology providers: a Delphi survey and consensus conference process followed by feasibility testing. *Pediatric rheumatology*. 10(7), 1-10. doi: doi:10.1186/1546-0096-10-7
- Stone, G. C. (1979b). Psychology and the health system. En *Health psychology* (pp. 47-75.). San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Toro-Moreno, A., Serna-Vélez, L., Gallego-González, D. Jaramillo-Jaramillo, L., Martínez-Sánchez, L., & Álvarez-Hernández, L. (2017). Tumores del sistema nervioso en pediatría: Presente y Futuro del Abordaje Diagnóstico. *Revista Ecuatoriana de Neurología*. 26(3), 283-288. Recuperado de <http://revecuatneurol.com/wp-content/uploads/2018/03/Tumores-deSistema-Nervioso-Central.pdf>
- Torres, M. Y. & Santana J. (2017). Programa de psicología de la salud y programa primario: Un programa de adiestramiento pre-doctoral. *Revista*

puertorriqueña de psicología. 28(2), 316-333, Recuperado desde:
<http://www.ojs.repsasppr.net/index.php/reps/article/viewFile/376/331>

Torres, L., Martínez, T., Torres, L., & Vicente, Z. (2018) promoción y educación para la salud en la prevención de enfermedades respiratorias agudas. *Humanidades médicas*. 18(1) 122-136. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/hummed/hm-2018/hm181k.pdf>

Umeh, K. (2002). Cognitive appraisals, maladaptive coping, and past behaviour in protection motivation. *Psychology and health*. 19(6), 719-735. Doi: 10.1080/0887044042000196692

Wenquan, J. & Do Hyeun, K. (2018). Design and implementation of eHealth system based on semantic sensor network using IETF YANG. *Sensors*. 18(2), 1-19. doi:10.3390/s18020629

Weir, K. (2018) Continuing education psychological testing and assessments are going high-tech. *Monitor on psychology*. 49(7), 34-37.

Whittaker, R., McRobbie, H., Bullen, C., Borland, R., Rodgers, A. & Gu, Y. (2012). Mobile phone-based interventions for smoking cessation. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. CD006611. doi: 10.1002/14651858.CD006611.pub3.

Witte, K. (1992). Putting the fear back into fear appeals: The extended parallel process model. *Communication monographs*. 59, 1992. DOI: 10.1080/03637759209376276

Witte, K., Berkowitz, J. M., Cameron, K. A. & McKeon, J. K. (1998). Preventing the spread of genital warts: Using fear appeals to promote self-protective behaviors. *Health education & behavior*. 25(5), 571-585. doi: 10.1177/109019819802500505

Wringht, L. (1967). The pediatric psychologist: A role model. *Psychology in Action*. 22, 323-325. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.1037/h0037666>

Anexos

Anexo 1

Cuestionario para pediatras y pediatras oncólogos del sector salud.

1. ¿En qué medida considera que la población en general tiene conocimiento acerca del cáncer infantil?
2. ¿Cuáles son los cinco tipos de cáncer infantil de mayor incidencia en el hospital?
3. ¿Cuáles son las principales señales de alarma de estos cinco tipos de cáncer infantil que deben conocer los padres?
4. ¿Cuáles son las principales estrategias que se utilizan para difundir la información sobre prevención del cáncer infantil?
5. ¿Con qué otras enfermedades se pueden asociar o confundir los síntomas del Cáncer infantil?
6. ¿Cuáles son las principales omisiones que cometen los padres al inicio de la enfermedad?
7. ¿Cuáles son las ventajas de tener una detección temprana de cáncer infantil?
8. ¿Existe alguna estrategia para la detección temprana del cáncer pediátrico?
9. En los años que lleva trabajando en el hospital ¿Ha notado cambios respecto a la tasa de incidencia y mortalidad de los casos de cáncer infantil?

10. ¿Cuáles son los tipos de tratamiento que recibe un paciente infantil con cáncer? ¿Cómo actúa el psicooncólogo en la adherencia al tratamiento del cáncer infantil?
11. ¿Qué información se les brinda a los padres de familia al momento del diagnóstico? ¿Se trabaja con los padres de familia de niños con cáncer?
12. aparte de la falta de información o mayor difusión que se requiere ¿considera que hay otros factores personales de los padres de familia o niños? (ejemplo, problemas de comunicación)
13. ¿A niños que han sido dados de alta qué recomendaciones se les da a ellos y/o a los padres de familia?
14. ¿Qué medio de información es el que más utilizan los padres de familia previo al diagnóstico de sus hijos para conocer sobre el cáncer infantil?
15. ¿Conoce alguna página Web en México que brinde información de cáncer infantil?
16. ¿Qué instancias brindan información acerca del cáncer infantil en el Estado de Hidalgo?
17. ¿Considera que la información que tienen los padres sobre el cáncer infantil ha tenido un impacto significativo en la población en general?
18. ¿Qué recomendaciones daría para que haya una mejor detección temprana del cáncer infantil?
19. ¿Considera que hay factores sociales que influyen para la detección temprana del cáncer infantil?

Anexo 2

Cuestionario digital para la validación por jueces expertos.



The image shows a digital questionnaire interface. At the top left, there is a logo for 'RED DE ALARMA DEL CÁNCER INFANTIL' in blue text. To the right of the logo are three cartoon illustrations of children: a girl with glasses and a yellow bow, a boy with dark hair, and a girl with red hair. Below these illustrations is a teal navigation bar with four menu items: 'Tipos de cáncer', 'Síntomas', 'Reacciones emocionales ante el diagnóstico de cáncer infantil', and 'Centros de atención'. Below the navigation bar is a purple header area with the text 'Sección 1 de 2'. The main content area has a white background with a purple border. It features the title 'Cuestionario para la Validación por jueces expertos' in a large, elegant font. To the right of the title are two small icons: a downward arrow and a vertical ellipsis. Below the title is a horizontal line, followed by a paragraph of text: 'Estimado (a) experto (a) es un gusto estar en contacto con usted. Debido a sus conocimientos y trayectoria en la atención enfermedades oncológicas pediátricas se le ha elegido para formar parte del Comité de Validación por Jueces de la "Estrategia psicoeducativa para la detección oportuna de cáncer infantil a través de una pagina Web para padres de familia".' Below the paragraph is another horizontal line.

RED DE ALARMA DEL CÁNCER INFANTIL

Tipos de cáncer Síntomas Reacciones emocionales ante el diagnóstico de cáncer infantil Centros de atención

Sección 1 de 2

Cuestionario para la Validación por jueces expertos

Estimado (a) experto (a) es un gusto estar en contacto con usted.
Debido a sus conocimientos y trayectoria en la atención enfermedades oncológicas pediátricas se le ha elegido para formar parte del Comité de Validación por Jueces de la "Estrategia psicoeducativa para la detección oportuna de cáncer infantil a través de una pagina Web para padres de familia".

Escolaridad *

Licenciatura

Especialidad

Maestría

Doctorado



Especificar el nombre de licenciatura, especialidad, maestría y/o doctorado *

Texto de respuesta breve
.....

Años de experiencia *

1-4 años

5-9 años

10-19 años

20 o mas años

Acepto participar como Juez Experto para la validación de la "Estrategia psicoeducativa para la detección oportuna de cáncer infantil a través de una página Web para padres de familia" *

Si

No

Datos generales

Descripción (opcional)

Edad *

Texto de respuesta breve

.....

Sexo *

Mujer

Hombre

Estrategia psicoeducativa para la detección oportuna de cáncer infantil a través de una página web para padres de familia

El objetivo de este estudio es comprobar o rechazar la hipótesis que el desarrollo de una página web con información relevante sobre las principales características del cáncer infantil es una estrategia adecuada para incrementar el conocimiento de padres de familia sobre síntomas del cáncer pediátrico

NOTA: Antes de contestar este cuestionario es importante que usted revise el documento que contiene las plantillas de la página web dirigida a padres de familia y características de la intervención.

A continuación se le presentan una serie de afirmaciones relacionadas con las metas, procedimiento y posible resultados de la estrategia de psicoeducación, le pedimos su colaboración para seleccionar la opción que considere apropiada para cada enunciado. De antemano le agradecemos su participación y observaciones

Objetivos *

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	No se	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
El objetivo general de la estrategia es claro	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
El objetivo de la estrategia de psicoeducación está respaldado por información teórica	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>

La recolección de información de literatura y comentarios de profesionales de la salud ayudan al objetivo

Procedimiento y material propuesto *

Totalmente en desacuerdo

En desacuerdo

No se

De acuerdo

Totalmente de acuerdo

Los pasos para la creación de la página web son adecuados

La herramienta tecnológica (página web) empleada es adecuada para alcanzar los objetivos

Los objetivos de la estrategia de psicoeducación se relacionan con los resultados esperados



Tomando en cuenta su experiencia considera que los padres de familia que participen se verán favorecidos



Observaciones *

Las imágenes son bonitas y descriptivas, sin embargo que las letras deben ser mas grandes por que no se distinguen en algunas diapositivas. Respecto a los centros de atención sería bueno dar un poquito mas de información como direcciones o teléfonos de contacto, no los alcanzo a distinguir.

Enviado el 23/5/20 12:04

Anexo 3

Maquetación de página web para detección oportuna del cáncer pediátrico dirigida a padres de familia.

Sección 1 Inicio.



SEÑALES DE ALARMA DEL CÁNCER INFANTIL

Inicio Tipos de cáncer Síntomas Reacciones emocionales ante el diagnóstico de cáncer infantil Centros de atención

En México desgraciadamente una parte de la población de niños y adolescentes que tienen cáncer no logra sobrevivir. Existe una diferencia en comparación con países desarrollados. La Secretaría de Salud Federal en el programa del Cáncer de la Infancia y la Adolescencia menciona que en el país al rededor del 50% de los pacientes sobrevive a esta enfermedad frente a 80% que logran naciones desarrolladas (Vega-Vega, 2018). Hoy en día los avances médicos hacen que la mayoría de los pacientes puedan sobrevivir esto depende principalmente del tratamiento médico (Organización Panamericana de la Salud, 2014).

Sabias que...

En la zona de las Américas se calcula que en 2018 cerca de 34,890 menores de 14 años fueron diagnosticados de alguna enfermedad oncológica y aproximadamente 8,670 fallecen resultado de este grupo de enfermedad (Global Cancer Observatory, 2018).

APARECE CUANDO EL CURSOR PASA EN EL MAPA



Célula humana sana




Célula humana cancerígena

El Instituto Nacional del Cáncer [INC] (2015) menciona que esta enfermedad comienza al haber un descontrol en las células del cuerpo humano. Podemos imaginar que el grupo de personas es una célula humana normal en la que se dividen para formar nuevas células que sustituyen a células antiguas siguiendo un ciclo normal. En cambio en el grupo de personas de la derecha han aparecido células nuevas (figuras amarillas) antes de que mueran las células viejas afectando el proceso normal.

Sección 2. Tipos de cáncer pediátrico.

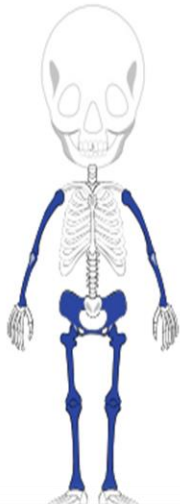
SEÑALES DE ALARMA DEL CÁNCER INFANTIL



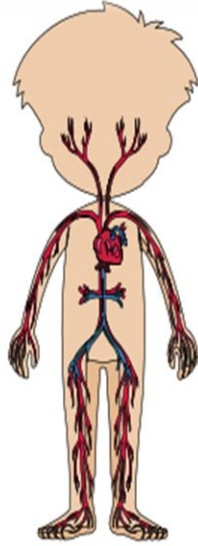
Inicio	Tipos de cáncer	Sintomas	Reacciones emocionales ante el diagnóstico de cáncer infantil	Centros de atención	🔍
	Leucemia Tumores del sistema nervioso central				
	Sarcomas				
	Rabdomiosarcomas				
	Neuroblastoma				
	Retinoblastoma				
	Tumores en células Germinales				

Tipos de cáncer infantil

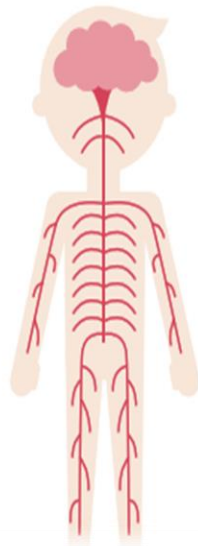
Existen distintos tipos de cáncer infantil se nombran de diferente manera dependiendo en la zona del cuerpo en que surjan.



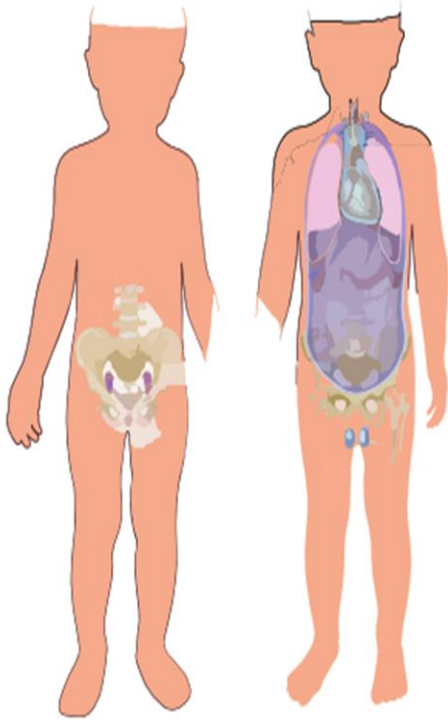
Osteosarcoma:
Tumores en los huesos largos como los brazos, piernas y pelvis. En color azul se observan los lugares mencionados.



Leucemia:
Surge en la sangre porque hay muchos glóbulos blancos inmaduros llamados balastos. Estas células se generan en la medula.



Tumores del sistema nervioso central:
Son tumores que se desarrollan en cualquier parte del cerebro o en nervios originados del mismo.



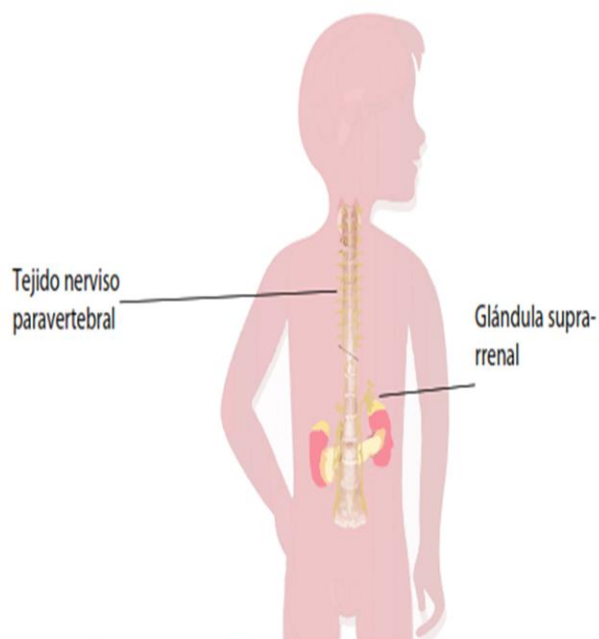
Tumores de células germinales:

Son tumores que se forman en testículos, ovarios, cóccix, área del abdomen, área entre pulmones y cabeza o cuello



Nueroblastoma

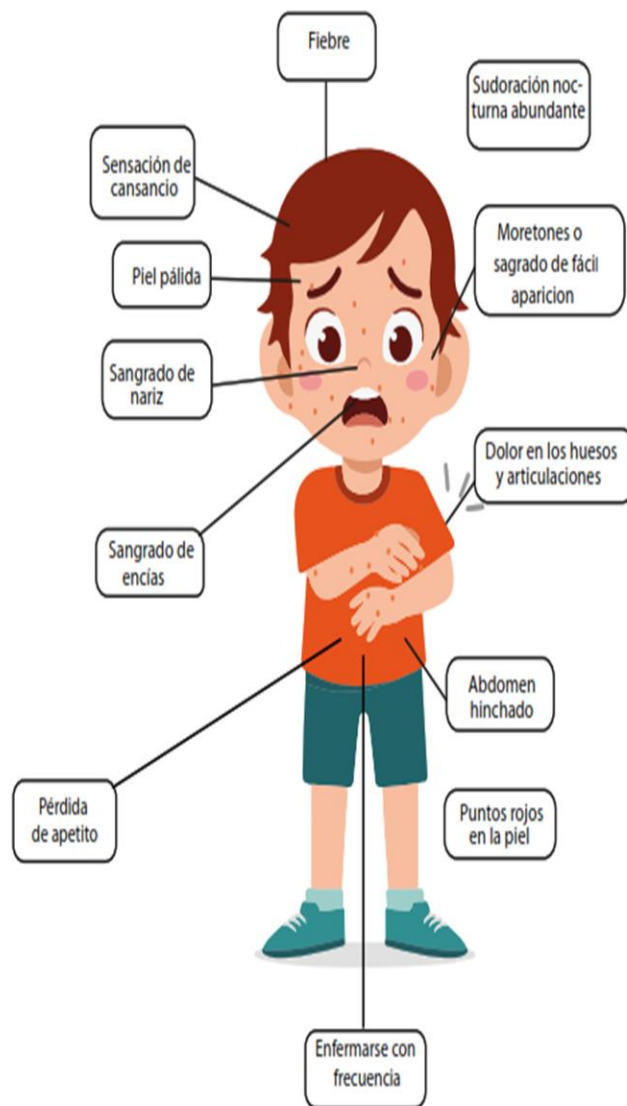
El nueroblastoma se puede localizar en las glándulas suprarrenales y en el tejido nervioso paravertebral por lo que también existe la posibilidad de que el tumor surja en el cuello, pecho y pelvis.



Sección 3. Síntomas de cáncer pediátrico



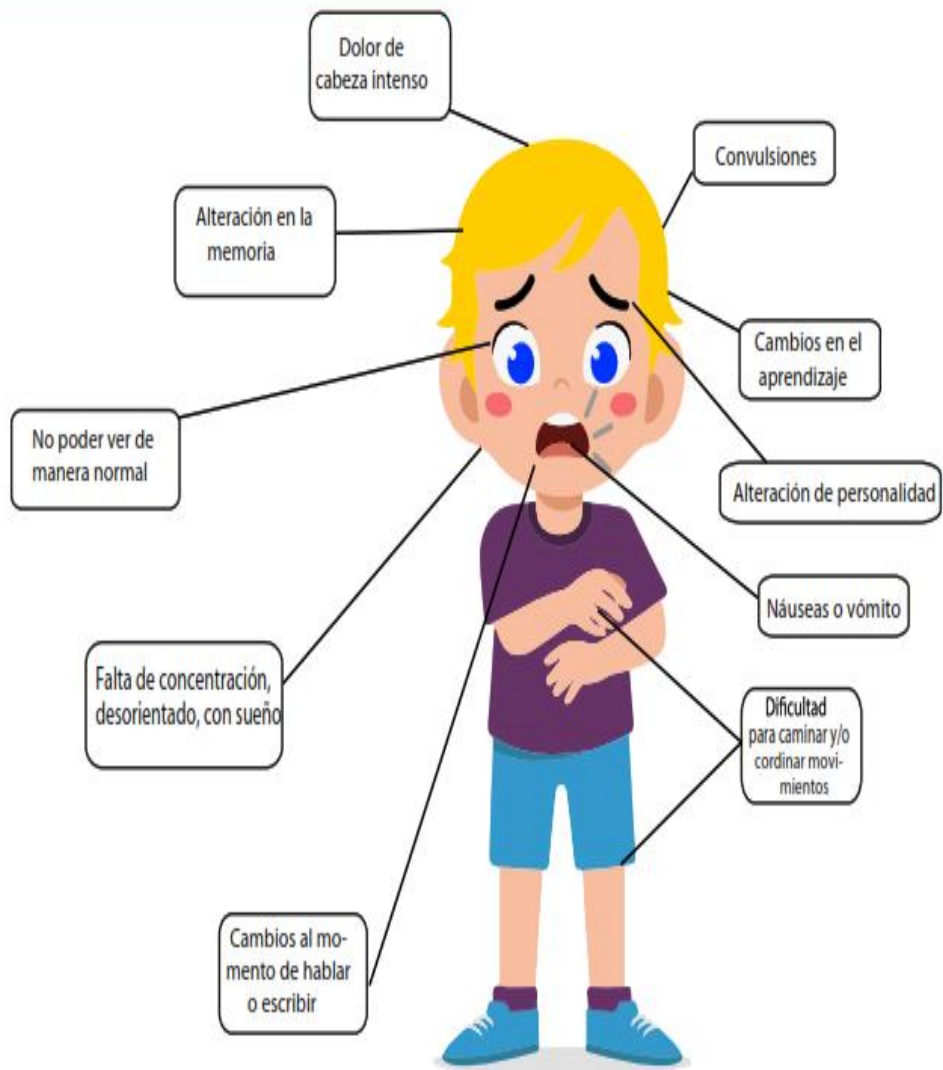
Síntomas De La Leucemia Son:



Linfoma Hodgkin:



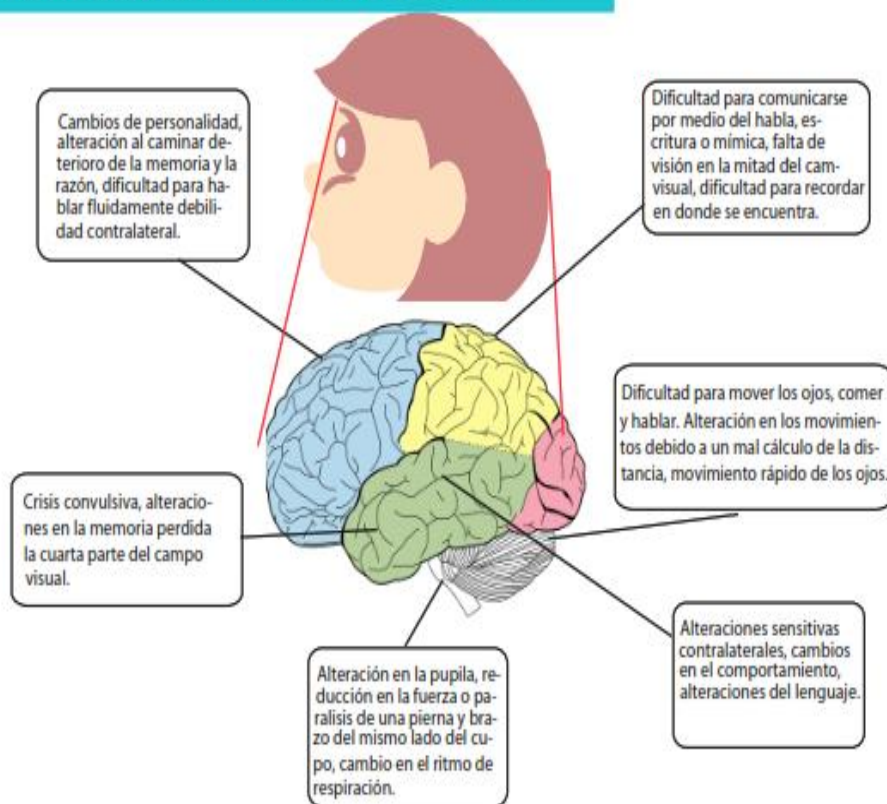
Tumores del Sistema Nervioso Central



El presentar alguno de estos síntomas es señal de que algo anda mal en el cuerpo, si uno o varios síntomas persisten se recomienda asistir a consulta médica.



Síntomas de tumores del Sistema Nervioso Central

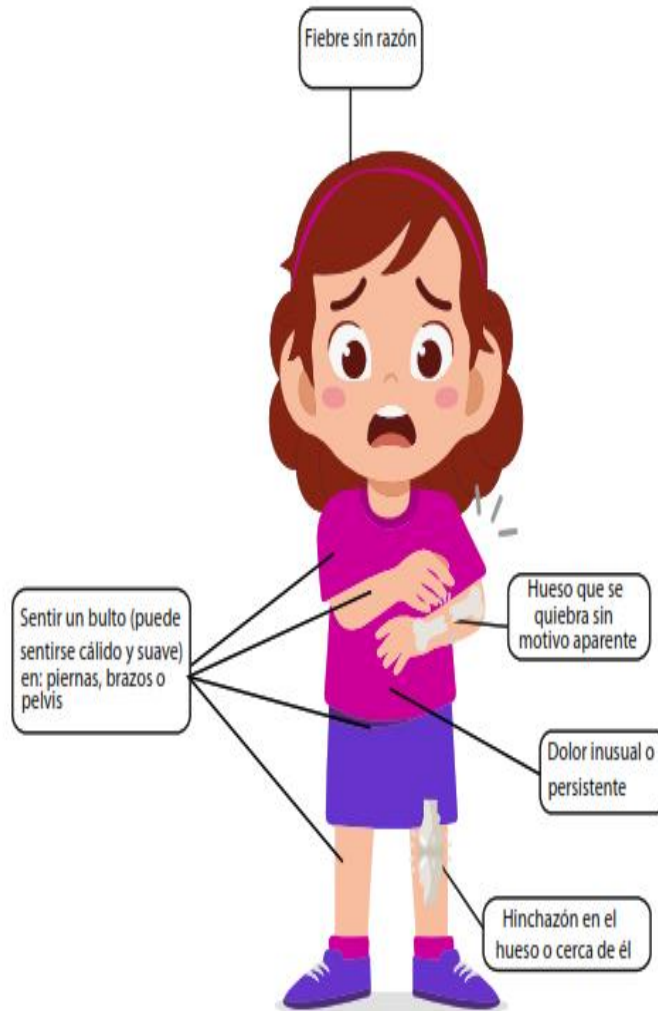


En esta imagen se puede observar el lugar en dónde crece el tumor y los síntomas que puede presentar la persona.

El presentar alguno de estos síntomas es señal de que algo anda mal en el cuerpo, si uno o varios síntomas persisten se recomienda asistir a consulta médica.



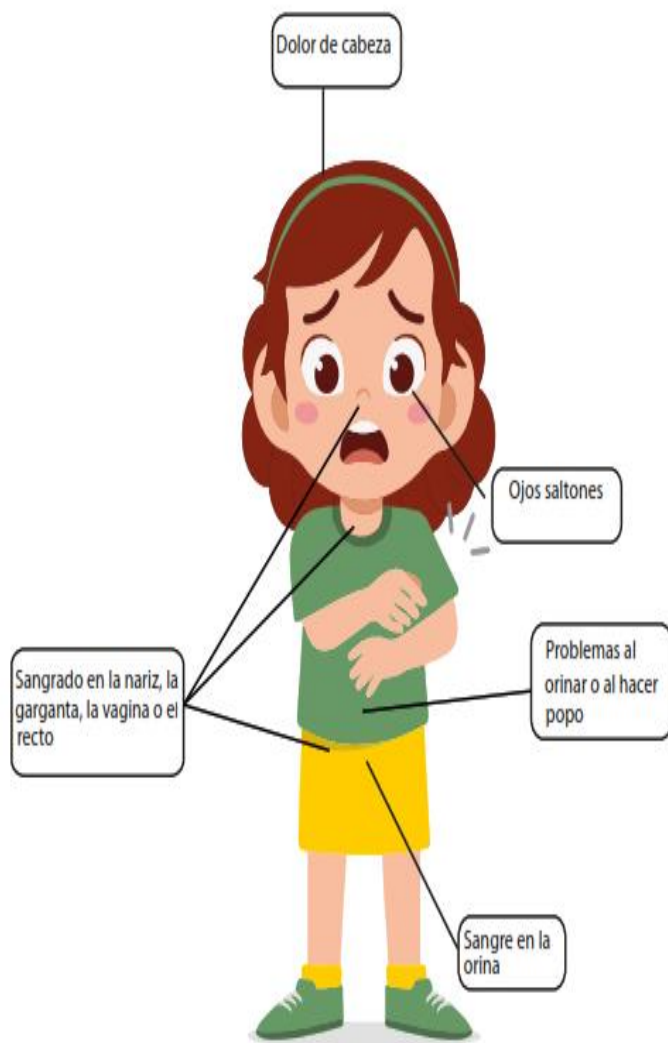
Síntomas del osteosarcoma son:



El presentar alguno de estos síntomas es señal de que algo anda mal en el cuerpo, si uno o varios síntomas persisten se recomienda asistir a consulta médica.



Síntomas de sarcoma de tejidos blandos



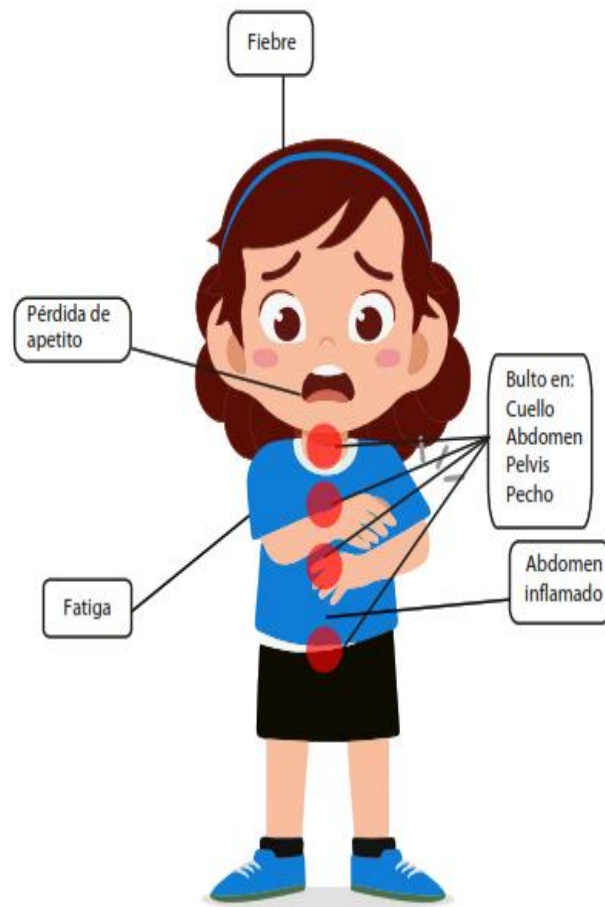
El presentar alguno de estos síntomas es señal de que algo anda mal en el cuerpo, si uno o varios síntomas persisten se recomienda asistir a consulta médica.

Síntomas del retinoblastoma



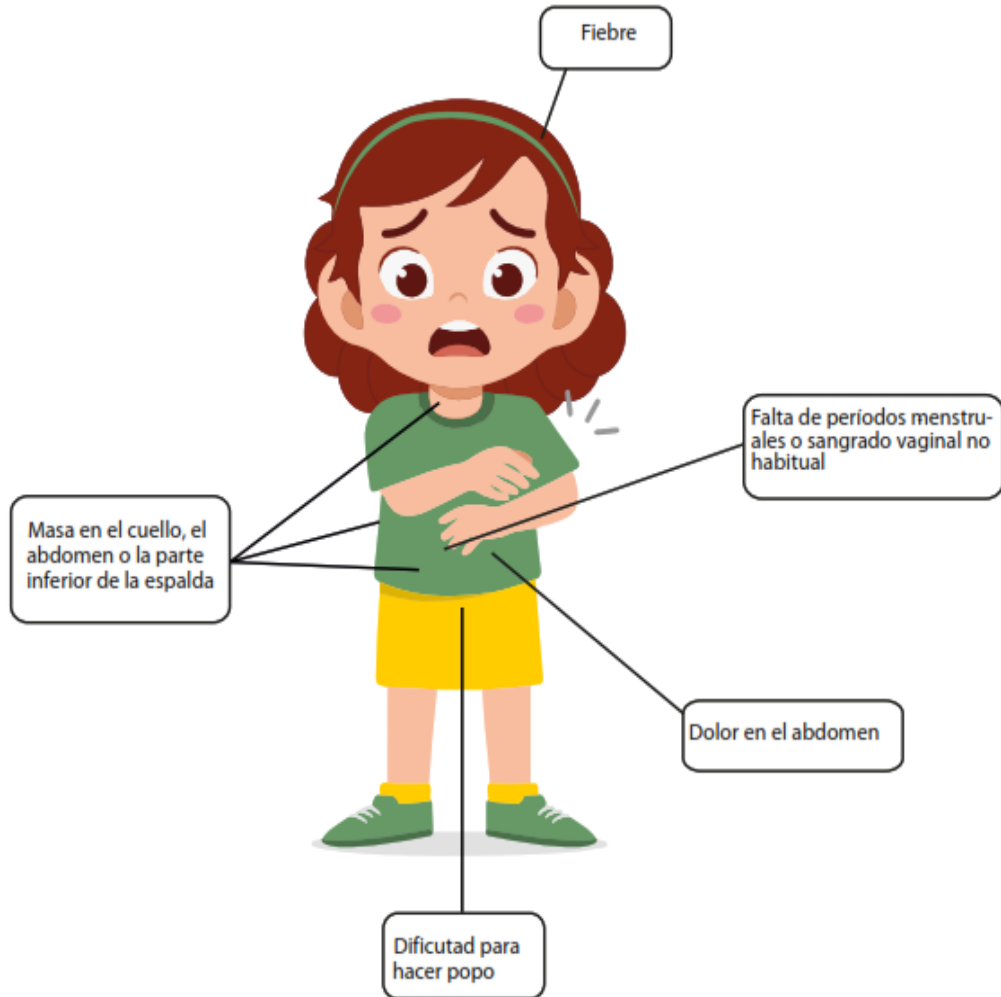
El presentar alguno de estos síntomas es señal de que algo anda mal en el cuerpo, si uno o varios síntomas persisten se recomienda asistir a consulta médica.

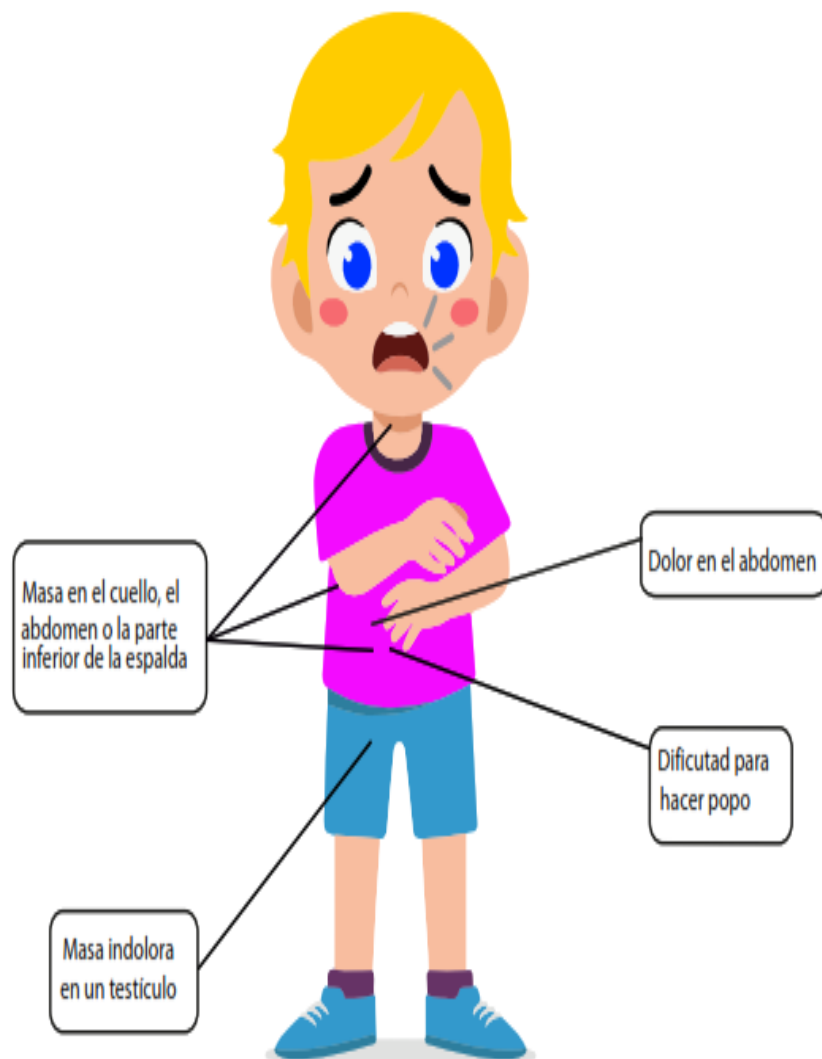
Síntomas de neuroblastomas



El presentar alguno de estos síntomas es señal de que algo anda mal en el cuerpo, si uno o varios síntomas persisten se recomienda asistir a consulta médica.

Síntomas de tumores de células germinales





El presentar alguno de estos síntomas es señal de que algo anda mal en el cuerpo, si uno o varios síntomas persisten se recomienda asistir a consulta médica.

Sección 4. Reacciones emocionales ante el diagnóstico de cáncer pediátrico.

Inicio

Tipos de cáncer

Sintomas

el diagnóstico de cáncer infantil

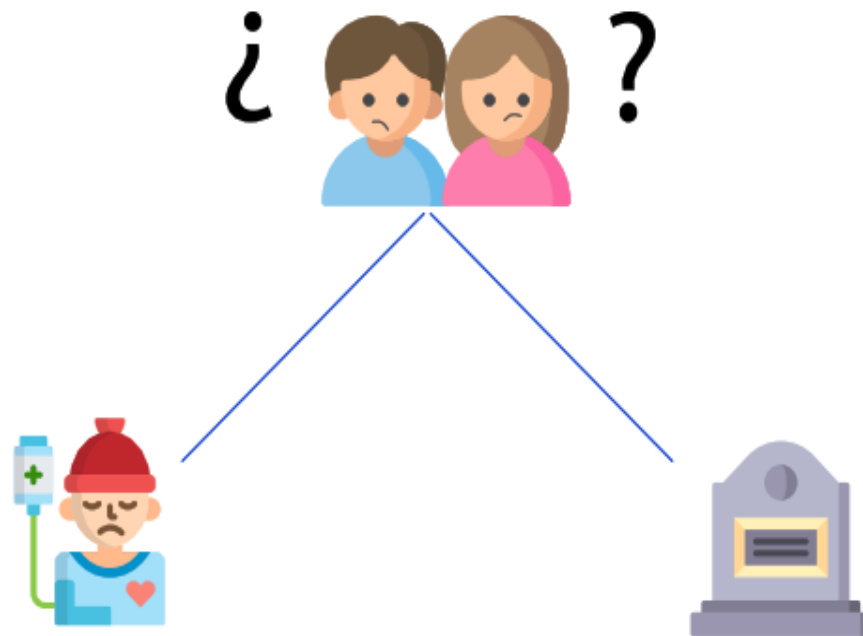
Centros de atención



Reacciones emocionales ante el diagnóstico de cáncer infantil

Los tratamientos de cáncer en la infancia incluyen un sistema medico exigente en donde toda la familia se ve con diversos elementos estresantes (Cely-Aranda Duque & Capafons, 2013).

Generalmente el cáncer va de la mano con ideas de muerte en donde el simple hecho de escuchar la palabra cáncer hace recordar una serie de pensamientos que se han formado a lo largo de toda la vida (Rojas & Gutiérrez, 2016).



Reacciones emocionales ante el diagnóstico de cáncer infantil

Cambios de Roles en la Familia



Mayor cercanía por parte de algunos miembros de la familia (cuidador/es y paciente)



Otros miembros se pueden enfocan más a tareas domésticas (que anteriormente no era una principal responsabilidad)



Se incorporan personas externas a la familia que han sido significativas en el tratamiento (médicos, enfermeras, psicólogos etc.)



Intervención psicológica en pacientes con cáncer infantil

En el diagnóstico de la enfermedad



Los integrantes de la familia pueden estar muy sorprendidos y tener dudas.

Se les debe proporcionar información clara y precisa de la enfermedad esta actividad la hace un psicooncólogo puede ser de manera personal o grupal.



Con esto se pretende que la familia acepte la enfermedad, se afronte a los cambios y tome decisiones del tratamiento médico.





Intervención psicológica en pacientes con cáncer infantil

Durante el tratamiento



Quimioterapia



Radioterapia



Cirugía

explicación de



Atención psicológica



Náuseas y vómitos



Cansancio



Mejora estado emocional

En la atención psicológica se brinda información de los tipos de tratamiento y técnicas cognitivo conductual han demostrado ser útiles reduciendo dolor, cansancio, náuseas/vómitos y aumentando el estado emocional.

Sección 5. Unidades médicas acreditadas para la atención de cáncer infantil.

SEÑALES DE ALARMA DEL CÁNCER INFANTIL



Inicio Tipos de cáncer Síntomas Reacciones emocionales ante el diagnóstico de cáncer infantil Centros de atención

Listado de UMAs Acreditadas por DOGCS								
#	Entidad	Nombre de la Unidad	Integración de especialistas	Número Unidades del IMC	Número Unidades fuera del IMC	Plaza de servicio	#	Número telefónico
1	AGS.	Centenario Hospital Miguel Hidalgo	X	X	X		1	449 994 67 20
2		Centro Oncológico Pediátrico de Baja California A.C	X	X	X		2	664 969 5914
3	BC.	Hospital General de Mexicali	X	X	X		3	686 556 1123
4		Hospital General de Tijuana	X	X	X		4	664 684 0078
5	BCS	HG con Especialidades Juan María de Salvatierra	X	X	X		5	01-800-837-6640
6	CAMP	Centro Estatal de Oncología de Campeche	X	X	X		6	981 813 3272
7		Centro Estatal de Cancerología	X	X	X		7	614 410 4214
8	CHIH	Hospital General de Ciudad de Juárez	X				8	656 649 7200
9		HIES de Chihuahua	X	X	X		9	614 429 3300
10		HIES de Cd. Juárez	X	X	X		10	656 625 8211
11	COAH	Hospital del Niño Dr. Federico Gómez Santos	X	X	X		11	844 415 6215
12	COL	Hospital Regional Universitario	X	X	X		12	312 316 1928
13	CHIS.	Hospital General Tapachula	X				13	962 698 7400
14		Hospital de Especialidades Pediátricas	X		X		14	961 617 0700
15		Hospital Pediátrico Moctezuma	X		X		15	55 5571 1737
16		Hospital Juárez de México	X	X	X		16	55 5747 7560
17		Hospital General de México	X	X	X		17	800 229 0029
18	CDMX	Instituto Nacional de Pediatría	X	X	X	X	18	55 1084 0900
19		Instituto Nacional de Cancerología	X				19	55 5628 0400
20		Hospital Infantil de México Federico Gómez	X	X	X	X	20	55 5228 9917
21		Nuevo Sanatorio Durango				X	21	55 5148 4646
22		Hospital ABC				X	22	55 1103 1600
23	DGO.	Centro Estatal de Cancerología	X	X	X		23	618 825 6482
24	GRO.	Instituto Estatal de Cancerología	X		X		24	744 445 5031
25		Hospital General Celaya	X	X	X		25	461 614 4212
26	GTO.	Hospital Regional de León	X	X	X		26	477 719 7400
27		Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío	X	X	X		27	477 267 2000
28	HGO.	Hospital del niño DIF (Gov. Hgo)	X	X	X		28	771 717 9580
29		Hospital General de Occidente	X	X	X		29	33 3030 6300
30	JAL.	Hospital Civil de Guadalajara "Juan I. Menchaca"	X	X	X	X	30	33 3883 4400
31	MEX.	Hospital para el Niño IMIEM	X	X	X		31	722 217 4044
32	MICH.	H.J de Morelia Eva Samano de López Mateos	X	X	X		32	443 312 2520
33	MOR.	Hospital del Niño Morelense	X	X	X		33	777 362 1170
34	NL.	Hospital Universitario Dr. José Eleuterio González	X	X	X		34	81 8389 1111
35		San José Tec. De Monterrey (Fundación Santos y de la Garza Evla IBP)	X	X	X		35	81 1518 6283
36	NAY.	Centro Estatal de Cancerología	X		X		36	311 133 5306
37		Hospital General Dr. Aurelio Valdivieso	X		X		37	951 515 1422
38	OAX.	Hospital de Especialidades de la Niñez Oaxaqueña	X	X	X		38	951 551 0044
39	PUE.	Hospital para el Niño Poblano	X	X	X	X	39	222 214 0300
40	Q. ROO.	Hospital General de Chetumal	X				40	983 832 1977
41	QRO.	Hospital de Especialidades del Niño y la Mujer Dr. Felipe Nuñez Lara	X	X	X		41	442 291 9200
42	SIN.	Hospital Pediátrico de Sinaloa	X	X	X		42	667 712 6606
43	SON.	Hospital Infantil del Estado de Sonora	X	X	X	X	43	662 289 0600
44	S.LP.	Hospital Central Dr. Ignacio Morones Prieto	X	X	X		44	444 834 2700
45	TAB.	Hospital Regional Rodolfo Nieto Padrón	X	X	X		45	993 310 0000
46		Hospital de Alta Especialidad Dr. Juan Graham Casasus	X		X	X	46	993 310 0300
47	TLAX.	Hospital Infantil de Tlaxcala	X	X	X		47	246 465 1700
48	TAMPS.	HG Hospital General Tampico Dr. Carlos Canseco	X				48	833 217 9842
49		HE Hospital Infantil de Tamaulipas	X	X	X	X	49	834 318 0900
50		Hospital Regional de Coahuila Dr. Valentín Gómez Farias	X	X	X		50	921 212 4212
51	VER.	Centro Estatal de Cancerología Dr. Miguel Dorantes Mesa	X	X	X		51	228 843 3593
52		Hospital Regional Poza Rica de Hidalgo	X				52	782 823 3420
53		Hospital Regional Río Blanco	X				53	272 725 2774
54		Hospital de Alta Especialidad de Veracruz	X	X	X		54	229 932 1171
55	YUC.	Hospital General Agustín O' Horán	X	X	X		55	999 930 3320
56	ZAC.	Hospital General Zacatecas "Luz González Cosío"	X	X	X		56	492 491 4130

Sección 6. Dudas o inquietudes de padres de familia.



En esta sección los padres de familia pueden escribir sus inquietudes o dudas sobre la información presentada

Escribir...

Glosario

Coriocarcinoma: Tumor maligno de crecimiento rápido que se presenta en las células trofoblásticas (células del útero que ayudan al embrión a adherirse al útero y ayudan a formar la placenta).

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/coriocarcinoma>

Teratoma: Tipo de tumor de células germinativas que en ocasiones contiene muchos tipos diferentes de tejidos como pelo, músculo y hueso. pueden ser maduros o inmaduros de acuerdo con el aspecto de normalidad en sus células.

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/buscar?contains=false&q=teratoma>

Radiación ionizante: Es un tipo de radiación de gran energía que tiene bastante energía como para eliminar un electrón (partícula negativa) de un átomo o molécula y provocar su ionización. La radiación ionizante provoca cambios químicos en las células y daña el ADN, puede generar enfermedades como el cáncer. La radiación ionizante se origina de fuentes naturales como el radón y los rayos cósmicos y de aparatos de imagenología mecánica como las máquinas de radiografía, de tomografía computarizada (TC) o tomografía por emisión de positrones (TEP). Los percances de plantas nucleares y armas nucleares igualmente dispersan niveles altos de radiación ionizante.

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/radiacion-ionizante>

Plaqueta: Fragmento diminuto de célula en apariencia de disco que se haya en la sangre o en el bazo. También se conoce como trombocito.

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/plaqueta>

Neoplasia: Masa anormal de tejido que surge cuando las células se multiplican más de lo debido o no se mueren en el momento adecuado. Sinónimo de tumor.

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/buscar?contains=false&q=neoplasia>

Célula madre hematopoyética: Célula inmadura que se puede transformar en todos los tipos de células sanguíneas como glóbulos blancos, glóbulos rojos, y plaquetas, esta célula se halla en la sangre periférica y en la médula ósea.

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/celula-madre-hematopoyetica>

Eritrocito: Tipo de célula sanguínea que se produce en la médula ósea y se halla en la sangre. Los eritrocitos contienen una proteína llamada hemoglobina que transporta oxígeno de los pulmones a todas las partes del cuerpo. Sinónimo de glóbulo rojo, GR y hematíe.

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/eritrocito>

Granulocito: Tipo de célula inmunitaria que tiene gránulos (partículas pequeñas) con enzimas que se liberan durante las infecciones, las reacciones alérgicas y el asma. Los neutrófilos, los eosinófilos y los basófilos son granulocitos. Un granulocito es un tipo de glóbulo blanco.

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/granulocito>

Mieloblasto: Tipo de glóbulo blanco inmaduro que se forma en la medula ósea. Los mieloblastos se convierten en glóbulos blancos maduros del tipo granulocitos (neutrófilos, eosinófilos y basófilos).

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/mieloblasto>

Hemoglobina: Proteína interior de los glóbulos rojos que transporta oxígeno desde los pulmones a los tejidos y órganos del cuerpo, además traslada el dióxido de carbono de vuelta a los pulmones.

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/hemoglobina>

Linfocito: Tipo de célula inmunitaria hecha en la medula ósea, se encuentra en la sangre y el tejido linfático, los dos tipos son los linfocitos B y T

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/buscar?contains=false&q=linfocito>

Linfocito B: Tipo de glóbulo blanco que elabora anticuerpo.

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/buscar?contains=false&q=linfocito>

Linfocito T: Tipo de glóbulo blanco, son parte del sistema inmunitario. Ayudan a proteger el cuerpo de las infecciones y podrían ayudar a combatir el cáncer.

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/buscar?contains=false&q=linfocito>

Célula T citotóxica: Tipo de célula inmunitaria que puede destruir ciertas células como las células extrañas, células cancerosas y células infectadas por un virus.

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/celula-t-citotoxica>

Virus de Epstein-Barr: Virus que permanece latente en la mayoría de las personas.

Se ha relacionado con algunos tipos de cáncer como el Linfoma de Burkitt, el linfoma

inmunoblasto y el carcinoma nasofaríngeo.

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/virus-de-epstein-barr>

Células gliales: Células que durante el desarrollo del Sistema Nervioso Central se encuentran implicadas en la proliferación, migración y diferenciación de precursores neuronales así mismo en la sinaptogénesis y la mielinización. G. Miller.

<https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medicina-e-investigacion-353-articulo-comunicacion-entre-celulas-gliales-neuronas-S2214310615300029>

Glándulas suprarrenales: glándula pequeña que produce hormonas esteroidales, epinefrina y norepinefrina, estas hormonas ayudan a controlar los latidos del corazón, la presión arterial otras funciones importantes del cuerpo, Hay dos glándulas suprarrenales ubicadas en cada riñón.

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/glandula-suprarrenal>

Célula estromal: Tipo de célula que constituye tipos de tejido conjuntivo (Tejido de sostén que rodea otros tejidos y órganos.

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/celula-estromal>