



Universidad de Concepción  
Dirección de Postgrado  
Facultad de Ciencias Sociales  
Programa de Magíster en Psicología

**EFFECTOS DEL YOGA EN LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES  
PEDIÁTRICOS CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER: UN ESTUDIO  
PILOTO**



Tesis para optar al grado de Magister en Psicología,  
mención psicología de la salud

POR MASSIEL DENISSE SANHUEZA RAMÍREZ

Profesor Guía: PhD. Cristian Oyanadel Véliz  
Dpto. de Psicología, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Concepción,  
Chile.

Profesor Co-guía: PhD. Wenceslao Peñate Castro  
Dpto. Psicología Clínica, Psicobiología y Metodología, Facultad de Psicología y  
Logopedia, Universidad de la Laguna, España.

Concepción, Chile 2022

Se autoriza la reproducción total o parcial, con fines académicos, por cualquier medio o procedimiento, incluyendo la cita bibliográfica del procedimiento.





Este trabajo está dedicado a todas/os quienes formamos o han sido parte de esta humanidad, en especial a los niños y niñas por permitirme entrar en su mundo y ayudarlos de acuerdo a lo que me apasiona. A todos y todas los/las pacientes que han confiado en mi, pues han sido mis principales maestros.

## AGRADECIMIENTOS

Este apartado debe ser breve, sin embargo quiero permitirme sea un poco más extenso de lo habitual, pues siento que este trabajo desde su creación como proyecto hasta lo que finalmente hoy se construye como tesis ha sido posible gracias al apoyo y colaboración de muchas personas. Quiero agradecer en primer lugar a Dios porque a pesar de que el camino fue complejo en muchas ocasiones durante este tiempo, siempre me dio la fuerza para jamás abandonarlo y hacerlo desde mi corazón. A mi familia por su apoyo y amor, por sus consejos y cuestionamientos necesarios para lograr cumplir este sueño, provengo de una familia económicamente pobre en donde la educación ha sido una de nuestras principales herramientas para intentar cambiar el sentido de la historia, esto lo hago en honor a todos/as los que han partido de este mundo, los/as que existimos y los/las que vendrán, también agradezco profundamente a mis amigos y amigas de la vida por su lealtad y cariño. A la Facultad de Enfermería de la Universidad de Concepción, estudiantes y colegas, por su apoyo, confianza y enseñarme en primer lugar a ser enfermera, luego permitirme descubrir lo maravilloso que es la docencia y por mostrarme que con constancia, esfuerzo y corazón se pueden lograr grandes cosas. A la Facultad de Ciencias Sociales de esta casa de estudios, en particular al programa de Magister en Psicología y en especial a mi profesor Guía Cristian Oyanadel Véliz y todos los demás profesores y profesoras, que me apoyaron y guiaron para que este sueño fuera una realidad. A quienes evaluaron y aportaron de acuerdo a su experiencia a esta tesis a Dra. Alda Orellana Yañez y Dra. Adriana Pérez Fortis.

Al equipo del Servicio de Onco-hematología pediátrica por creer y confiar en este proyecto, en primer lugar al Dr. Eduardo Fernández, por darme la primera aprobación para poder comenzar a crearlo y luego a la Dra. Paola Olate, por apoyar esta iniciativa desde su jefatura. A mis colegas enfermeras quienes me brindaron su apoyo, tiempo y disposición en especial a Nicole Ancalipe, Claudia Delgado, Sylvia Poblete y Claudia Esparza, también al equipo de técnico en enfermería nivel

superior, al personal auxiliar de aseo y guardia de onco-hematología pediátrica ambulatoria. A quienes revisaron el programa de yoga brindando su apreciación y consejos para mejorarlo a Enf. Nicole Ancalipe, Dr. Eduardo Fernández, Tanya Arcos instructora de yoga para niños/as y adultos, Raúl Ramírez kinesiólogo y monitor de yoga y finalmente a Tamara Reyes, Terapeuta ocupacional y monitora de yoga para niños/as.

A todos y todas quienes han aportado en el conocimiento de la medicina convencional e integrativa, ya que me han inspirado y guiado de manera directa e indirecta. Espero que esta tesis también pueda servir de inspiración para quienes también buscan la integración.



## INDICE DE CONTENIDOS

RESUMEN.....	ix
<b>1. INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>1</b>
<b>2. MARCO TEÓRICO.....</b>	<b>8</b>
2.1 Cáncer infantil.....	8
2.2 Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en oncología pediátrica.....	13
2.3 El/la cuidador/a del paciente pediátrico con diagnóstico de cáncer.....	16
2.4 Medicina complementaria/alternativa (MAC) y el cáncer.....	18
2.5 Oncología Integrativa (OI).....	20
2.6 Yoga en la población con diagnóstico de cáncer.....	24
2.7 Programa de yoga en la población pediátrica con diagnóstico de cáncer.....	26
<b>3. ESTUDIO PROPUESTO.....</b>	<b>32</b>
3.1 Preguntas de investigación.....	32
3.2 Objetivos.....	32
3.3 Hipótesis.....	33
<b>4. MÉTODO.....</b>	<b>34</b>
4.1 Diseño.....	34
4.2 Participantes.....	34
4.3 Variables.....	39
4.4 Instrumento.....	42
4.5 Procedimiento de recolección de datos.....	48
4.6 Procedimiento del estudio.....	49
4.6.1 Primera Fase.....	49
4.6.2 Segunda Fase.....	56
4.6.3 Tercera Fase.....	59
4.7 Consideraciones éticas.....	62
<b>5. RESULTADOS.....</b>	<b>64</b>
5.1 Análisis bio-sociodemográfico.....	64
5.2 Análisis Cuantitativo.....	65
5.3 Análisis Cualitativo.....	70
<b>6. DISCUSIÓN.....</b>	<b>78</b>
<b>7. CONCLUSION.....</b>	<b>82</b>
<b>8. REFERENCIAS.....</b>	<b>83</b>

<b>9. ANEXOS</b> .....	109
Anexo 1: Respaldo autorización utilización de escalas PedsQL	109
Anexo 2: Instrumento PedsQL 4.0 (niños/as y padres).....	110
Anexo 3: Instrumento PedsQL 3.0 cancer module (niños/as y padres)	120
Anexo 4: Cuestionario sobre beneficios percibidos por el cuidador....	132
Anexo 5: Cuestionario Antecedentes biosociodemográficos .....	133
Anexo 6: Instructivo para monitores.....	134
Anexo 7: Resumen del programa piloto de <i>hatha</i> yoga en pacientes pediátricos con diagnóstico de cáncer.....	136
Anexo 8: Registro de práctica de <i>pranayama</i> en el hogar.....	142
Anexo 9: Documento de cumplimiento de buenas prácticas clínicas...	143
Anexo 10: Carta de confidencialidad.....	144
Anexo 11: Carta compromiso del investigador.....	145
Anexo 12: Consentimiento informado para el cuidador.....	147
Anexo 13: Consentimiento informado (paciente).....	150



## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1.	Categorías de análisis para una Entrevista Cognitiva (EC).....	51
Tabla 2.	Análisis de la EC de los cuidadores en el PedsQI 4.0.....	52
Tabla 3.	Análisis de la EC de los cuidadores en el PedsQI 3.0 módulo del cáncer.....	53
Tabla 4.	Análisis de la EC de los/las niños/as en el PedsQI 4.0 .....	54
Tabla 5.	Análisis de la EC de los/las niños/as en el PedsQI 3.0 módulo del cáncer .....	55
Tabla 6.	Sugerencias establecidas por el panel de expertos.....	58
Tabla 7.	Incorporación de sugerencias según los objetivos del programa.....	59
Tabla 8.	Características biosociodemográficas.....	64
Tabla 9.	Medias (M) y DE del PedsQI 4.0, previo y posterior a recibir el programa piloto de yoga.....	66
Tabla 11.	Medias (M) y DE del PedsQI 3.0, previo y posterior a recibir el programa piloto de yoga.....	68
Tabla 12.	Categorías y unidades de significado: Entrevista beneficios percibidos por los cuidadores.....	72
Tabla 13.	Categorías y ejemplos de citas textuales de los entrevistados...	76

## FIGURAS

1. Diagrama de flujo de reclutamiento .....	38
---	----



## RESUMEN

La calidad de vida de un paciente pediátrico con cáncer se ve afectada desde el diagnóstico. Estudios recientes han reportado que el yoga puede ofrecer beneficios en la salud física y mental de niños/as y adultos con cáncer.

**Objetivo:** Describir el efecto de un programa piloto de yoga en la calidad de vida de pacientes pediátricos con cáncer en tratamiento ambulatorio con quimioterapia. De manera secundaria identificar los beneficios percibidos por el/la cuidador/a.

**Pacientes y método:** diseño mixto, pre-experimental, con pre-prueba y post-prueba. Se reclutaron participantes de ambos sexos, entre 6 a 10 años de edad y con algún tipo de cáncer, inscritos en el Hospital Guillermo Gran Benavente en Chile. El programa consideró 6 sesiones grupales de *Hatha* yoga por participante, realizadas en un periodo de dos meses. Las escalas para evaluar la calidad de vida fueron el PedsQI 4.0 y PedsQI 3.0. Mediante un estudio de tipo fenomenológico empírico, se realiza una entrevista semi-estructurada para identificar los beneficios percibidos por el/la cuidador/a.

**Resultados:** Ocho participantes completaron el programa de seis sesiones grupales de yoga. No existieron diferencias significativas en los resultados de calidad de vida antes y después del programa, pero sí se reportaron beneficios en las entrevistas a cuidadores, entre ellos, mejoría en el estado de ánimo, actitud positiva sobre asistencia al hospital y relajación.

**Conclusiones:** El programa fue altamente aceptado y valorado por el equipo de salud, pacientes y cuidadores, sin reportar efectos adversos asociados a su ejecución. Si bien los resultados son limitados en cuanto a los efectos en la calidad de vida, este estudio pudiera servir de guía para futuros estudios que quisieran incorporar el yoga en la población oncológico pediátrica bajo un entorno hospitalario. A pesar de no observar cambios en lo cuantitativo, si se identificaron beneficios de manera cualitativa por parte de los cuidadores en las categorías del dolor, resistencia física y estado de ánimo de los pacientes.

**Palabras claves:** Efecto, yoga, cáncer, pediatría, estudio piloto, calidad de vida.



## ABSTRACT

The quality of life of a pediatric cancer patient has been affected since diagnosis. Recent studies have reported that yoga may offer physical and mental health benefits for children and adults with cancer.

**Objective:** To describe the effect of a pilot yoga program on the quality of life of pediatric cancer patients undergoing outpatient chemotherapy treatment. Secondly, identify the benefits perceived by the caregiver.

**Patients and method:** mixed design, pre-experimental, with pre-test and post-test. Participants of both sexes, between 6 and 10 years of age and with some type of cancer, enrolled in the Hospital Guillermo Gran Benavente in Chile, were recruited. The program envisioned 6 Hatha yoga group sessions per participant, held over a two-month period. The scales to assess quality of life were the PedsQL 4.0 and PedsQL 3.0. Through an empirical phenomenological study, a semi-structured interview is carried out to identify the benefits perceived by the caregiver.

**Results:** Eight participants completed the program of six group yoga sessions. There were no significant differences in the results of quality of life before and after the program, but benefits were reported in the interviews with caregivers, including improvement in mood, positive attitude about hospital attendance and relaxation.

**Conclusions:** The program was highly accepted and valued by the health team, patients and caregivers, without reporting adverse effects associated with its

execution. Although the results are limited in terms of effects on quality of life, this study could serve as a guide for future studies that would like to incorporate yoga in the pediatric oncology population in a hospital setting. Despite not observing quantitative changes, qualitative benefits were identified by caregivers in the categories of pain, physical resistance and patients' mood.

Keywords: Effect, yoga, cancer, pediatrics, pilot study, quality of life.



## 1. INTRODUCCIÓN

El cáncer es una enfermedad crónica dada por múltiples causas, donde las células se multiplican sin control y pueden invadir tejidos cercanos. Estas células se pueden diseminar hasta otras partes del cuerpo a través del torrente sanguíneo y el sistema linfático (Instituto Nacional del Cáncer (INC), 2021) causando alteración en el funcionamiento normal de algún órgano o sistema. El cáncer actualmente es la segunda causa de muerte a nivel mundial (OMS, 2021) y se estima que en las Américas el número de casos aumentará a un 32%, superando los 5 millones de nuevos casos en el año 2030, debido al envejecimiento de la población y la transición epidemiológica (OPS, 2014). Particularmente en Chile, la sociedad se caracteriza por tener bajas tasas de natalidad y mortalidad, aumentando la esperanza de vida, prevaleciendo las enfermedades crónicas sobre las infecciosas a diferencia de como ocurría antes (Muñoz y Rojas, 2013).

El cáncer en la población pediátrica ocupa la segunda causa de muerte a nivel mundial (OMS, 2021) al igual que la registrada en Chile (Registro Nacional Cáncer Infantil en Chile (RENCI), 2018). Debido al descenso progresivo de la mortalidad infantil por infecciones o desnutrición, la prevención y tratamiento del cáncer se ha convertido en una prioridad de salud pública (Astigarraga, 2014; Ministerio de Salud (MINSAL), 2019). La incidencia en nuestro país en niños menores de 15 años se encuentra entre 412 y 512 de casos por año (MINSAL, 2018). De acuerdo al primer informe del RENCÍ realizado en el quinquenio entre el

año 2007 al 2011 por el Ministerio de Salud, establece que la incidencia es mayor en el sexo masculino (55,6%) en todos los años declarados, mientras que en las niñas corresponde a 44,4 %, cifras que coinciden con las reportadas a nivel internacional (Steliarova-Foucher et al., 2017). El cáncer infantil en Chile tiene una sobrevida total que alcanza el 71.4% a los cinco años de diagnosticado el cáncer (MINSAL, 2019), cifra que ha aumentado a lo largo del tiempo dado que han sido mejoradas las técnicas de diagnóstico y de tratamiento (MINSAL, 2013). Dentro de las estrategias implementadas a nivel gubernamental para reducir la mortalidad precoz por cáncer infantil, destaca la creación y aplicación de protocolos creados por el Programa Infantil de Drogas Antineoplásicas (PINDA) en el año 1988, programa nacional orientado a la detección, tratamiento, rehabilitación y seguimiento del cáncer infantil (MINSAL, 2015). Luego, a partir del año 2013 gracias a la creación del sistema de financiamiento de Garantías Explícitas en Salud (GES) se ha logrado actualmente una cobertura del 100% de la población menor de 15 años, desde la sospecha de cáncer hasta su seguimiento, permitiendo el aumento del acceso oportuno al tratamiento en las poblaciones de menores ingresos (MINSAL, 2016). Datos de un estudio que incorporó a 62 países reportó que en los lugares de ingresos más altos, más del 80% de los niños afectados de cáncer se curan, pero en muchos países de ingresos medianos y bajos la tasa de curación es de aproximadamente el 20% (Howard et al., 2018).

El tratamiento de todo cáncer tiene como objetivo principal, obtener y mantener la remisión clínica completa. El paciente puede considerarse curado si la remisión se ha mantenido por un espacio de 3 a 5 años después de finalizado el tratamiento y dependiendo del tipo de tumor (Palma & Sepúlveda, 2005). Dentro de

los tratamientos convencionales más utilizados en nuestro país de acuerdo al diagnóstico y la etapa en la que se encuentre la enfermedad, están la quimioterapia, la radioterapia y la cirugía. Dependiendo del tipo de cáncer que tenga el niño/a se empleará una modalidad u otra, aunque en la mayoría de los casos, el tratamiento combinará varias modalidades (Saz, 2018). Cada uno de estos tratamientos tiene un tiempo de duración y sus efectos adversos respectivos, que influirán en el estado de salud del individuo y en la etapa en que se encuentra el cáncer (MINSAL, 2016).

Las complicaciones debido a la propia enfermedad y las consecuencias agresivas de los regímenes utilizados para curar esta patología, pueden ser a corto, mediano y largo plazo, empeorando en ocasiones el pronóstico inicial (Gerali et al., 2011). Los niños con cáncer experimentan efectos secundarios a diario y muchas veces conviven con síntomas no aliviados (Hockenberry, 2004) generando gran estrés tanto para el paciente como para sus familiares directos (Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Un estudio dentro de sus conclusiones reporta que el dolor crónico, el dolor postoperatorio y las náuseas anticipatorias se observan comúnmente en la mayoría de los pacientes que padecen cáncer (Holland & Alici, 2010). Las familias informan que los síntomas como anorexia, náuseas, vómitos y dolor, no se tratan adecuadamente con la medicina convencional influyendo en la calidad de vida tanto en el momento presente, como en meses, años, incluso décadas más allá del tratamiento (Kanitz et al., 2012).

El cáncer infantil todavía tiene un potencial de amenaza en la vida del niño/a que lo padece generando que la unidad familiar se enfrente a una situación de crisis con consecuencias a nivel psico-emocional (Schweitzer et al., 2012) que sin duda

trae consigo repercusiones en la calidad de vida tanto del paciente como de su entorno más cercano (Van Uden-Kraan et al., 2013; Wiener et al., 2017). Los padres o cuidadores experimentan sensaciones como depresión y ansiedad, especialmente durante los primeros meses después del diagnóstico de la enfermedad, más aún cuando acompañan a su hijo al hospital, faltando al trabajo y tratando de comprender el manejo médico de su hijo/a en el hogar (Castillo et al., 2009).

Los cuidadores, para hacer frente a la enfermedad ya sea para curar o reducir síntomas muchas veces invalidantes, en el caso de pediatría, buscan opciones alternativas al tratamiento convencional (Sencer & Kelly, 2007; Maza et al., 2021, Sánchez et al., 2015). El yoga es una terapia categorizada como complementaria/alternativa que produce beneficios a nivel físico y psicoemocional (Giménez et al., 2020; Iyengar, 2019; Iyengar, 2020; MINSAL, 2012; Parkes, 2016; Satyananda, 2013), que no ha reportado resultados perjudiciales para la salud de los pacientes, como ha sido evidenciado en investigaciones internacionales realizadas en pacientes oncológicos adultos (Adair et al., 2018; Banasik et al., 2011; Buffart et al., 2012; Danhauer et al., 2017; Nirmalananda, 2010; Prinster, 2017) y pediátricos (Diorio et al., 2015; Geyer et al., 2011; Hooke et al., 2016; Orsey et al., 2017; Thygeson et al., 2010; Wurz et al., 2014). El *Hatha* es un tipo de yoga que proporciona bienestar al practicarlo (Iyengar, 2020; Lifar, 2003; Parkes, 2016; Raynaud, 1973) y es el que cuenta con evidencia científica donde se detalla específicamente su uso en la población oncológica pediátrica (Hooke et al., 2016; Thygeson et al., 2010).

## Planteamiento del Problema

La edad pediátrica es una de las etapas cruciales para todo ser humano, se construyen las bases de la vida adulta y cualquier factor protector o de riesgo contribuirán para su crecimiento y desarrollo (Irwin et al., 2007). Los cuidados humanizados, los cuales involucran el autoconocimiento, control de emociones, práctica de los tres saberes (saber- saber, saber-hacer, saber ser) y entender el significado de la persona desde la interacción mente, cuerpo y espíritu (Cruz, 2020) mejoran los resultados en la salud (Ullán & Belver, 2019). En el caso de los hospitales pediátricos, los modelos de cuidados humanizados basados en atenciones integrales, implica incorporar a las atenciones básicas de diagnóstico, tratamiento y cuidados físicos una atención psicosocial tanto para el paciente como su familia, como elementos fundamentales de la calidad de vida del paciente pediátrico (Ullán & Belver, 2008). De acuerdo a lo mencionado, poder integrar nuevas terapias para nuestro sistema convencional de salud, desconocidas para nosotros, pero antiguas en otros lugares del mundo, como lo es por ejemplo el yoga en la Cultura Oriental, pudiese aportar de manera positiva en el bienestar de los pacientes. Debido a la multi-dimensionalidad que caracteriza al cáncer y las consecuencias bio-psicoemocionales que trae consigo esta enfermedad, tanto en el paciente como su entorno familiar, se plantea que el yoga, al ser una terapia integrativa, que aborda de manera integral al ser humano pudiera ser una herramienta de apoyo para los pacientes pediátricos con diagnóstico de cáncer. De acuerdo a la evidencia científica encontrada, esta terapia se reporta como una de

las terapias integrativas asociadas a mente-cuerpo con mayor número de estudios en la población oncológico-pediátrica, siendo viable en la mayoría de las investigaciones y con resultados positivos, pudiendo ser efectiva en el manejo de síntomas físicos, como la fatiga, la percepción de la función motora gruesa (Geyer et al., 2011) y psico-emocionales, como la ansiedad, percepción de bienestar y calidad de vida (Diorio et al., 2015; Hooke et al., 2016; Orsey et al., 2017; Thygeson et al., 2010; Wurz et al., 2014). Estados Unidos y Canadá son los países donde se encuentra la mayor evidencia científica, existiendo viabilidad en la mayoría de ellos, con diferencias metodológicas y poca claridad con respecto a la estructura del programa de yoga utilizado (Danhauer et al., 2017).

Si bien en Chile se han establecido estrategias en diferentes ámbitos para disminuir progresivamente la incidencia y la mortalidad de cáncer, aún son escasas las investigaciones orientadas a describir, evaluar e incorporar intervenciones complementarias realizadas durante el tratamiento convencional (MINSAL, 2016) en los pacientes oncológico pediátricos. Se suman a las restricciones que frecuentemente tiene un niño/a con diagnóstico de cáncer respecto a evitar enfermedades infecto-contagiosas, consumo de alimentos especiales, efectos secundarios a la quimioterapia tanto físicos como psico-emocionales, estar en pandemia (Torres & O’Ryan, 2020). Este evento ha aumentado el nivel de estrés, restricciones y contagio de la enfermedad pandémica, sin embargo, a pesar de las dificultades asociadas a la crisis sanitaria que actualmente vive Chile y el mundo, el yoga podría ser considerada una herramienta segura y adaptable según los participantes y escenarios que se presentan.

Existe información limitada sobre las pautas para guiar la actividad física de los niños que se someten a un tratamiento oncológico (Marchese et al., 2008) por lo que crear y desarrollar un programa de yoga en este tipo de población implica un gran desafío, tanto por las exigencias metodológicas como de infraestructura y condición de salud de alto cuidado. La participación en un programa estructurado de ejercicios puede proporcionar un entorno seguro en el que los pacientes de oncología pediátrica puedan realizar ejercicios en un nivel apropiado de acuerdo a sus necesidades (Bauman et al., 2013; Rojas et al., 2020) y que no generen repercusiones adversas en la salud.

El programa de yoga diseñado para este estudio, se fundamenta bajo los principios del *Hatha yoga*, para apoyar en la resistencia física, flexibilidad y calidad de vida de los pacientes pediátricos con cáncer, con ejercicios que incorporan estiramientos, fortalecimiento, equilibrio, técnicas de respiración, relajación y conciencia corporal, con la guía de un kinesiólogo, una terapeuta ocupacional, instructoras de yoga, enfermera y médico oncólogo. El objetivo de este trabajo fue en primer lugar describir el efecto de un programa piloto de yoga en la calidad de vida de pacientes pediátricos con cáncer en tratamiento ambulatorio con quimioterapia y de manera secundaria identificar los beneficios percibidos por el/la cuidador/a.

## **2. MARCO TEÓRICO**

Las enfermedades crónicas en niños y adolescentes corresponden a un problema de salud que los afecta por un tiempo prolongado, requieren de tratamiento y tecnología especializada, lo que genera limitaciones funcionales, en actividades y roles a diferencia de los niños sanos (Perrin et al., 2012). Pueden existir además implicancias considerables para el bienestar psicosocial, tanto de los pacientes como de sus familias (Barlow & Ellard, 2006). Gracias a los avances en la medicina convencional, la supervivencia de los niños/as con cáncer, ha aumentado considerablemente a través de los años (MINSAL, 2016; Wardet al., 2014), no obstante, los niños y adolescentes con esta patología, siguen enfrentando las consecuencias a nivel biológico, psicológico y emocional, dificultando la asimilación de la enfermedad, tanto para el paciente como para su familia (Cely et al., 2013).

### **2.1 Cáncer infantil**

Es el tipo de cáncer que se presenta entre el nacimiento y los 15 años de edad. Es poco frecuente y puede ser distinto del cáncer que se presenta en personas adultas, por su origen y diseminación, el modo en que se tratan y la manera en que responden al tratamiento (Instituto Nacional del Cáncer (INC), 2021). Gracias al proyecto genoma del cáncer infantil, se han descubierto muchas

mutaciones somáticas, que conducen al desarrollo del cáncer en niños/as. Se han identificado mutaciones y alteraciones epigenéticas en la expresión del ácido ribonucleico (RNA) en leucemias, tumores cerebrales y otros tumores sólidos (Astigarraga, 2014).

En Chile la enfermedad maligna más frecuente de la infancia, es la Leucemia Aguda, con una tasa de incidencia de 4,5 por cada 100 mil menores de 15 años, seguida por los tumores del Sistema Nervioso Central con 2,3 por cada 100 mil menores de 15 años y los Linfomas con 1,6 por cada 100 mil menores de 15 años (MINSAL, 2013). La leucemia es una enfermedad maligna que afecta la médula ósea y la composición de la sangre. Los linfomas corresponden a la infiltración por células neoplásicas del tejido linfoide y los tumores sólidos corresponden a la presencia de una masa sólida formada por células neoplásicas, de diferentes tipos histológicos (MINSAL, 2014; MINSAL, 2015). En la mayoría de los linfomas y tumores sólidos infantiles el tratamiento es multimodal en donde se asocia la cirugía y la radioterapia para conseguir el control local del tumor y la quimioterapia para erradicar la enfermedad sistémica. En el caso de la leucemia, la quimioterapia es el tratamiento principal en conjunto con otros fármacos (American Cancer Society, 2019; MINSAL, 2015).

La quimioterapia puede ser administrada de varias maneras; oral, intra tecal, intra venosa, esta última es la más utilizada en la población pediátrica. El paciente pediátrico dado a sus características fisiológicas se considera de difícil acceso vascular, sus venas son generalmente pequeñas y tortuosas, razón por lo que los

catéteres venosos centrales (CVC) tienden a ser utilizados con mayor frecuencia (Rosado et al., 2013). Los CVC son dispositivos de polietileno, polipropileno o siliconados, que permiten acceder al compartimiento intravascular a nivel central, varían en su diseño y estructura, se pueden utilizar en forma temporal (días) o permanente (semanas, meses o años) (Paredes et al., 2018). Dado a los avances tecnológicos, se han creado hace algunos años, dispositivos CVC sub-cutáneos que permiten un menor trauma durante el tratamiento, tanto a nivel físico como psico-emocional en niños con cáncer (Díaz, 2014). Dependiendo de la etapa del cáncer, el estado de salud del paciente y la toxicidad de los fármacos, el paciente podrá recibir su tratamiento de manera ambulatoria, donde luego de infundir su quimioterapia éste pueda retornar a su hogar u hospitalizarse para que el equipo de salud pueda monitorizar las complicaciones asociadas al tratamiento y la enfermedad (Ferrer & Almirante, 2013).

La administración de quimioterapia se programa mediante esquemas y ciclos, alternando periodos de tratamientos con periodos de descanso. Estos pueden ser diarios, semanales, cada 2, 3 ó 4 semanas dependiendo del tipo de cáncer, tipo de quimioterapia, fase en que se encuentra el cáncer ya sea inicial o recidiva y estado de salud del paciente (Díaz, 2014). El tiempo de infusión puede ser de 15 ó 30 minutos, mientras que otros requieren de varias horas, o incluso días en determinados casos (Fundación Arturo López Pérez (FALP), 2021). La quimioterapia ejerce su acción sobre las células cancerígenas pero también tiene efectos tóxicos en las células sanas a pesar de haber sido mejorada su especificidad a través de los años. Las células sanas más afectadas son especialmente las que

poseen una multiplicación celular a gran velocidad, como son las de los folículos pilosos, de la médula ósea, el tubo digestivo y el sistema reproductor (Blasco & Caballero, 2013). Dentro de los efectos tardíos de la quimioterapia (ocurridos a los meses o años posterior al tratamiento) está el retraso en el crecimiento y desarrollo, depresión y ansiedad, dolor crónico, pérdida de audición, debilidad en la estructura de los huesos, problemas cardiovasculares y cardíacos (Geyer et al., 2011). Respecto a los efectos agudos (ocurridos a las horas o días de recibir el tratamiento) más comunes se encuentra la fatiga, caída de cabello, tendencia a presentar fácilmente sangramiento, infecciones, anemia, náuseas y vómitos, úlceras generalmente en la mucosa oral, lengua y garganta generando dolor al tragar, problemas en músculos y nervios, como entumecimiento, hormigueo y dolor (American Cancer Society, 2021). Estos daños a pesar de ser fisiológicos también repercuten en aspectos psico-emocionales y sociales, tanto en los pacientes como en su cuidador y familia. Se puede dilucidar de acuerdo a lo mencionado, que al momento del diagnóstico y durante el tratamiento, el cáncer en edad pediátrica representa un evento especialmente traumático que trascienden a la vida cotidiana del niño/a que lo padece y sitúa a su familia en condición de vulnerabilidad psicosocial y emocional (Vilató et al., 2018).

Las conductas presentadas por los niños y niñas con cáncer dependen de la etapa del ciclo vital que viven. Destacan en lactantes y preescolares el temor al separarse de sus padres y tendencia a aferrarse a ellos, miedo y alteración por los procedimientos dolorosos, resistirse a cooperar, presentar conductas descontroladas, sentir tristeza y enojo al ver que no pueden jugar y explorar como

normalmente lo hacían. En edad escolar se destaca el alterarse por las interrupciones de sus rutinas escolares, extrañar a sus compañeros de clase, sentir enojo y tristeza por la pérdida de su salud, buscar más apoyo emocional y social en sus parientes y amigos. En edad adolescente se hace evidente para ellos la vulneración de su independencia, tener reacciones emocionales de manera intensa, sentir la necesidad de apoyo social, reflexionar sobre el sentido de la vida, tomar riesgos y rebelarse contra sus padres y personal de salud (Zapata, 2017).

Visto de manera general, a nivel psicológico y social, los niños que padecen esta enfermedad experimentan situaciones adversas, siendo comunes limitaciones para la socialización con pares, el ausentismo escolar, limitaciones en el juego y actividad física (Ullán & Belver, 2019). Existe además sufrimiento dado a procedimientos dolorosos, cambios en la autoimagen y autoestima, por ejemplo, por la caída del cabello secundario a algunas quimioterapias (Vanegas et al., 2009), sentimientos como el miedo, la incertidumbre y la angustia (Li et al., 2012). Desde un abordaje psico-oncológico analizar cómo afecta el estado de ánimo en los pacientes oncológicos y la relación existente con los síntomas percibidos al recibir tratamiento de quimioterapia durante el transcurso de su enfermedad (Buonfante, 2018) es fundamental. La vigilancia estrecha de los síntomas físicos y psico-emocionales y sociales durante el tratamiento permitiría identificar las necesidades de la díada cuidador-paciente y también de su familia de manera oportuna.

## **2.2 Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en oncología pediátrica**

La CVRS corresponde a la evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud, los cuidados sanitarios y la promoción de la salud, sobre la capacidad del individuo para mantener un nivel de funcionamiento que le permite realizar las actividades que le son importantes y que afectan a su estado general de bienestar (Naughton et al., 1996). Generalmente abarca áreas como la función física, el funcionamiento psicológico, la función social y la percepción general de la salud, entre otras. Tales dimensiones son útiles a la hora de crear instrumentos de medida, puesto que deben permitir un abordaje integral y estructurado que facilite la recolección y el análisis de la información (Fontibón et al., 2017). La complejidad de su conceptualización está también determinada por las propias exigencias de la enfermedad y los tratamientos, lo que hace que el concepto deba ser dinámico y no estático, sobre todo cuando hablamos de enfermedades que pueden tener un curso fatal (Llantá et al., 2014).

El modo en que la familia de un niño y/o adolescente con cáncer afronta la enfermedad y la muerte, depende de muchos factores entre los que se encuentran las experiencias previas, la estructura de la familia, su nivel de funcionabilidad, antecedentes patológicos de los padres, entre otros (Llantá et al., 2015). La reducción de la intensidad de los síntomas físicos y psico-emocionales de los pacientes que padecen cáncer es un desafío, considerando actualmente la mayor sobrevivencia de la población onco-pediátrica (MINSAL, 2019). Una mejor salud mental de estos pacientes puede a su vez, facilitar el tratamiento médico convencional

(Alemi et al., 2016). De acuerdo a los resultados obtenidos en un estudio en el que se analiza la calidad de vida de niños y adolescentes con cualquier tipo de cáncer y en diferentes etapas del tratamiento, concluyen que las mejores puntuaciones de calidad de vida son al final del tratamiento y cuando reciben el apoyo de su familia (Vlachioti et al., 2016). Éste fenómeno puede ocurrir dado al cambio de respuesta o “response-shift”, el cual se refiere a la medición de los resultados informados por el paciente, que reflejan mejores resultados a lo largo del tiempo, no porque el paciente esté mejor, sino porque el paciente ahora se ha adaptado, psicológicamente, para coincidir con sus nuevas circunstancias de vida (Sprangers, M. & Schwartz, C., 1999). En un estudio realizado a 37 pacientes pediátricos diagnosticados recientemente con cáncer y 80 padres, se evaluó la CVRS dentro de las dos semanas posteriores al diagnóstico (prueba previa) y tres meses después (prueba posterior). Utilizaron las escala de PedsQL y de Cantril's tanto en los niños/as como sus padres, resultando una subestimación de la mejora en la CVRS general entre el diagnóstico y tres meses después del diagnóstico (Brinksma, A. et al., 2014).

Durante la infancia es complejo valorar la CVRS, sin embargo, independiente de la edad, de su dificultad para poder expresar sus emociones y referir síntomas asociados al tratamiento, el reporte que cada paciente realice es sumamente valioso, ya que, comprender desde la perspectiva de los propios sujetos, permite profundizar en el vasto campo de la dimensión subjetiva de la salud humana (Anthony et al., 2017; Urzúa, 2010). El reporte realizado por el cuidador o personal de salud de cabecera, es también importante y debe ser considerado en los instrumentos que serán utilizados para medir la calidad de vida en la población

pediátrica (Jiménez et al., 2011). El valor de los informes de los padres como datos complementarios ayudan a interpretar la experiencia de la enfermedad del niño, por lo que se recomienda recopilar datos de CVRS tanto del niño como de los cuidadores a lo largo del tratamiento de una enfermedad potencialmente mortal (Dupuis et al., 2010; Parsons et al., 2012).

Varni et al., (2007) se plantearon comparar la CVRS a través de 10 agrupaciones de enfermedades pediátricas crónicas de diferente gravedad desde la perspectiva de los pacientes y su cuidador. Se recogió información durante siete años abarcando a cerca de 2.500 pacientes pediátricos con alguna patología y 9.500 niños/as sanas con el cuestionario Pediatric quality of Life Inventory (PedsQL) versión 4.0, encontrándose diferencias significativas con respecto al reporte de CVRS tanto de niños sanos como enfermos. El número de pacientes con cáncer fue de 572 y los recién diagnosticados que recibieron el tratamiento contra el cáncer auto informaron una CVRS general significativamente más baja en salud física, salud psicosocial y funcionamiento emocional en comparación con los sobrevivientes a largo plazo, al igual que sus padres o cuidadores. Bajo esta misma mirada, otro estudio realizado a 41 sobrevivientes de Leucemia linfoblástica aguda (LLA) pertenecientes a la Unidad de Oncología del Hospital de Niños Roberto del Río de la ciudad de Santiago de Chile, concluye que para preservar la calidad de vida de los pacientes es recomendable que el equipo esté preocupado de realizar prevención de secuelas, pesquisa y tratamiento de los trastornos emocionales durante la etapa del tratamiento (Cádiz et al., 2011).

### **2.3 El/la cuidador/a del paciente pediátrico con diagnóstico de cáncer**

Se define como cuidador a las personas que cuidan a quienes necesitan supervisión o asistencia por enfermedad o discapacidad, en el hogar, en un hospital o en una institución (Carreño et al., 2017). Aunque los cuidadores incluyen al personal médico entrenado, enfermeros y otros profesionales de la salud, el concepto también se refiere a padres, esposos u otros miembros de la familia, amigos, maestros, trabajadores sociales y compañeros pacientes (Descriptores en Ciencias de la salud (DeCs), 2021). Cuando los cuidados deben ser asumidos principalmente por sus familiares más cercanos, quienes sin tener estudios formales de medicina y sin recibir compensación económica por su labor, se transforman en cuidadores informales (Miller et al., 2015). Por otro lado, el cuidador formal es definido como “aquellas personas capacitadas a través de cursos teóricos – prácticos de formación dictados por equipos multidisciplinarios e interdisciplinarios de docencia, para brindar atención preventiva asistencial y educativa al enfermo y a su núcleo familiar. Su campo de acción cubre el hogar, hospital de día, y servicios especializados, generalmente reciben una remuneración por su trabajo y su atención es más clínica que basado un enfoque social y familiar (Ruiz & Moya, 2012).

En la edad pediátrica, los padres son sus cuidadores principales, los cuales son representados principalmente por la madre (Carrillo et al., 2015). Un número apreciable de niños es totalmente dependiente de su cuidador, esto, sumado a la

baja escolaridad del cuidador, representa una gran carga para éste, porque su condición disminuye las posibilidades de comprender en su total dimensión la situación de su hijo/a y las orientaciones que el personal de salud le proporciona para el cuidado (Ballestas et al., 2013). El cáncer pediátrico tiene repercusiones en su núcleo familiar, social y en particular en el cuidador principal, debido al impacto del cáncer en la vida del niño/a, éste debe asumir complejas responsabilidades las cuales provocan cambios en su vida, que se expresan como carga del cuidador (Bastawrous, 2013; Rubira et al., 2011). Dentro de ellas están las molestias del cuidado, tensión o estrés y la percepción de una mala calidad de vida (Parsons et al., 2012). Estudios cualitativos han mostrado que la experiencia de ser cuidador familiar implica dedicación, sacrificio, obligación moral, sufrimiento, afectación laboral y financiera, lo cual implica que necesiten apoyo (Carreño et al., 2017). Otro de las problemáticas encontradas en la literatura, es un alto o moderado grado de dificultad económica después del diagnóstico de cáncer en niños/as, en parte por los gastos del tratamiento y como consecuencia de que al menos uno de los padres deja el trabajo para dedicarse completamente a los cuidados de su hijo/a (Amador et al., 2013; Dos Santos et al., 2013). Se observa, además un impacto en la relación de pareja y el funcionamiento de la familia en términos de habilidades de afrontamiento, comunicación y compartir tiempo juntos (Compas et al., 2015; Wiener et al., 2017).

La evidencia respalda la importancia de que los profesionales de salud reflexionen acerca de su trabajo con los cuidadores y los niños/as con cáncer, busquen comprender sus necesidades y ofrecer intervenciones que mejoren

resultados en los niños y que mitiguen los efectos negativos del rol de cuidador (Benedetti et al., 2014). El cuidador es un sujeto que requiere entrenamiento no solo para brindar cuidados al niño, sino una preparación que apunte a mitigar los efectos de dicha labor sobre su propia vida (Carreño et al., 2017), donde el apoyo emocional recibido, es considerado trascendental (Williams et al., 2014) al igual que la educación respecto a los cuidados (Dorantes et al., 2020). La mayoría de los cuidadores de niños con enfermedades crónicas, como el cáncer, informaron síntomas depresivos moderados y síntomas de ansiedad de leves a moderados, siendo la percepción de la interrupción de la vida cotidiana, el miedo a la muerte y el impacto de la enfermedad en la vida de un niño, los eventos considerados más estresantes para los cuidadores principales (Khanna et al., 2015).

Contribuir para buscar que el cuidador principal y la familia se conviertan en el soporte fundamental para que estos pacientes desarrollen al máximo sus potencialidades y buscar estrategias para ofrecer un cuidado integral, debe ser visualizado de manera prioritaria desde el momento del diagnóstico.

#### **2.4 Medicina complementaria/alternativa (MAC) y el cáncer**

Si bien los tratamientos médicos convencionales contra el cáncer están dirigidos exclusivamente a la destrucción o reducción de los tumores, las intervenciones que reducen la angustia relacionada con el tratamiento y mejoran la calidad de vida son una necesidad imperante. Las terapias de medicina complementaria y alternativa (MAC), definidas como “un grupo de diversos

sistemas, prácticas y productos médicos y de atención médica que actualmente no se consideran parte de la medicina convencional” (DeCS, 2021), están siendo cada vez más usadas tanto en la población sana, como en la que padece alguna enfermedad y se espera que su nombre pueda migrar a futuro, a medicina integrativa o complementaria, no alternativa, pues su objetivo es integrar y trabajar de manera complementaria con la medicina convencional. Su alto uso tanto en Chile (MINSAL, 2012; Reporte estadístico mensual (REM-31) Medicina Complementaria, MINSAL, 2018) como en el mundo, ha generado que organismos como la Organización Mundial de la Salud (OMS) establezca estrategias destinadas a promover la integración, reglamentación y supervisión apropiadas de las CAM en los diferentes países (OMS, 2013). Un nuevo paradigma integrativo de salud, el cual evalúa al ser humano desde una perspectiva biológica, psicológica, social, espiritual y cultural, sigue siendo un gran desafío. En nuestro país a pesar de que el Ministerio de salud de Chile destaca que todas las medicinas trabajan de manera complementaria (MINSAL, 2019), aún existen grandes brechas para regular su uso en la población en general y sobre todo en pacientes con diagnósticos complejos como el cáncer. Las terapias de medicina complementaria/alternativa son atractivas y utilizadas por muchos sobrevivientes de cáncer y pueden reducir la carga de síntomas, sin embargo se requiere de que médicos y diferentes profesionales de la salud puedan conocer la evidencia a su favor y contraindicaciones (Hübner et al., 2017; Viscuse et al., 2017; Witt et al., 2020 ), para así brindar una guía confiable respecto a la mejor terapia que pueda apoyar su bienestar y salud.

## 2.5. Oncología Integrativa (OI)

Dentro de la Oncología integrativa (OI) que se define como las “Terapias basadas en la evidencia para reducir los síntomas asociados con el tratamiento del cáncer” (DeCs, 2021). Se describen algunos hallazgos en diferentes estudios como el realizado en Australia el año 2018, el cual hace referencia al uso de MAC en pacientes oncológicos con el objetivo de describir la situación de la medicina complementaria en oncología. Se porta la inclusión de las prestaciones de tipo complementario en un 25% de las instituciones de salud tanto de carácter público como privado (estas ultimas con un porcentaje mayor de incorporación). Dentro de las atenciones se incluyen las de base biológica (como suplementos nutricionales, dietas y alimentos especiales y medicinas tradicionales a base de hierbas) seguidas de terapias de base no biológica (como prácticas de oración / espirituales, meditación / imágenes, masajes, yoga , acupuntura, Tai Chi / Qigong y relajación). Dentro de sus conclusiones se destaca, que el acceso a menudo estaba limitado por la disponibilidad y los servicios se ofrecían durante un número limitado de horas por semana. Las prestaciones dependían en gran medida de la financiación de los pacientes y de la generosidad de los profesionales voluntarios (Smith et al., 2018). Bajo esta misma perspectiva en una investigación de origen Italiano, de diseño observacional retrospectivo con 357 pacientes en los cuales durante el periodo de su tratamiento convencional contra el cáncer, recibieron conjuntamente prestación de medicina complementaria y dieta, con resultados que le permiten concluir que la incorporación de estas prestaciones puede contribuir a reducir los

efectos adversos de la terapia anticancerosa y mejorar la calidad de vida de los pacientes con cáncer (Rossi et al., 2018).

El uso de estas terapias son un tipo de estrategia complementaria para aliviar diferentes síntomas generados por el tratamiento o propio de la enfermedad oncológica, a menudo son buscadas por pacientes con cáncer o, en el caso de la oncología pediátrica, por sus padres (Bordbar et al., 2016; Sencer & Kelly, 2007). En general las MAC tienden a reestructurar la recuperación de la salud y la calidad de vida en pacientes con cáncer, ya que ayudan a la reducción de síntomas después de los tratamientos invasivos (Kanitz et al., 2012). Los pacientes tienden a utilizar la medicina integrativa bajo los siguientes paradigmas: prevención del cáncer, tratamiento previsto del cáncer y mitigación de los efectos secundarios asociados con el cáncer y los tratamientos (Matovina et al., 2017), sin embargo, aún son insuficientes los estudios que permitan establecer concretamente su efecto y efectividad, sobre todo en la población pediátrica que padece alguna patología.

En una revisión integrativa de carácter cualitativo realizada recientemente el año 2020 en Chile, genera como conclusión que las personas con diagnóstico de cáncer que utilizan terapias complementarias, experimentan vivencias positivas, de buena calidad de vida, con beneficios sobre los síntomas propios de su enfermedad o de la quimioterapia, mejoras en la salud mental, espiritual y social, destacando la capacidad para disminuir la ansiedad, el estrés e inducir a la relajación (Herrera et al., 2020).

Respecto a la población oncológica pediátrica en específico, se reporta en un estudio de acuerdo a las encuestas realizadas que entre el 31% y el 84% de los niños con cáncer utilizan la medicina complementaria/alternativa, como agentes de apoyo durante el tratamiento convencional, sin embargo, los profesionales de la salud deben tratar de llevar a cabo discusiones abiertas y sin prejuicios con las familias sobre el uso de ésta medicina para guiar la integración segura de las dos modalidades (Ladas, 2018). Bajo esta misma línea un estudio de diseño transversal retrospectivo publicado en Suiza, reportó que de los 140 encuestados que fueron padres de niños/as diagnosticados con cáncer, el 54,3% de los pacientes utilizó MAC antes del diagnóstico y el 69,3% de los pacientes después del diagnóstico, entre el 50 y 58% utilizó al menos una terapia y el 40% no informó su uso a su médico oncólogo, evidenciando las diferentes tendencias de los usos (intervalos de tiempo, tipos de terapia y etapas del cáncer) y la falta de comunicación, en donde el equipo de salud pudiera ser una guía orientadora de beneficios y riesgos ( Lüthi et al., 2021).

En un estudio cualitativo, realizado recientemente en Alemania analizó las perspectivas de padres (N=25) y pacientes sobre un programa de atención integral que se implementó en la sala de oncología pediátrica de un hospital universitario alemán. Los padres y los pacientes desarrollaron intuitivamente estrategias para hacer frente a situaciones de crisis, incluida la experiencia previa en métodos de medicina complementaria. Dentro de las intervenciones realizadas se documentan abrazos, embrocación y masajes, concluyendo que el efecto de las aplicaciones realizadas, podría ser bien explicado neuroendocrinológicamente por la estimulación de la liberación de oxitocina (Stritter, W., 2021).

En Chile no existe reporte estadístico de uso de la medicina complementaria en la población oncológico pediátrica, a pesar de que en algunos centros privados y públicos se realizan este tipo prestaciones. En el centro de Transplante y Oncología Integral (TROI) creado en Santiago el año 2014 en un trabajo conjunto con la Unidad de Medicina Integrativa del Hospital Dr. Luis Calvo Mackena, semanalmente los niños que reciben tratamiento médico de manera ambulatoria pueden acceder a risoterapia, musicoterapia y juegoterapia (Fundación para la salud infantil, 2019). En el resto del país existen algunas instituciones públicas donde se realizan este tipo de prestaciones, sin embargo no se detalla que sea en particular para la población infantil con diagnóstico de cáncer (Maza et al., 2021). Bajo esta misma mirada se encuentra en la evidencia tan solo un artículo de revisión bibliográfica de las MCA en adolescentes con trastorno déficit atencional/hiperactividad y trastornos del ánimo en Chile, el cual concluye que mundialmente ha existido un aumento progresivo de publicaciones en relación a MCA, sin embargo, no todos los estudios son de buena calidad metodológica y la mayoría de los estudios en población infanto-juvenil señalan resultados inconclusos, destacando que en Chile, todavía no hay estudios en este grupo etario, siendo importante poder desarrollar líneas de investigación en esta área (Pérez, 2017).

De manera general las MAC podrían ser utilizadas de manera segura, teniendo en cuenta que la meta es encontrar profesionales dispuestos a trabajar en colaboración con oncólogos y otros profesionales de la salud, para que puedan

elaborar juntos un plan de tratamiento que pudiera satisfacer las necesidades de los pacientes (Deng, 2016).

## **2.6 Yoga en la población con diagnóstico de cáncer**

El Yoga, palabra sánscrita que significa "unir o integrar", es un antiguo sistema de prácticas de respiración y ejercicios físicos provenientes de India, destinadas a integrar el cuerpo, la mente y el espíritu del practicante (Thygeson et al., 2010). Esta práctica es considerada como una disciplina holística que ayuda a llevar una vida más saludable y satisfactoria (Parkes, 2016). Según los *Sutras de Patanjali*, el yoga abarca los siguientes ocho aspectos: *yamas* (pautas éticas), *niyamas* (autodisciplina), *asana* (posturas físicas), *pranayama* (control de la respiración), *pratyahara* (retraimiento sensorial), *dharana* (concentración), *dhyana* (meditación) y *samadhi* (conciencia pura) (Iyengar, 2020), razones por la que correctamente no puede ser definida como una disciplina tan sólo física, que es lo que se conoce normalmente en occidente. A pesar de que aún es escasa la evidencia, existen estudios recientes que realizan algunos análisis sobre los beneficios del yoga y su impacto a nivel cerebral utilizando las neuroimágenes, demostrando que el yoga tiene un efecto estructural y funcional en las áreas del cerebro involucradas en la interocepción, la postura, la motivación y las funciones ejecutivas superiores (Gothe et al., 2019). Los efectos estructurales más consistentes se observaron en el hipocampo y la corteza insular, mientras que los estudios funcionales mostraron principalmente aumentos en las áreas frontales

ejecutivas y de atención (Van Aalst et al., 2020). Otros estudios realizados también en la población adulta con cáncer, han creportado que el yoga pudiera ser beneficioso para mejorar la angustia, el dolor, la actividad física y la calidad de vida relacionada con la salud (Evans et al., 2017; Eyigor et al., 2018; Sprod et al., 2015; Ulger & Yağlı, 2011), sin embargo, pocos estudios han examinado la eficacia de la terapia de yoga para pacientes pediátricos con cáncer (Orsey, et al., 2017).

Dentro de la literatura encontrada, tanto en pacientes con diagnóstico de cáncer en adultos (Danhauer et al., 2017; Evans et al., 2017; Eyigor et al., 2018; Sprod et al., 2015; Ulger & Yağlı, 2011) como pediátricos (Geyer et al., 2011; Orsey et al., 2017; Thygeson et al., 2010; Wurz et al., 2014) no se reportan eventos adversos, por lo tanto, en comparación con las formas de ejercicio de mayor impacto, el yoga pudiera ser especialmente seguro y atractivo para las personas que reciben tratamiento contra el cáncer.

Un estudio experimental, realizado a personas de 18 años con diagnóstico de cáncer, concluye que el reiki, el yoga y la meditación plena aportan a la reducción de los niveles de angustia psicológica. En los participantes de las intervenciones de yoga y meditación, se observó un aumento de la calidad de vida y reducción de los síntomas de neurotoxicidad, con empeoramiento significativo de los síntomas dentro del grupo de control (Clark et al., 2012), hallazgos que coinciden con los resultados de otros estudios realizados y que han incorporado estas terapias (Lin et al., 2011; Chiesa & Malinowski, 2011; Smith & Pukall, 2009). Bajo esta misma línea, un estudio experimental concluyó que el entrenamiento de yoga equipa a las personas con herramientas para tolerar más dolor y esta mayor tolerancia al dolor,

lo que puede explicarse por la activación autónoma de la corteza insular (Villemuere et al., 2014) proporcionando un enfoque no opioide y no tóxico para el manejo del dolor (Brown et al., 2017). Existe evidencia científica que demostró efectos en una población adulta con cáncer en estudio prospectivo, aleatorizado, incluyó a 42 pacientes, en el cual el grupo que recibió yoga mostró una mejora significativa en la intensidad del dolor desde el inicio hasta el post-tratamiento, en comparación con el grupo control. Los beneficios asociados a la reducción del dolor se mantuvieron a los 2,5 meses después del tratamiento (Eyigor et al., 2018).

En otro estudio realizado a 9 pacientes con cáncer de mama dentro de sus resultados destaca que la práctica de yoga realizada dos veces por semana durante ocho semanas, puede mejorar el funcionamiento psicosocial, la fatiga y la secreción de cortisol (Banasik et al., 2011). Tal como ha sido reportado en un meta análisis que concluye que probablemente el yoga, es tan efectivo como otras modalidades de ejercicio para mejorar la calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama (El-Hashimi & Gorey, 2019). Esta evidencia si bien aún es escasa, orienta a ser auspiciosa respecto del efecto que un programa de yoga puede tener en población oncológico-pediátrica.

## **2.7 Programa de yoga en la población pediátrica con diagnóstico de cáncer**

En la actualidad, el yoga ha sido poco a poco incorporado a los programas de ejercicios pediátricos, mejorando la fuerza, el equilibrio, el control del dolor y calidad de vida (Birdee et al., 2009; Mohan et al., 2017), siendo reconocido como

una intervención factible, de la cual se han informado efectos beneficiosos sobre varios síntomas físicos, cognitivos y psicosociales (Briano et al., 2016; Buffart et al., 2012; Jung et al., 2016). Entre el 31 y el 84% de los niños usa algún tipo de MAC junto con la terapia anticancerígena convencional, explicándose por el deseo de hacer todo lo posible por su hijo, ayudarlo con el manejo de los síntomas y fortalecer el sistema inmunológico (Myers et al., 2005).

Un estudio donde se realizó una revisión del uso de MAC en pacientes pediátricos con leucemia, concluyó, que la musicoterapia, los movimientos suaves de yoga y los masajes suaves son seguros para estos pacientes (Miladinia, et al., 2016). Como técnica de manejo del estrés, el yoga promueve la relajación, reduce la ansiedad y mejora los patrones de sueño (Thygeson et al., 2010).

El yoga puede ser especialmente útil y adaptable para los pacientes pediátricos con cáncer, debido a que se puede practicar en cualquier lugar, modificar de acuerdo a las capacidades físicas de cada persona, pudiendo ser realizado en la cama de algún hospital, en silla o en el suelo (Orsey et al., 2017). La literatura existente con respecto a la viabilidad y efectividad de un programa de yoga realizado a pacientes pediátricos que padecen cáncer y que reciben tratamiento convencional, ya sea de manera ambulatoria u hospitalizada, es escasa y variable en cuanto a su método. La mayoría de estudios que realiza sesiones individuales, consta de salas específicas para cada paciente (Diorio et al., 2015; Geyer et al., 2011; Thygeson et al., 2010), escenario ideal para realizar las intervenciones, sin embargo, esta modalidad debe adecuarse a la realidad local. Existen diferencias en la duración de las sesiones, fluctuando entre 15 a 60 minutos, número de sesiones (desde una única sesión realizada en el hospital, hasta 24

realizadas en la comunidad), tipos de cáncer, número de participantes (varía entre 6 a 15 participantes en edades de 6 a 19 años), tipo de yoga y estructura clara del programa aplicado, sin embargo, la mayoría concuerda de que el yoga aporta beneficios a los participantes, en donde la intensidad de la práctica se puede ajustar al estado actual del paciente (Diorio, et al., 2015; Hooke et al., 2016; Thygeson et al., 2010). Se encuentra tan sólo un estudio, que reporta dentro de sus resultados la inviabilidad de un programa de yoga, debido a la imposibilidad de lograr una frecuencia de 6 sesiones combinadas realizadas físicamente en el hospital y en el hogar mediante sistema online de yoga por skype, alcanzando un número insuficiente de participantes y una asistencia de un 60% (Stein et al., 2019). Con respecto a la edad inicial para incorporar la práctica de yoga, la literatura recomienda desde los 3 años (Kaur, 2017) en niños sanos y en los estudios encontrados en la población oncológico pediátrica a partir de los 6 años (Thygeson et al, 2010)

En una muestra de 6 niños hospitalizados por tratamiento contra el cáncer, se encontraron pruebas de una mejoría de la función motora gruesa, luego de aplicar 5 sesiones, tanto al paciente como su cuidador en un programa de yoga adaptado durante dos meses (Geyer et al., 2011). En otro estudio que incluye a 33 padres y 16 niños y adolescentes hospitalizados por cáncer, encontró que una sola sesión de 45 minutos de *hatha yoga* mostraba reducciones en la ansiedad de los padres y adolescentes (Thygeson et al., 2010). Esto concuerda con el estudio realizado al completar el tratamiento convencional contra el cáncer, que incluyó a 13 participantes entre 10 a 17 años, fueron realizadas 6 sesiones de yoga con una duración promedio de 45 minutos, encontrando en sus resultados una disminución

significativa en las puntuaciones de ansiedad pre y post intervención (Hooke et al., 2016). Otro estudio realizado a 11 pacientes pediátricos con cáncer, donde posterior a su tratamiento convencional con cáncer, realizaron un promedio de 9 sesiones individuales de yoga adaptado, con una duración de 15 hasta 45 minutos, concluyeron en la factibilidad de llevar a cabo un programa de yoga en esta población (Diorio et al., 2015). Destaca otro estudio realizado a 8 participantes pediátricos con cáncer, a los cuales se realizaron 2 sesiones grupales semanales durante 3 meses, obteniendo resultados de un porcentaje de asistencia de 88% al total de las sesiones, demostrando ser factible. Las pruebas de Wilcoxon Signed Rank indicaron mejoras significativas para el paciente  $P = 0.02$  y los padres informaron CVRS de  $P = 0.03$  (Wurz et al., 2014). Este creciente cuerpo de literatura sugiere que el yoga realizado de manera presencial, ya sea a pacientes oncológico pediátricos ambulatorios u hospitalizados, puede ser potencialmente útil para mejorar el bienestar de los pacientes y su cuidador/a (Orsey et al., 2017). A pesar de esto, deben estandarizarse los programas de yoga en estudios futuros, a fin de poder determinar de manera más precisa el efecto causal de esta intervención en aspectos psicosociales y fisiológicos. Cabe señalar que, de las seis revisiones encontradas, refiriéndose a la efectividad de un programa de yoga en la población pediátrica que padece cáncer, ninguno utilizó grupo control (Diorio et al., 2015; Geyer et al., 2011; Hooke et al., 2016; Orsey et al., 2017; Thygeson et al., 2010; Wurz et al., 2014) y sólo algunos incluyeron al cuidador/a para que participara de las sesiones (Thygeson et al., 2010; Geyer et al., 2011). Específicamente la utilización del *Hatha yoga* se encuentra en un estudio realizado recientemente a un grupo de 36 cuidadores de niños y adolescentes, fue aplicado un programa de *hatha*

yoga que constaba de 4 a 6 sesiones , donde reportan que el yoga es una herramienta útil para profesionales de la salud y cuidadores en la atención hospitalaria en el corto plazo para reducir la ansiedad y mejorar el bienestar subjetivo (Daleprane et al., 2019). De acuerdo a una revisión sistemática realizada recientemente el año 2021, se hace referencia a que no se encuentra en la literatura científica ensayos clínicos aleatorios sobre este tema, sin embargo, los estudios revisados demostraron que brindar yoga a esta población es factible y seguro (Spector, 2021). Con base en el cuerpo de evidencia actual un estudio de revisión de la literatura, concluye que no es posible sacar conclusiones sobre la eficacia del yoga y las intervenciones basadas en mindfulness en pacientes oncológicos pediátricos, debido a que la mayoría no incluye grupo control y la muestra no es aleatoria (Stritter et al., 2021). La investigación debe enfrentar este desafío para desarrollar diseños adecuados para investigar y mejorar los reportes de los efectos del yoga.

Es importante considerar, las diferencias que existen en la condición en la que se encuentre un paciente para ser realizada una intervención de yoga, pues los niños hospitalizados con diagnóstico oncológico poseen un alto riesgo de desarrollar una alteración de la movilidad, condición física, equilibrio y fuerza debido a la disminución de la actividad funcional al someterse a tratamiento (Geyer et al., 2011). Así también, su estado de salud es de mayor cuidado, en comparación con un paciente que asiste de manera ambulatoria al hospital, es decir, que asiste de manera intermitente y retorna a su hogar luego de recibir quimioterapia (Diaz, 2014). Sin embargo, cualquier paciente que padece cáncer y que reciba algún tratamiento activo, se considera de alto cuidado, sea atendido de manera ambulatoria u

hospitalizado, por lo que sería importante atender a estas consideraciones, en la implementación de cualquier programa (Diorio et al., 2015).

Un programa de ejercicios adecuado para esta población debe ser seguro y apropiado para personas médicamente frágiles, personalizable para diferentes niveles de habilidad y adaptable a diferentes entornos, manteniendo una estructura común que sea susceptible de evaluación, cumpliendo con 4 principios claves al inicio del desarrollo del programa: (1) adaptabilidad, (2) seguridad, (3) flexibilidad ambiental y (4) atractivo para los niños y adolescentes (Diorio et al., 2016). El yoga se enseña normalmente en un formato de clase grupal, sin embargo, el yoga orientado terapéuticamente suele ser personalizado e individualizado para las necesidades específicas de cada persona (Sherman, 2012), lo que permitirá que cada sesión se adapte a la capacidad, condición médica y deseos del participante inscrito (Kaur, 2017; Kojakovic, 2006; Rosen-Sawyer & Maltby, 1983).

El *Hatha* yoga, es un tipo de yoga basado en la práctica de *asanas* (posturas) proporcionando equilibrio en aspectos tanto físicos como psico-emocionales y espirituales (Iyengar, 2020), el cual es uno de los más antiguos y utilizados en la cultura occidental (Parker, 2017; Raynaud, 1973). Tan sólo dos estudios especifican la aplicación de este tipo de yoga en la población oncológica pediátrica (Hooke et al., 2016; Thygeson et al., 2010), el resto de las investigaciones encontradas sólo mencionan un programa de yoga adaptado, sin detallar el tipo u origen.

### 3 ESTUDIO PROPUESTO

#### 3.1 Preguntas de investigación

1. ¿Un programa piloto de *hatha yoga* mejora la calidad de vida de los pacientes pediátricos con cáncer en tratamiento ambulatorio con quimioterapia?
2. ¿Cuáles son beneficios percibidos por los cuidadores de los pacientes pediátricos con cáncer en tratamiento ambulatorio con quimioterapia al finalizar el programa piloto de *hatha yoga*?



#### 3.2 Objetivos:

1. Describir el efecto de un programa piloto de *hatha yoga* en la calidad de vida de los pacientes pediátricos con cáncer, en tratamiento ambulatorio con quimioterapia.
2. Identificar los beneficios percibidos por los cuidadores sobre la calidad de vida en los pacientes pediátricos con cáncer, en tratamiento ambulatorio con quimioterapia al finalizar el programa piloto de *hatha yoga*.

### 3.3 Hipótesis:

**Con base en los antecedentes previamente expuestos, se plantean las siguientes hipótesis (H):**

1. Un programa piloto de hatha yoga mejorará la calidad de vida de los pacientes pediátricos con cáncer, en tratamiento ambulatorio con quimioterapia.
2. Un programa piloto de *hatha yoga* reportará beneficios en la calidad de vida de los pacientes pediátricos con cáncer en tratamiento ambulatorio con quimioterapia.



**Cómo hipótesis nula ( $H_0$ ) se plantean:**

1. Un programa piloto de hatha yoga no mejorará la calidad de vida de los pacientes pediátricos con cáncer, en tratamiento ambulatorio con quimioterapia.
2. Un programa piloto de hatha yoga no reportará beneficios en la calidad de vida de los pacientes pediátricos con cáncer en tratamiento ambulatorio con quimioterapia.

## 4. MÉTODO

### 4.1 Diseño

Estudio mixto, predominantemente cuantitativo CUAN→cual, pre-experimental, de medidas repetidas con pre-prueba y post-prueba (Balluerka & Vergara, 2002; Hernández et al., 2014; Salas, 2013). La fase cualitativa fue realizada mediante un estudio de tipo fenomenológico empírico dirigido a los cuidadores, para identificar los beneficios percibidos tras finalizar el programa piloto de *hatha yoga*, utilizando una entrevista semi-estructurada (Hernández et al., 2014).

Se elige un diseño pre-experimental dado a complejidades éticas y técnicas para la formación de grupo control, como por ejemplo, las diferencias en la periodicidad de los ciclos de quimioterapia, diferentes etapas del cáncer, diferentes esquemas de quimioterapia, diferentes tipos de cáncer, escasa muestra e infraestructura. El presente estudio fue aprobado por el Comité Ético Científico del Servicio de Salud de Concepción, (REF.: Programa de yoga en pacientes pediátricos que padecen cáncer, 200518/2020), Chile.

### 4.2 Participantes

Se utilizó un muestreo intencionado por conveniencia para reclutar participantes, niñas y niños, más su cuidador/a o tutor legal, inscritos en el Servicio de Onco-hematología pediátrica, del Hospital Guillermo Grant Benavente (HGGB) de la ciudad de Concepción, en Chile. De acuerdo al último registro epidemiológico

sobre de la incidencia de cáncer en la población pediátrica, a nivel regional y local específicamente en el HGGB, se reporta un promedio de ingreso de 50 a 60 pacientes por año, un mayor porcentaje en edad de 0 a 4 años y con cifras muy similares, pacientes en edad de 5 a 9 y 10 a 14 años de edad (RENCI, 2018). El tipo de muestra para seleccionar a los cuidadores de los pacientes, fue no probabilístico de casos tipo y por conveniencia (Hernández, et al, 2014). El reclutamiento fue hecho en conjunto con el equipo médico y de enfermería del Servicio de Onco-Hematología pediátrica ambulatoria. Se realizaron actividades de revisión de listas clínicas del servicio y fichas clínicas de los pacientes, durante los meses de marzo y abril del año 2021 conformándose en un muestreo intencionado por conveniencia. Posteriormente, al momento del contacto con familiar o cuidador responsable se procedió a la firma de consentimiento informado, y luego con usuarios el asentimiento informado, según protocolo de comité de ética.

Como criterio de inclusión para los pacientes se consideró: a) rango etario de 6 a 10 años; b) estar en tratamiento de quimioterapia por algún diagnóstico de cáncer c) de acuerdo al esquema de quimioterapia, cumplir con recibir las 6 sesiones de yoga en un periodo máximo de dos meses; d) que puedan ponerse de pie, caminar sin ayuda de un bastón o silla de ruedas; e) no haber participado en una clase de yoga en los últimos 3 meses; f) tener el consentimiento informado firmado por el cuidador/a o tutor legal y el asentimiento; g) paciente médicamente autorizado para participar en yoga y h) habla hispana.

Como criterio de exclusión orientado a los pacientes: a) discapacidad motora, b) discapacidad cognitiva, c) síntomas cardiopulmonares de descompensación:

taquicardia, disnea, hipertensión, tinnitus y/o mareos, d) alteración osteo-articular que genere alguna discapacidad al movimiento e) pacientes en cuidados paliativos y f) sin consentimiento informado.

Como criterio de inclusión para los cuidadores se consideró: a) Ser el cuidador principal o representante legal de él/la paciente, b) Estar presente en al menos el 80% de las sesiones de yoga, b) consentimiento informado del cuidador debidamente firmado y c) habla hispana.

Como criterio de exclusión orientado a los cuidadores: a) discapacidad cognitiva y b) sin consentimiento informado.

El rango etario de los participantes fue 6 a 10 años de edad, considerando las características del desarrollo a tener en cuenta para implementar un programa de yoga en niños/as (Diorio, 2015; Kaur, 2017; Niranjanananda, 2013; Rosen-Sawyer & Maltby, 1983; Satyananda, 2013) y la mayor cantidad de pacientes en ese rango etario de acuerdo a los registros clínicos del Servicio de Onco-hematología pediátrica ambulatoria.

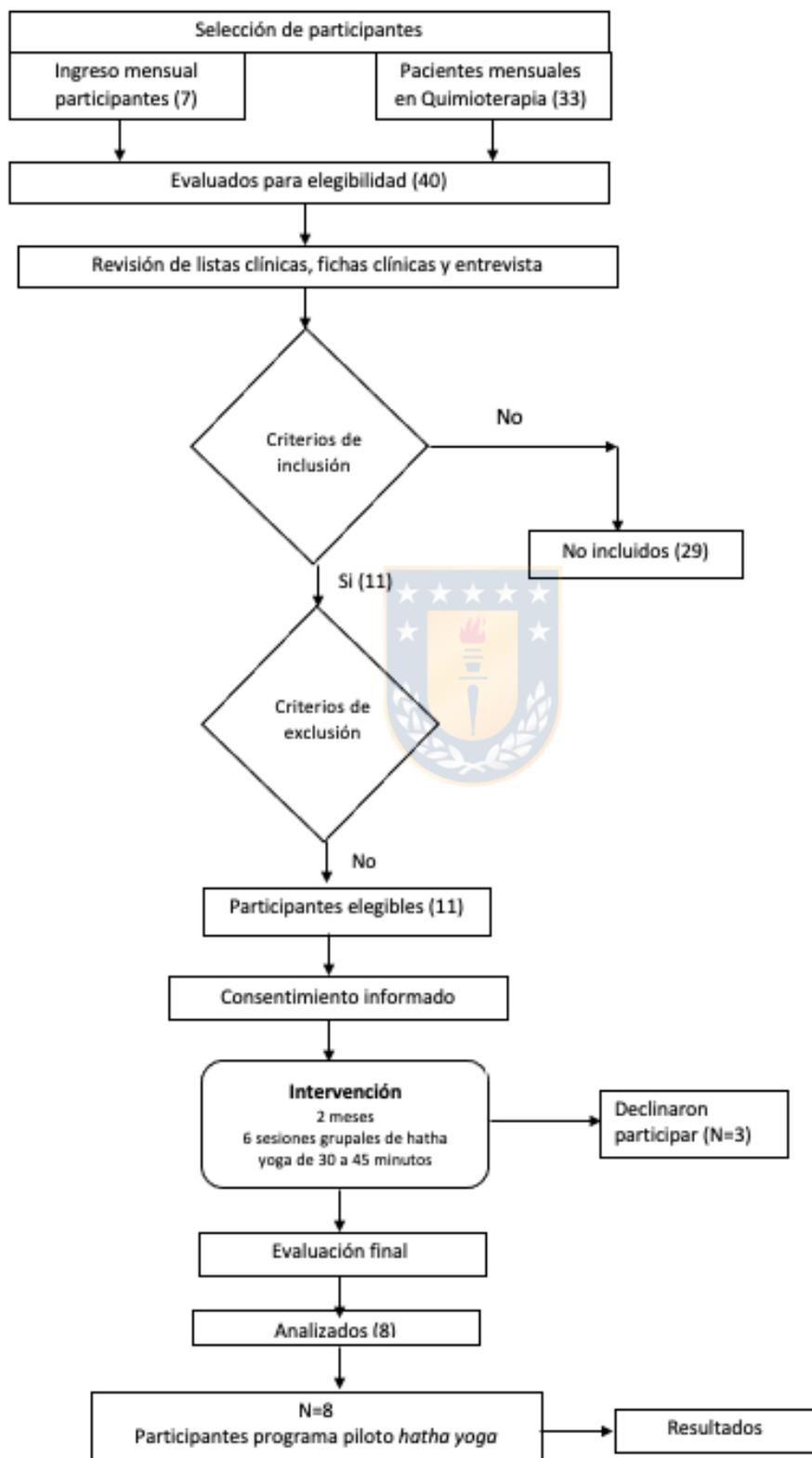
Se reclutaron en un inicio un total de once pacientes (ver figura 1), de los cuales, tres fueron excluidos/as de los análisis, pues solicitaron retirarse del estudio posterior a la primera sesión de yoga, dentro de sus razones: no querer realizar actividades en el suelo dado a su preocupación por su estado de inmunosupresión y no tener ánimo en participar en las actividades. Dado a que este estudio corresponde a un estudio piloto y el tiempo de reclutamiento se determinó en los meses de marzo y abril del año 2021, la cantidad de pacientes reclutados en ese periodo corresponden al total de niños/as que se encontraban en tratamiento activo

contra el cáncer. Se incluyeron en los resultados finales un total de 4 mujeres y 4 hombres con patologías oncológicas diagnosticadas: Leucemias, tumores cerebrales u otro tipo de cáncer, en tratamiento ambulatorio con quimioterapia.



Figura 1.

Diagrama de flujo del reclutamiento



### 4.3. Variables

#### Variable independiente:

#### Programa de Hatha yoga

#### Definición nominal

El yoga corresponde a un sistema ortodoxo de la filosofía Hindú, que incluye un sistema de ejercicios físicos para lograr el control mental o corporal y el bienestar de la auto liberación y la unión con el espíritu universal (DeCS, 2019). El *hatha yoga* corresponde a un tipo de yoga que hace referencia al equilibrio que existe al interior de los seres humanos y que busca aquietar las fluctuaciones de la respiración y la mente (Iyengar, 2020). El término hatha es una composición en sánscrito (lengua clásica de la India) de *ha* (sol) y *tha* (luna) (Parkes, 2017). Se utiliza este tipo de yoga para la creación del programa adaptado en la población oncológica pediátrica en este estudio, ya que es el que cuenta con evidencia científica en esta población en específico (Hooke et al., 2016; Thygeson et al., 2010) y es uno de los más antiguos, que sienta las bases para la práctica de la disciplina en occidente (Iyengar, 2020; Raynaud, 1973).

## Definición operacional

El programa piloto de *hatha yoga* incluyó 6 sesiones grupales por participante realizadas durante un periodo de dos meses, con un máximo de dos sesiones semanales. Su estructura se fundamentó en estudios previos de yoga realizados a pacientes oncológicos pediátricos tanto ambulatorios como hospitalizados (Hooke et al., 2016; Nirmalananda, 2010; Thygeson et al., 2010) y en niños en general (Kaur, 2017; Kojakovic, 2006; Niranjanananda, 2013; Rosen-Sawyer & Maltby, 1983; Satyananda, 2013). Se basó en la combinación de técnicas de *Hatha yoga*, el que consta de ejercicios de respiración (*pranayama*) realizadas al inicio, posturas físicas (*asanas*) realizadas durante el desarrollo, y meditación (*dhyana*) o relajación realizadas al finalizar cada sesión de yoga. Se incorporó en la parte del desarrollo de las clases parte de la filosofía del yoga, que son el estudio de los *chakras* (Anodea, 2017) a fin de incorporar el trabajo de las posturas y su asociación con los centros energéticos. Las sesiones tuvieron una duración entre 30 a 45 minutos.

**Variable dependiente:**

**Calidad de Vida Relacionada con la salud (CAVRS)**

**Definición nominal:**

El concepto calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es relativamente reciente, con un auge evidente en la década de los 90, es multidimensional y se refiere al impacto que la enfermedad o sus tratamientos tienen sobre la calidad de vida de un individuo (Schwartzmann, 2003). La CVRS es utilizada con frecuencia como sinónimo del concepto de salud auto percibida, que ha demostrado ser útil como predictor de la mortalidad (Matza et al., 2004). Herdman y Baró, 2000, citan una definición, que refleja adecuadamente el enfoque tomado por muchos investigadores en este campo: *"La Calidad de Vida Relacionada con la Salud se refiere a la evaluación subjetiva de las influencias del estado de salud actual, los cuidados sanitarios, y la promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento que permite seguir aquellas actividades que son importantes para el individuo y que afectan a su estado general de bienestar. Las dimensiones que son importantes para la medición de la CVRS son: el funcionamiento social, físico, y cognitivo; la movilidad y el cuidado personal; y el bienestar emocional"*.

### **Definición operacional:**

Se utilizaron dos escalas: (a) PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales (Pediatric Quality of Life Inventory™) y (b) PedsQL cancer module versión 3.0, ambos traducidos al español de Chile. Poseen medidas de auto-reporte realizado por el paciente y otro reporte realizado por los padres.

De acuerdo a estudios realizados, se puede identificar un alto nivel de fiabilidad, con cifras reflejadas en la consistencia interna que excede el 0.7 del alfa de Cronbach al comparar grupos (Varni et al., 2002) y cercano a un alfa de Cronbach de 0.9 en comparaciones hechas en los mismos pacientes. La escala total para los padres y los niños es similar (alfa de Cronbach de 0.93) (Varni et al., 2003; Varni et al., 1999).



## **4.4. Instrumento**

### **4.4.1 Calidad de Vida**

La calidad de vida se midió en la población oncológica pediátrica a través de dos escalas: PedsQL versión 4.0 Generic Core Scales y PedsQL versión 3.0 Cancer Module. Se realizó el contacto directamente con el autor de las escalas, para orientación y autorización del uso, de acuerdo a ello se siguió un procedimiento formal mediante la plataforma ePROVIDE (ANEXO 1). El PedsQL está dirigido a niños y adolescentes entre 2 a 18 años, con dos formatos de auto-reporte, uno diseñado para los niños/as y otro para los padres, para que evalúen la CVRS de

sus hijos/as. Se ha realizado validación lingüística en Chile de los cuestionarios (Plazas, 2006), sin embargo no existen publicaciones científicas para dar respaldo sobre fiabilidad y validez de ambas escalas en nuestro país (González, 2019; Morales, 2012; Plaza, 2006; Torres et al., 2017; Vega et al., 2020)

El auto-informe infantil incluye escalas realizadas para las diferentes edades de 2–4 (niño pequeño), 5–7 (niño pequeño), 8–12 (niño) y 13–18 (adolescente). El informe de representación de los padres incluye las mismas edades, el cual comprende las percepciones de los padres sobre la CVRS de sus hijos. Se utiliza una escala de respuesta Likert de 5 puntos en el auto-informe infantil, para las edades de 8 a 18 años y el informe proxy de los padres (0 = nunca es un problema; 1 = casi nunca es un problema; 2 = a veces es un problema; 3 = a menudo es un problema; 4 = casi siempre es un problema). Para las edades de 5 a 7 años se utiliza una escala de respuesta Likert de 4 puntos en el auto-informe infantil (0 = nunca es un problema; 2 = a veces es un problema; 4 = casi siempre es un problema). Para obtener el puntaje global de la CV, cada una de las respuestas se transforma en escalas lineales inversas de 0-100, siendo 100 la calificación más alta y representando la mejor CV. A cada valor se le asigna un puntaje de la siguiente forma: 0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25 y 4 = 0, donde el puntaje total es el resultado de la suma de la escala lineal.

#### **4.1.1 A) PedsQL version 4.0 Generic Core Scales**

La escala PedsQL vesion 4.0 Generic Core Scales (ANEXO 2) puede ser utilizado tanto en poblaciones de niños sanos o que padecen de enfermedades crónicas o agudas. El tiempo de aplicación es de alrededor de 5 a 7 minutos y evalúa sistemáticamente la percepción de los pacientes y los padres sobre la CVRS de sus hijos. Ha sido reconocido internacionalmente y lleva cerca de 20 años de investigación, creado por el investigador James W. Varni, el cual tiene múltiples trabajos publicados en los que se demuestra su adaptación a diversos contextos y con buenas propiedades psicométricas (Varni et al., 2001; Varni et al., 1999; Varni et al., 2003; Varni et al., 2002). El permitir utilizar grandes muestras, le da una confiabilidad reflejada en la consistencia interna que excede el 0.7 del alfa de Cronbach al comparar grupos de pacientes sanos o enfermos (Varni, et al., 2002) y en comparaciones hechas en los mismos pacientes se ha reportado un alfa de Cronbach de 0.9 (Varni et al., 2003; Varni et al., 2007; Varni et al., 1999). La validez se demostró utilizando el método de grupos conocidos, correlaciones con indicadores de morbilidad, carga de enfermedad y análisis factorial. De acuerdo a lo mencionado, la validez de constructo se correlaciona con escalas estandarizadas de funciones emocional, escolar y social. Respecto a su validación clínica, ella equivale a un  $p < 0.004$  al comparar a los pacientes con cáncer (como modelo de condición crónica) con los sanos (sin una condición crónica) (Varni et al., 2001; Varni et al., 2003). A través del MTMM (matriz multirasgo-multimétodo) se testeó su

validez convergente y discriminante, siendo por ende un constructo multidimensional de medición de CVRS en niños y adolescentes (Varni et al., 2001).

En Chile el año 2006 se realiza la validación lingüista para el español de Chile, se aplica el cuestionario a cincuenta niños de 8 a 12 años con diagnóstico de hemofilia en marco de una Tesis para optar para el grado de Magister, dentro de sus resultados la prueba t de student resultó  $p < 0.05$ , con valores estadísticamente significativos en la dimensión emocional, social y escolar (Plaza, 2006). El año 2011 un estudio realizado en el Hospital Roberto del Río, de la ciudad de Santiago de Chile, se recluta una muestra de 14 niños con diagnóstico de bronquiolitis obliterante (BOPI) a los cuales se evaluó la función pulmonar y la calidad de vida, ésta última mediante el PedsQL 4.0. La correlación entre ambas variables, reporta que una mejor calidad de vida se correlaciona con mejores valores en los parámetros de la espirometría (Nayar et al., 2011).

Posee veintitrés ítems y cuatro dimensiones que abordan: el funcionamiento físico (8 ítems), emocional (5 ítems), social (5 ítems) y escolar (5 ítems) (Varni et al., 2007), los ítems y preguntas pueden ser visualizadas en los anexos (ANEXO 2). La suma total de acuerdo a los ítems es 23, para el cálculo de puntaje total en la salud física se consideran los 8 ítems de esta dimensión y para calcular el área psico-social se consideran las dimensiones del funcionamiento emocional, social y escolar (en total 15 ítems).

#### 4.4.1 B) PedsQL versión 3.0 Cancer Module

La escala PedsQL versión 3.0 Cancer Module (ANEXO 3) es específico para pacientes pediátricos que padecen cáncer. Es de carácter multi-dimensional y evalúa ocho dimensiones (con 26 ítems en total): dolor (2 ítems), náuseas (5 ítems), ansiedad por procedimiento (3 ítems), ansiedad en el tratamiento (3 ítems), preocupaciones (3 ítems), problemas cognitivos (4 ítems), percepción de la apariencia personal (3 ítems) y comunicación (3 ítems). Cada dominio incluye diferentes preguntas que están dirigidas a investigar acerca de síntomas ocurridos en el paciente en el último mes. La duración de la aplicación del cuestionario es de alrededor de 10 minutos.

Se encuentra con validación lingüística para el español de Chile (Plaza, 2006). En Colombia, ésta escala también cuenta con validación de su idioma, siendo aplicado para su traducción a 15 pacientes con cáncer y 20 cuidadores, durante el proceso 2 elementos sufrieron modificaciones con el fin de mejorar su comprensibilidad, una corresponde a la dimensión correspondiente a las náuseas y la otra a la apariencia personal (Fontibón et al., 2017). En un estudio realizado en México se describen las propiedades psicométricas del cuestionario, aplicado a 199 pacientes de 7 a 18 años y 197 cuidadores, como resultado existió una confiabilidad interna mediante el estadístico de alfa de Cronbach de 0.85 para los niños y de 0.84 para el de los padres. Dentro de este mismo estudio con respecto a la comparación de los resultados de la CV en cuanto a la percepción de los padres o cuidadores, con la de los pacientes, se determinó una buena concordancia en todas las dimensiones de la escala, resultando ser un cuestionario válido, se realizó un

análisis de frecuencia reactivo por reactivo para conocer si todas y cada una de las opciones de respuesta fueron atractivas y entendibles para los sujetos, obteniéndose que todos los reactivos presentaron frecuencias en todas sus opciones (Ramírez et al., 2015). La mayoría de las escalas de módulos de cáncer (promedio  $\alpha = 0,72$  niños y  $\alpha = 0,87$  para el informe de los padres) demostró una fiabilidad aceptable para las comparaciones grupales y la validez se demostró utilizando el método de grupos conocidos (Varni et al., 2002).

#### **4.4.2 Cuestionario sobre percepción de los beneficios por parte del cuidador**

Considerando las dimensiones de CVRS de manera general (Ruiz & Paired, 2010) y en específico en la población pediátrica que padece alguna enfermedad crónica (Ullán & Belver, 2019) como el cáncer, se abordaron las dimensiones de la calidad de vida genérica para la elaboración de las preguntas de la entrevista semi-estructurada de tipo fenomenológico empírico: funcionamiento emocional y salud física y actividades. Para abordar un área específica del cáncer, se incluyó además el dolor (Guerrero et al., 2017; Hernández et al., 2014).

El cuestionario estuvo dirigida al cuidador e incorporó tres preguntas de respuesta acotada y escrita (ANEXO 4): 1) ¿Cómo ha visualizado el estado de ánimo del niño/a tras recibir el programa de *hatha* yoga?, 2) ¿Cómo ha visto la evolución del dolor en el/la niño/a, luego de tomar las sesiones de yoga?" y 3) ¿Cuáles han sido los cambios que usted ha percibido en la resistencia física del el/la niño/a, luego de tomar las sesiones de yoga?.

#### **4.4.3 Cuestionario bio-sociodemográfico**

Los antecedentes bio-sociodemográficos fueron recopilados desde la ficha clínica, los cuales incluyeron: edad, sexo, ciudad de residencia, tipo de cáncer, enfermedad secundaria, esquema de quimioterapia y etapa del cáncer (ANEXO 5).

#### **4.5 Procedimiento de recolección de datos**

Se aplicaron las escalas de calidad de vida genérica PedsQL versión 4.0 y 3.0 cancer module, horas antes de la primera sesión y horas posteriores a la última sesión de yoga, completado un total de 6 sesiones grupales por participante. El cuestionario sobre percepción de los beneficios dirigido a los cuidadores, lo realizaron de manera autónoma posterior a la última sesión de yoga programada. Mediante un cuestionario bio-sociodemográfico se reclutaron antecedentes de la ficha clínica (ANEXO 5), cuya información que fue archivada sólo con la abreviatura de los nombres completos y códigos de número asignados a cada participante.

Las escalas y cuestionarios fueron aplicados en la misma sala donde los pacientes reciben su tratamiento de quimioterapia. Se estableció una guía para que los entrevistadores se orientaran para la correcta recopilación de datos mediante la aplicación del instrumento (ANEXO 6)

## 4.6 Procedimiento del estudio

A continuación se detallan secuencialmente las tres fases en las cuales se desarrolló el estudio. Cabe señalar que el primer contacto se realizó con el jefe del Servicio de onco-hematología pediátrica el año 2019, para identificar la posible ejecución de un estudio piloto de yoga en unidad ambulatoria del Servicio de onco-hematología pediátrica del HGGB. Dada la crisis social nacional y sanitaria mundial, la ejecución del proyecto se realiza el primer semestre del año 2021.

### 4.6.1 Primera fase



Antes de aplicar las escalas a los participantes del estudio, se identificaron y corrigieron los posibles problemas existentes en el PedsQL 4.0 y 3.0 mediante una entrevista cognitiva (Caicedo & Zalazar, 2018; Smith & Molina, 2011). Se dio énfasis a la comprensión de las preguntas y las categorías de respuesta, la técnica utilizada fue de prueba verbal, la cual consiste en realizar preguntas directas que tienen como objetivo principal obtener evidencia sobre la manera en que los reactivos están siendo comprendidos (Smith & Molina, 2011). Fueron analizadas las escalas previo a ser administradas de acuerdo a 4 fases: comprensión, recuperación, decisión/juicio y la respuesta, los resultados fueron analizados de acuerdo a las categorías sugeridas por los autores Smith & Molina. Las entrevistas fueron realizadas de manera presencial en el lugar donde los pacientes reciben su

tratamiento de quimioterapia, la duración fue de alrededor de 40 minutos para luego ser transcritas. La muestra fue de cuatro participantes, dos pacientes en rango de 6 a 10 años de edad en tratamiento ambulatorio con quimioterapia y a dos cuidadores.

Respecto al análisis previo, el cuestionario PedsQI 4.0 versión genérica no existieron puntos de complejidad detectados, sin embargo en la versión de 3.0 correspondiente al cáncer en la dimensión de “Ansiedad en el tratamiento” en el ítem de “Se siente nervioso(a) cuando tenemos que ir a ver al Doctor” y “Se siente nervioso(a) cuando tenemos que ir al hospital” se visualizaron parecidos en el enunciado, lo que podrían llevar a confusión en cuanto a comprensión de estas preguntas. En base a esta misma escala, en la dimensión de “Preocupaciones” en el ítem “Te preocupa que tu cáncer vuelva o recaiga” se pensó en la posibilidad de que algunos niños/as no estuvieran enterados del nombre de su patología, naciendo la posibilidad de juicio y dificultad en su respuesta. Respecto a este mismo punto, si el cáncer es reciente y en etapa activa, la respuesta es compleja bajo este enunciado, pues no puede responderse como preocupación de que el cáncer vuelva o recaiga si recién ha sido diagnosticado.

A continuación se analizan las entrevistas de acuerdo a las categorías de análisis sugeridas por Smith-Castro & Molina, 2011 (ver tabla 1). Las entrevistas fueron realizadas y analizadas de manera secuencial primero a los cuidadores (ver tabla 2 y 3) y luego a los pacientes (ver tabla 4 y 5).

Tabla 1

*Categorías de análisis para una Entrevista Cognitiva.*

Nº	Categorías de análisis
1.	Vaguedad y contradicción
2.	Términos técnicos difíciles (comprensión)
3.	Períodos de referencia inadecuados
4.	Supuestos inadecuados o ilógicos
5.	Double barreled (dos objetos actitudinales en una sola frase)
6.	Desconocimiento
7.	Problemas de memoria
8.	Actitud no formada
9.	Proceso mental complejo
10.	Contenido sensible
11.	Deseabilidad social
12.	Categorías de respuesta confusas
13.	Categorías de repuesta inadecuadas
14.	Incongruencia entre el reactivo y sus categorías de respuesta
15.	Traslape en las categorías de respuesta
16.	Opciones de respuestas ausente



Fuente: Smith & Molina, 2011.

Tabla 2

*Análisis de las Entrevistas cognitivas, realizadas a los cuidadores en el PedsQI 4.0*

Dimensión	Item	Categoría de análisis	Frecuencia	Descripción	Item nuevo
Funcionamiento físico	Me cuesta correr más de una cuadra	Categorías de respuesta confusas	1	No se realizan cambios, pues se asocia a salidas al exterior restringidas dado a pandemia.	Se mantiene
Funcionamiento emocional	Ninguno	Ninguno	0	Ninguno	Se mantiene
Funcionamiento social	Ninguno	Ninguno	0	Ninguno	Se mantiene
Funcionamiento escolar	Ninguno	Ninguno	0	Ninguno	Se mantiene

(Fuente: elaboración propia, 2021)



En cuanto a esta escala (ver tabla 2), sólo existe el cuestionamiento de una cuidadora respecto al ítem de la dimensión de funcionamiento físico, ya que con las restricciones de la pandemia, las salidas fuera del hogar han disminuido, siendo difícil visualizar con claridad la respuesta para ese ítem, sin embargo, se decide mantener pregunta. Se orienta a la respuesta, entendida no ha cuantificar las salidas, sino a identificar el nivel de cansancio tras caminar por un determinada distancia.

Tabla 3

*Análisis de las Entrevistas Cognitivas de los cuidadores en el PedsQI 3.0*

Dimensión	Item	Problema	Frecuencia	Descripción	Item nuevo
Dolor	Ninguno	Ninguno	0	Ninguno	Se mantiene
Nauseas	Ninguno	Ninguno	0	Ninguno	Se mantiene
Ansiedad en el procedimiento	Ninguno	Ninguno	0	Ninguno	Se mantiene
Ansiedad en el tratamiento	Ninguno	Ninguno	0	Ninguno	Se mantiene
Preocupaciones	Le preocupan los efectos secundarios de los tratamientos	Contenido sensible	1	Cuidadora responden como preocupante para él/ella, no dando respuesta como un problema para su hijo/a	Se mantiene
	Le preocupa que el cáncer vuelva o recaiga	Contenido sensible	1	Cuidador/a advierte que hijo/a aún no está al tanto del diagnóstico.	Te preocupa que tu enfermedad vuelva o recaiga.
Problemas cognitivos	Ninguno	Ninguno	0	Ninguno	Se mantiene
Percepción de la apariencia personal	Ninguno	Ninguno	0	Ninguno	Se mantiene
Comunicación	Ninguno	Ninguno	0	Ninguno	Se mantiene

(Fuente: elaboración propia, 2021)

Respecto al análisis de esta escala (ver tabla 3), destaca el hecho de que la respuesta en cuanto a la dimensión de “Preocupaciones” en el ítem que hace referencia a los efectos secundarios, el cuidador responde bajo su percepción, a pesar de que se informa y dan las instrucciones previas a aplicar la escala, donde se enfatiza que las respuestas son dirigidas hacia el paciente. En esta misma dimensión, en el ítem que hace referencia a que el cáncer vuelva o recaiga, se percibe cierta incomodidad al responder y un cuidador verbaliza que su hijo/a aún no está al tanto de nombre de su diagnóstico, ante lo cual solicita que no sea mencionado.

Tabla 4

*Análisis de las Entrevistas Cognitiva de los pacientes en el PedsQI 4.0*

Dimensión	Item	Categoría de análisis	Frecuencia	Descripción	Item nuevo
Funcionamiento físico	Ninguno	Ninguno	0	Ninguno	Se mantiene
Funcionamiento emocional	Ninguno	Ninguno	0	Ninguno	Se mantiene
Funcionamiento social	Ninguno	Ninguno	0	Ninguno	Se mantiene
Funcionamiento escolar	Ninguno	Ninguno	0	Ninguno	Se mantiene

(Fuente: elaboración propia, 2021)

No existen observaciones de acuerdo a esta escala, por lo tanto, se mantienen las preguntas originales (ver tabla 4).

Tabla 5

*Análisis de las Entrevistas Cognitivas de los pacientes en el PedsQI 3.0*

Dimensión	Item	Problema	Frecuencia	Descripción	Item nuevo
Dolor	Ninguno	Ninguno	0	Ninguno	Se mantiene
Nauseas	Ninguno	Ninguno	0	Ninguno	Se mantiene
Ansiedad en el procedimiento	Ninguno	Ninguno	0	Ninguno	Se mantiene
Ansiedad en el tratamiento	Ninguno	Ninguno	0	Ninguno	Se mantiene
Preocupaciones	Le preocupa que el cáncer vuelva o recaiga	Contenido sensible	2	Cuidador/a advierte que hijo/a aún no está al tanto del diagnóstico.	Te preocupa que tu enfermedad vuelva o recaiga.
Problemas cognitivos	Ninguno	Ninguno	Ninguno	Ninguno	Se mantiene
Percepción de la apariencia personal	Cree que no es atractivo/a	Categorías de respuesta confusas	1	Existió dificultad en responder la pregunta formulada en negativo	Se mantiene
Comunicación	Ninguno	Ninguno	Ninguno	Ninguno	Se mantiene

(Fuente: elaboración propia, 2021)

Dado que previamente se aplicaron las entrevistas a los cuidadores, fue modificada la pregunta a ambos pacientes (ver tabla 5) respecto a la dimensión de “Preocupaciones”, cambiando a “Te preocupa que tu enfermedad vuelva o recaiga”, modificando el término “cáncer” a “enfermedad”. Respecto a la dimensión de

“Percepción de la apariencia personal”, se debe repetir la pregunta asociada al ítem de “Crees que no eres atractivo/a”, pues la pregunta en negativo le costó la comprensión y respuesta a un participante, se debe volver a repetir la pregunta volviendo a responder sin dificultad, mencionando que en primera instancia fue complicado entender y dar una respuesta de manera inmediata.

Se modifica tan sólo una pregunta respectiva a nombrar el cáncer como enfermedad, dado que se pudieron vislumbrar repercusiones éticas. El resto de las consideraciones estipuladas no fueron modificadas, ya que para ello sería necesario la autorización por parte del autor de las escalas, y para el propósito de este estudio no es correspondiente.



#### **4.6.2. Segunda fase**

Se elaboró un programa piloto de *Hatha* yoga adaptado para la población oncológica pediátrica (ANEXO 7), el cual fue revisado por expertos en temática de yoga y/o con experiencia en oncología pediátrica. El panel experto estuvo conformado por: una instructora de yoga para niños/as y adultos; un kinesiólogo y monitor de yoga para niños/as; una terapeuta ocupacional y monitora de yoga para niños/as; una enfermera del área clínica; y un médico oncólogo, del servicio de onco-hematología pediátrica ambulatoria. La selección del tipo de sesión grupal para este proyecto, se fundamenta en la dificultad de espacio e infraestructura para realizar sesiones individuales, también dado a las características propias de la infancia como explorar, aprender a comunicarse, incorporar nuevas capacidades cognitivas entre otras (Moratalla S, et al., 2019) y a características propias de los

seres humanos donde se incorporan aspectos experienciales y valóricas al trabajar de manera grupal (Ribé J., et al., 2021).

Una vez revisado el programa por el quipo de expertos el programa piloto de yoga fue aplicado a población infantil sana en edad de 6 a 10 años, para evaluar su factibilidad y comprensión, previo a ser aplicado a la población oncológico pediátrica. Se presenta un resumen con los con las sugerencias establecidas por el panel de expertos ( ver tabla 6) de acuerdo a aspectos éticos, lúdicos y clínicos, además la incorporación de las sugerencias de acuerdo a los objetivos del programa (ver tabla 7) .

La instructora de yoga se capacitó previamente en la unidad de oncología ambulatoria pediátrica en cuanto a protocolos propios de la unidad, verificó cada día antes de realizar la sesión los participantes posibles, estado de salud y mantuvo una coordinación permanente con la enfermera clínica.



Tabla 6

*Sugerencias establecidas por el panel de expertos*

Aspectos	Observaciones
1. Éticos	Detallar en el programa, que ocurre si un niño/a no quiere participar en el estudio.
2. Lúdicos	Incorporar mas de un juego u otra actividad lúdica por sesión, en caso de que algún niño/a no quiera participar y considerando la cantidad de tiempo, tener siempre de resguardo más de alguna actividad.
3. Aspectos clínicos	Se corrobora la presencia de material clínico para control de signos vitales de manera permanente y personal a cargo de ello. ★ Almacenamiento de mat de yoga y otros insumos será en cajas plásticas

Fuente: elaboración propia, 2021.

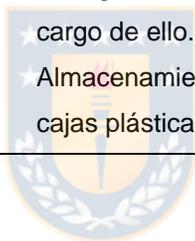


Tabla 7

*Incorporación de sugerencias según los objetivos del programa*

Aspectos	Descripción	Objetivo
1. Éticos	Se incorporan en las especificaciones del programa en la parte de los criterios de inclusión	Describir los criterios de inclusión y exclusión para los participantes.
2. Lúdicos	Se incorporan al programa al menos dos actividades lúdicas por cada sesión. Además se incorpora alguna actividad realizada la sesión anterior a fin de reforzar los contenidos.	Evaluar las actividades de integración del aprendizaje.
3. Aspectos clínicos	Se incorporan en las consideraciones específicas del programa específicamente en las medidas a implementar dado al contexto de pandemia	Identificar los criterios de calidad y seguridad.

Fuente: elaboración propia, 2021.

#### **4.6.3 Tercera fase**

Corresponde a la ejecución del programa piloto de *Hatha yoga*, adaptado a la población pediátrica oncológica, ideado con actividades de baja intensidad (fácil y media) que implicó seis sesiones grupales por participante realizadas en la unidad oncológica ambulatoria. Cada clase tuvo una duración aproximada entre 30 a 45 minutos, dependiendo de su duración muchas veces del estado de ánimo, resistencia física de los participantes, comenzar el tratamiento de quimioterapia y

no querer estar conectados a su catéter venoso para realizar las diferentes actividades. Las sesiones tuvieron una estructura común, se comenzó con un inicio con ejercicios de integración y respiración (*pranayama*), seguidas de un desarrollo que consistió en el calentamiento y práctica de posturas (*asanas*) centradas en el fortalecimiento, la flexibilidad y el equilibrio. Cada sesión terminó con un período de relajación y/o meditación (*dhyana*), esta última etapa tuvo complejidad en su ejecución dado que la sala donde se realizaron las intervenciones existían muchos estímulos para lograr la quietud ambiental necesaria, sin embargo, fue posible realizarlas flexibilizando el tiempo, observando el tiempo ideal para los participantes y la adecuación en base a no interrumpir las actividades clínicas del Servicio. Al concluir la sesión, se instruyó a los participantes a practicar ejercicios de respiración diariamente en su hogar junto a su cuidador y registrar su práctica en un cronograma de yoga, que fue entregado de manera impresa (ANEXO 8), sin embargo, esta estrategia no tuvo mayor alcance, según lo referido por algunos de los cuidadores y participantes.

## **Intervención**

Las sesiones de yoga se llevaron a cabo en la sala donde los pacientes reciben la quimioterapia de manera ambulatoria en las dependencias del Hospital Guillermo Grant Benavente (HGGB) de la ciudad de Concepción, en Chile. Está equipada con sillones individuales y sillas para los padres o tutores, cuenta con iluminación y espacio para colocar los mats (o colchonetas).

Las sesiones fueron realizadas por una instructora de yoga para niños/as certificada y con conocimientos en pacientes oncológicos pediátricos. Algunos de los padres o cuidador/a principal participaron de manera voluntaria en las sesiones, ya sea de manera activa en algún juego de calentamiento, ejercicios de respiración, relajación o incentivando a los participantes a realizar las diferentes actividades.



#### **4.7 Consideraciones éticas**

Conforme al artículo 9° y 10° del documento “Aprueba reglamento de fichas clínicas” (Biblioteca del congreso Nacional de Chile, 2022), correspondiente a la legislación chilena en el año 2012, se solicitó al Comité ético Científico del Servicio de Salud de Concepción (SSC) autorizar la utilización de fichas clínicas con fines de recopilación de datos bio-sociodemográficos acorde a la investigación o en su defecto, solicitar la autorización del representante legal del menor, mediante un poder notarial simple. Cabe señalar que los datos y resultados se respaldaron en documentos sólo con la abreviatura de los nombres completos, códigos de número asignados a cada participante y tuvieron acceso a ellos sólo la investigadora principal. No se utilizaron registros fotográficos para respaldar la realización de las sesiones de yoga.

Fue solicitada la autorización del jefe de servicio de Onco-hematología pediátrica mediante una carta de respaldo para presentar en Comité ético científico (CEC) del Servicio de Salud de Concepción para dar inicio a la gestión de la evaluación del comité. Otro de los requerimientos éticos solicitados, fue la firma de un documento de cumplimiento de buenas prácticas estando en pleno acuerdo con la Declaración de Helsinki (1964 y sus siguientes actualizaciones ), con las normas de la "Buenas Prácticas Clínicas (GCP) establecidas por la Organización Mundial de la Salud (OMS, WHO, 1996) y por las Regulaciones Nacionales (LEY N° 19.628) sobre “Protección de la vida privada o protección de datos de carácter personal”,

Publicada en el Diario Oficial de 28 de agosto de 1999, Norma Técnica N° 57 del 04 de Junio del 2001, del Ministerio de Salud del Gobierno de Chile) (ANEXO 9). Se documentó una carta de confidencialidad (ANEXO 10) y de compromiso del investigador (ANEXO 11). Estos documentos se entregaron junto con el proyecto al Comité de Ética Científico (CEC) del Servicio de Salud de Concepción, para ser revisado y autorizado.

Cada cuidador o representante legal firmó un consentimiento informado, para su participación (ANEXO 12) y un asentimiento para los pacientes (ANEXO 13), en los que se describieron los objetivos de la investigación, los detalles del estudio, se redactan los criterios de confidencialidad, la participación voluntaria entre otras especificaciones.

Finalmente para dar curso a la ejecución del proyecto de investigación, dado el contexto de pandemia se debió documentar previamente con una carta por parte de la investigadora con la solicitud para inicio de nuevo estudio, en la cual se detalló el resumen del proyecto y medidas sanitarias a implementar relacionadas con la pandemia COVID-19, la cual fue autorizada por parte del Subdirector de calidad y seguridad del paciente del HGGB. Luego de todos estos requisitos fue emitida una carta por parte del Director del hospital, dando el visto bueno y respaldo para la ejecución del proyecto.

## 5 RESULTADOS

### 5.1 Análisis bio-sociodemográfico

Tabla 8

*Características sociodemográficas*

Características sociodemográficas de la muestra	Grupo experimental
	N
Sexo	
Mujer	4
Hombre	4
Ciudad	
Concepción	2
Otra	6
Rango etario	
6-10 años	8
Tipo de cáncer	
Leucemia Linfoblástica aguda (LLA)	3
Tumor Sistema Nervioso Central (SNC)	3
Otro	2
Etapa del cáncer	
Inicio	6
Recaída	2

Fuente: elaboración propia, 2021.

Se realizó un análisis descriptivo de las características bio-sociodemográficas de la muestra, donde la mayor parte de los participantes provenía de otras ciudades dentro de la región del Bío-bío e incluso de otras regiones del país, como por ejemplo de la región del Ñuble, donde el HGGB es centro de derivación. En cuanto al tipo de cáncer dos niños/as presentan dos tipos de cáncer considerados menos comunes (MINSAL, 2015), siendo el

rabdomiosarcoma y neurofibromatosis tipo 1. Los tipo de cáncer LLA y tumores del SNC, son los registrados con mayor prevalencia, al igual como epidemiológicamente se reporta en Chile (MINSAL, 2014; MINSAL, 2015; RENCI, 2018).

De acuerdo a la etapa del cáncer se clasifica para este estudio como inicio cuando el tratamiento y diagnóstico se realizan dentro de un periodo de un año y recaída, cuando existe reactivación del cáncer posterior a haber recibido el tratamiento completo. La mayoría de los pacientes del estudio se encuentra en etapa de inicio, cifras que dan cuenta que las experiencias del paciente con su patología son recientes y donde gradualmente la quimioterapia y otros tratamientos, van generando efectos secundarios a corto, mediano y largo plazo (Martínez y Rueda, 2014; Morales, 2020; Rustler et al., 2017).



## **5.2 Análisis Cuantitativo**

De acuerdo al pequeño tamaño de la muestra, al diseño utilizado, a que no existió una distribución normal de los datos obtenidos por las escalas PedsQI 4.0 y 3.0, se utilizó la prueba no paramétrica de Wilcoxon (Hernández et al., 2014), el software utilizado fue el Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versión 26.

La clasificación cualitativa que se utilizó para aportar en el análisis de los datos obtenidos en la calidad de vida pediátrica, es la sugerida bajo las

comparaciones realizadas nivel nacional (Plaza, 2006) y validaciones realizadas a nivel internacional utilizando el instrumento PedsQL (Eiser & Morse, 2001; Varni, et al., 2003), en la cual un puntaje de 100 a 78 puntos refleja una buena calidad de vida, de 77 a 69 puntos en riesgo (o mala) y menos de 69 puntos de alto riesgo (o pésima).

Tabla 9

*Medias (M) y desviación estándar (DE) del PedsQL 4.0, pre y post programa piloto de yoga*

Dimensión		Participante (niño/a) (N=8)		Cuidador/a (N=8)	
		Media	DE	Media	DE
Funcionamiento físico	Pre	55.1	12.49	57.4	17.51
	Post	62.5	11,45	58.9	18.10
Funcionamiento emocional	Pre	51.9	22.51	47.5	13.09
	Post	59.4	23.97	52.5	13.09
Funcionamiento social	Pre	65.0	20.35	60.6	18.98
	Post	51.3	24.75	56.9	16.02
Funcionamiento escolar	Pre	53.8	20.66	51.3	22.63
	Post	43.8	20.83	58.1	16.89
Puntaje área psicosocial	Pre	56.9	17.10	53.1	16.22
	Post	51.5	20.03	55.8	13.24
Puntaje total	Pre	56.3	13.54	54.6	15.57
	Post	55.3	15.78	56.9	13.31

Fuente: elaboración propia, 2021.

En cuanto al análisis del PedsQL 4.0, se puede observar la CVRS de alto riesgo en todas las dimensiones previo y posterior a la aplicación del programa. Los promedios que presentan un leve aumento corresponden a la dimensión del funcionamiento físico ( $M=62.5$  y  $DE=11.45$ ) y emocional ( $M=59.4$  y  $DE=23.97$ ), sin

embargo, mantienen una clasificación de alto riesgo de acuerdo al puntaje obtenido. En cuanto a puntaje del área psico-social y puntaje total, existen algunas diferencia de acuerdo a lo reportado por los pacientes y sus cuidadores, en los primeros existe una notoria disminución y en los segundos un leve aumento de la percepción de ésta.

De acuerdo a los datos obtenidos, la percepción del nivel de la calidad de vida genérica, medida en el PedsQL 4.0, no hubo variaciones entre las mediciones efectuadas a los pacientes antes ( $Md=55.8$  área psico-social y  $Md=56.5$  puntaje total) y después ( $Md=46.6$  en el área psico-social y  $Md=49.5$  en el puntaje total) de implementar el programa piloto de *Hatha yoga* ( $z=-0.931$ ,  $p=>0.05$  en el puntaje del área psicosocial y  $z=-0.169$ ,  $p=>0.05$  en el puntaje total). Respecto al reporte de los padres se aprecia la misma tendencia en la percepción de la CV de sus hijos/as antes ( $Md=51.6$  área psico-social y  $Md=53.2$  puntaje total) y después ( $Md=52.5$  área psico-social y  $Md=52.2$  puntaje total) del programa ( $z=-0.561$ ,  $p=>0.05$  en el puntaje del área psicosocial y  $z=-0.421$ ,  $p=>0.05$  en el puntaje total). Se puede concluir que no existieron diferencias estadísticamente significativas, pues los valores estuvieron por sobre  $> 0,05$  en todas las dimensiones de esta escala.

Tabla 10

Medias (M) y desviación estándar (DE) del PedsQL 3.0, pre y post programa piloto de yoga

Dimensión		Participante (niño/a) (N=8)		Cuidador/a (N=8)	
		Media	DE	Media	DE
Dolor	Pre	67.2	23.09	76.6	18.22
	Post	90.7	17.36	71.9	20.86
Nauseas	Pre	66.9	21.20	70.0	25.63
	Post	51.9	29.14	51.9	29.15
Ansiedad en el procedimiento	Pre	47.9	17.73	43.8	25.49
	Post	32.3	37.38	36.5	33.02
Ansiedad en el tratamiento	Pre	72.9	30.78	75.0	23.15
	Post	72.9	37.47	63.5	23.12
Preocupaciones	Pre	69.8	28.15	41.7	38.06
	Post	54.2	39.59	56.3	31.73
Problemas cognitivos	Pre	62.5	21.38	47.9	27.22
	Post	49.7	29.29	52.5	18.62
Apariencia personal	Pre	50.0	34.79	55.2	31.16
	Post	48.9	29.02	45.8	23.57
Comunicación	Pre	51.0	29.02	52.1	40.27
	Post	65.6	31.00	41.7	23.57
Puntaje total	Pre	61.3	16.12	57.5	13.62
	Post	56.1	24.44	53.9	14.22

Fuente: elaboración propia, 2021.

Respecto a la dimensión del dolor, se observa un aumento del promedio posterior a la intervención ( $M=90.7$  y  $DE=17.36$ ) por parte de los participantes, donde cualitativamente se asigna de acuerdo al puntaje obtenido, una buena calidad de vida respecto a ésta área en específico. Esto no va en línea de acuerdo a lo

reportado por los cuidadores, donde el promedio de la dimensión del dolor presenta una disminución al finalizar el programa ( $M=71.9$  y  $DE=20.86$ ). Observando esta misma tendencia, se aprecia un aumento en el promedio de la comunicación percibida por parte de los pacientes, a diferencia de lo reportado por sus cuidadores. Al interpretar los resultados de la tabla 11, se identifica una tendencia a la disminución del promedio de calidad de vida en la mayor parte de las dimensiones posterior a la aplicación del programa de yoga. Destacan los promedios más bajos en el PedsQI 3.0 según el reporte de los participantes: la dimensión ansiedad en el procedimiento ( $M=32.3$  y  $DE=37.38$ ), problemas cognitivos ( $M=49.7$  y  $DE=29.29$ ), preocupaciones ( $M=54.2$  y  $DE=39.59$ ) y las náuseas ( $M=51.9$  y  $DE=29.14$ ).

De acuerdo a los datos obtenidos, la percepción del nivel de la calidad específicamente asociada al cáncer, medida a través del PedsQI 3.0, no existieron variaciones entre las mediciones efectuadas a los pacientes antes ( $Md=62.0$ ) y después ( $Md=62.9$ ) de implementar el programa piloto de *Hatha yoga* ( $z= -0,700$ ,  $p=>0.05$ ). Respecto al reporte de los padres se aprecia la misma tendencia en la percepción de la calidad de vida de sus hijos/as antes ( $Md=51.9$ ) y después ( $Md=43.5$ ) del programa ( $z= -1.120$ ,  $p=>0.05$ ). Se puede concluir que no existieron diferencias estadísticamente significativas, pues los valores estuvieron por sobre  $> 0,05$  en todas las dimensiones de esta escala.

### 5.3 Análisis Cualitativo

Las entrevistas sobre los beneficios percibidos del cuidador tras finalizar el programa, fueron realizadas durante el primer semestre del año 2021. Las entrevistas fueron digitalizadas y la información fue segmentada, generándose categorías y unidades de significado (ver tabla 12) utilizando el programa Atlas.ti versión 7. Las personas entrevistadas fueron asignadas con códigos: Entrevistada/o (E1 hasta E8) siendo agrupadas sus respuestas de acuerdo a las categorías y ejemplos de citas textuales (tabla 13). De acuerdo al número de pregunta, se asignan los códigos: P1,P2 y P3.



#### Preguntas de investigación

Este proyecto de investigación se basó en tres preguntas de opinión (Hernández et al., 2014) enfocadas a identificar los beneficios percibidos por los cuidadores de los participantes al finalizar el programa piloto de *Hatha* yoga: P1. ¿Cómo ha visualizado el estado de ánimo del niño/a tras recibir el programa de hatha yoga?, P2. ¿Cómo ha visto la evolución del dolor en el/la niño/a, luego de tomar las sesiones de yoga? Y P3. ¿Cuáles han sido los cambios que usted ha percibido en la resistencia física del el/la niño/a, luego de tomar las sesiones de yoga?.

## **Informantes**

La elección de la muestra fue realizada de manera selectiva, las personas que respondieron fueron siete mujeres y un hombre, quienes son los representantes legales o cuidadores formales de los participantes del estudio.



Tabla 11

*Categorías y unidades de significado: Entrevista beneficios percibidos por los cuidadores*

Tema	Categorías	Unidades de significado
Beneficios percibidos por el/la cuidador/a	1. Estado de ánimo	Entusiasmo  Estado de relajación Trabajo en equipo Mayor energía Cambio positivo
	2. Dolor	Sin eliminación del todo No hay presencia de dolor
	3. Resistencia física	Control frente a situaciones de estrés Equilibrio Menos sedentarismo Mantenimiento

Fuente: elaboración propia, 2021.

### **Categoría 1. Estado de Ánimo**

Durante el desarrollo del cáncer, desde la fase inicial del diagnóstico distintos factores pueden afectar a la salud mental de los participantes y de su entorno más cercano (Cádiz et al., 2011; Schweitzer et al., 2012; Wiener et al., 2016). Enfrentarse a los procedimientos, los efectos secundarios de los tratamientos, la interrupción de su vida cotidiana para asistir periódicamente al hospital, viajar desde otras ciudades, el alejamiento con el resto de su familia y amigos, entre otros puede resultar que sea complejo sobrellevar diferentes emociones. El malestar (*distress*) emocional

(ansiedad, dependencia, llanto y problemas del sueño), asociado con la enfermedad y con el impacto de la hospitalización, la quimioterapia y otros procedimientos médicos invasivos, continúa siendo una experiencia de difícil asimilación para el niño y la familia (Sawyer et al., 1997). Además, los cambios físicos, como la pérdida de cabello y el aumento de peso, hacen que el niño sea objeto de bromas por parte de sus compañeros de colegio, o que sean discriminados por otras personas a partir de actitudes inadecuadas y creencias negativas acerca de la enfermedad. Todo ello puede ocasionar en los niños una baja imagen corporal, sentimientos de inferioridad e incompetencia y, por lo tanto, un ánimo depresivo (Balén, 2000).

Luego de finalizar las sesiones de yoga, los cuidadores identificaron algunas percepciones positivas frente al estado de ánimo de los participantes durante el desarrollo y al finalizar el programa.

*P1: “Con energía y ánimo, espera con ansias que llegue el momento de hacer yoga...” (E1).*

*P1: “Sin duda el programa ha favorecido en el estado de ánimo de mi hijo. Presenta mayor disposición al trabajo en equipo, se aprecia más tolerante a situaciones complicadas...”(E2).*

*P1: “Después de las clases de yoga tuvimos un cambio positivo, cuesta menos traerlo al hospital, se levanta con mucho mejor ánimo...”(E8)*

## **Categoría 2. Dolor**

El dolor se define como una experiencia angustiosa asociada con un daño tisular potencial o real, con componentes sensoriales, emocionales, cognitivos y

comportamentales (Leyva et al., 2019). Los niños y niñas experimentan dolor en los hospitales con mucha frecuencia, como consecuencia de su propia enfermedad o por ser sometidos a procedimientos dolorosos, independiente de ser un dolor de tipo crónico o agudo, el impacto de éste puede ser duradero e interferir en muchos aspectos de la vida de los niños/as que lo padecen y sus familias (Ullán & Belver, 2019).

Respecto a este síntoma, los cuidadores no reportan agudización del dolor como resultado del desarrollo del programa.

*P2: “Efectivamente el dolor disminuye frente a una sesión, pero no se elimina del todo” (E2)*

Tampoco existe la aparición del dolor, como consecuencia de las actividades desarrolladas durante el programa de yoga.

*P2: “Generalmente mi hija no sufre dolores, tampoco ha presentado dolores durante el programa” (E5).*

*P2: “Sin dolor luego de hacer yoga, a pesar de la punción...” (E7)*

### **Categoría 3. Resistencia Física**

La resistencia es la capacidad física y psicológica para realizar un esfuerzo de determinada intensidad durante el mayor tiempo posible y de forma eficaz. Una persona tiene resistencia cuando no se fatiga fácilmente o es capaz de continuar un esfuerzo en estado de fatiga (Vinuesa & Vinuesa, 2016). En el caso de niños/as con

cáncer la reducción de la actividad física ya sea durante o posterior al tratamiento, pueden generar consecuencias como retraso del crecimiento y desarrollo, disfunción cognitiva, disminución de la función neurológica, compromiso cardiopulmonar, secuelas musculoesqueléticas y neoplasias secundarias (Moore, 2009; Huang & Ness, 2011; Rusler et al., 2017).

Respecto a esta categoría, se identifican percepciones positivas respecto a potenciar una buena resistencia física de los participantes al finalizar el programa.

*P3: “El en caso de mi hijo, el siempre ha manifestado buena resistencia, las sesiones de yoga le han permitido mantenerla” (E2).*

*P3: “Mayor elasticidad y más activa en casa...” (E3)*

Se aprecia además, la participación en el programa piloto de yoga como un potenciador de la actividad física en los participantes.

*P3: “Anda mucho mejor, antes era más sedentario, sería de gran ayuda para los niños que siguieran con estas clases...” (E8)*

Tabla 12

*Categorías y ejemplos de citas textuales de él/las entrevistado/as*

Categoría	Citas textuales
1. Estado de Animo	<p>“Con energía y ánimo, espera con ansias que llegue el momento de hacer yoga” (E1).</p> <p>“Sin duda el programa ha favorecido en el estado de ánimo de mi hijo. Presenta mayor disposición al trabajo en equipo, se aprecia más tolerante a situaciones complicadas ...”(E2).</p> <p>“Ha sentido entusiasmo, relajo, ánimo, aunque generalmente se siente desanimada. En general le ha gustado mucho” (E4)</p> <p>“Ha ido subiendo a medida que participaba en el programa...” (E5)</p> <p>“Luego del yoga esta mejor de ánimo y más energía” (E6)</p> <p>“Bastante bueno, más energía, más relajada, ella es súper ansiosa, no controla sus emociones, cuando ha hecho yoga se ha sentido bastante mejor. Salía de la casa casi llorando porque no quería ir al hospital y cuando hacía yoga se le olvidaba todo” (E7).</p> <p>“Después de las clases de yoga tuvimos un cambio positivo, cuesta menos traerlo al hospital...”(E8).</p>
2. Dolor	<p>Efectivamente el dolor disminuye frente a una sesión, pero no se elimina del todo (E2)</p> <p>Generalmente mi hija no sufre dolores, tampoco ha presentado dolores durante el programa (E5).</p> <p>No ha presentado dolor (E6).</p> <p>Sin dolor luego de hacer yoga, a pesar de la punción...” (E7).</p>
3. Resistencia Física	<p>El en caso de mi hijo, el siempre ha manifestado buena resistencia, las sesiones de yoga le han permitido mantenerla (E2).</p> <p>Mayor elasticidad y más activa en casa (E3).</p> <p>Físicamente ha sentido relajación (E6)</p> <p>Un poco más de equilibrio, la respiración la ayudó a calmarse cuando esta muy estresada, sobre todo la del abejorro (E7).</p> <p>Anda mucho mejor, antes era más sedentario, sería de gran ayuda para los niños que siguieran con estas clases, es muy lindo ver cuando todos se entusiasman del más grande al más pequeño al hacer yoga. (E8).</p>

Fuente: elaboración propia, 2021.

## **Método de triangulación**

Al realizar un análisis de triangulación de datos (Hernández et al., 2014), se puede identificar una perspectiva en los cuidadores que describen los beneficios percibidos tras finalizar el programa de yoga, considerando las tres categorías seleccionadas. Respecto al dolor, este síntoma durante las entrevistas aparece como menos relevante. Esto va en línea con los resultados obtenidos de la aplicación del PedsQI 3.0 donde este síntoma no podría considerarse una causa de una calidad de vida de alto riesgo.

Tanto la resistencia física como el estado de ánimo, se describen como experiencias positivas al finalizar las sesiones de yoga. Esto va en línea con los resultados del PedsQI 4.0, en los cuales bajo el análisis del promedio de las dimensiones del funcionamiento físico y emocional, presentan un leve aumento al finalizar el programa.

Los participantes considerados en el estudio completaron las 6 sesiones grupales de yoga en un periodo de 2 meses, sin existir reportes de efectos adversos asociados a las intervenciones.

## 6 DISCUSIÓN

El principal objetivo fue describir el efecto de un programa piloto de *Hatha yoga* adaptado para la población oncológica pediátrica. De acuerdo a los resultados obtenidos de manera cuantitativa, se acepta la primera hipótesis nula planteada para este estudio, en que un programa piloto de *hatha yoga* no mejoró la calidad de vida de los pacientes pediátricos con cáncer, en tratamiento ambulatorio con quimioterapia, ya que no existieron diferencias estadísticamente significativas para establecer comparaciones. De acuerdo a este objetivo que no fue logrado, pudieran surgir algunas posibles hipótesis como por ejemplo, haber alcanzado una pequeña muestra donde es complejo realizar comparaciones, el ser realizado en periodo de pandemia, donde ha existido una mayor carga física, mental y emocional (Torres & O`Ryan, 2020), por lo que intervenciones más completas y no tan solo con yoga, pudiesen generar algún cambio consistente pensando en impactar la calidad de vida de manera general. Otra hipótesis es que a medida que avanza el tiempo, también aumenta el número de sesiones de quimioterapia que reciben los participantes, aumentando el deterioro físico y psico-emocional propio de los efectos secundarios del tratamiento (Martínez & Rueda, 2014; Ramírez et al., 2015; Rustler et al., 2017) por lo que surge la posibilidad de que el programa de yoga haya podido ser un amortiguador de los efectos del cáncer sobre la calidad de vida. Otra posibilidad es que el programa de la forma que fue planteado no logre impactar de manera global la calidad de vida, sino que posiblemente en áreas más específicas como por ejemplo en la fatiga, estado de ánimo y resistencia física. De acuerdo al tipo de

modalidad elegida para realizar las intervenciones, que fue la grupal, nace también la hipótesis de que quizás las intervenciones individuales podrían generar una mayor diferencia o quizás, combinando ambas modalidades podrían reportarse algunos beneficios pensando en lograr cambios en la calidad de vida. En un artículo donde se detalla la participación de seis niños hospitalizados los cuales recibieron 5 sesiones de yoga semanales e individuales durante dos meses, utilizaron el instrumento PedsQI 4.0, resultando una mejoría en la función motora gruesa (Geyer et al., 2011), sin embargo, no se evidencian cambios en la calidad de vida de manera global. Un estudio realizado en Estados Unidos a 8 niños y sus cuidadores, reporta cambios en la calidad de vida de manera general utilizando los instrumentos PedsQI 4.0 y 3.0, las sesiones de yoga fueron realizadas semanalmente durante ocho semanas, de manera individual para la día y tan solo el 10% de las sesiones fueron realizadas de manera grupal (Orsey et al., 2017).

De acuerdo al segundo objetivo planteado para este estudio, se puede mencionar que el programa fue evaluado de manera positiva respecto a las categorías identificadas por parte de los cuidadores: dolor, resistencia física y estado de ánimo. Realizar un programa piloto de yoga en esta población implica un gran desafío, la elección de tipo de sesión y las variables a medir es muy variada, como lo refleja la naciente investigación en ésta área, con algunos resultados reportados referidos al dolor (Fukuhara et al., 2020), a la calidad de vida (Geyer et al., 2011; Orsey et al., 2017; Wurz et al., 2014), fatiga (Orsey et al., 2017), ansiedad (Hooke et al., 2016; Thygeson et al., 2016) y resistencia física (Wurz et al., 2014).

Bajo el análisis cognitivo de los instrumentos PedsQL 4.0 y 3.0, podrían ser considerados apropiados para ser aplicados en la población oncológico pediátrica de nuestro país, con la salvedad de que pueda ser aplicado en primera instancia a los cuidadores para prevenir posibles complicaciones asociadas a ítems relacionados con nombre del diagnóstico y comprensión de algunos enunciados.

### **Limitaciones del estudio**

Dentro de las principales debilidades identificadas en este estudio, son la escasa muestra y la complejidad de incorporar un grupo control para realizar comparaciones previas que resulten con significancia estadística. Dado lo específico de la población, la escasa muestra y de acuerdo al muestreo por conveniencia utilizado, los resultados podrían ser representativos sólo para la muestra escogida. Otra limitante encontrada, son las escalas de medición utilizadas, ya que a pesar de haber sido utilizados previamente en población chilena, no cuentan con evidencia científica sobre fiabilidad y validez. Se escogieron ambas escalas por sus buenas propiedades psicométricas identificadas en otros países hispano hablantes, su traducción al español de Chile, por ser un instrumento con la cualidad de medir la CVRS en el paciente pediátrico mediante su auto-reporte y además incorporar dimensiones específicas asociadas al cáncer.

## **Sugerencias para futuras investigaciones**

Para futuras investigaciones se sugiere una mayor muestra, intentando pudieran ser cuasi-experimentales o experimentales (Hernández et al., 2014). Podría ser pertinente pensar en un estudio longitudinal en el cual se pudiera incorporar además la participación de los cuidadores en las sesiones de yoga, pensando en abordar de manera integral esta compleja enfermedad. Otra posibilidad es planificar las sesiones de yoga de manera individual en pacientes hospitalizados o ambulatorios, dependiendo de los recursos existentes e incluir de manera cualitativa los beneficios percibidos por los pacientes.

Respecto las escalas PedsQI 4.0 y 3.0, se podría realizar un estudio enfocado en la adaptación transcultural para nuestro país, donde se pudieran incluir e identificar algunas problemáticas encontradas, de acuerdo a la comprensión de los enunciados. También estudios que se pudieran evaluar cifras de validez y confiabilidad.

## 7. CONCLUSIÓN

Este estudio ha mostrado que podría ser posible la incorporación de yoga para pacientes pediátricos que reciben tratamiento ambulatorio de quimioterapia, lo que pudiera orientar el trabajo de posteriores investigaciones que piensen en aplicaciones del *Yoga* en un entorno hospitalario. A pesar de realizar este estudio en periodo de pandemia, la aplicación de las intervenciones de yoga fueron posibles, por lo que, tomando en consideración estándares de calidad y seguridad, la aplicación de un programa piloto de yoga (Mohan et al., 2017) podría ser posible aún bajo este contexto.

De acuerdo a la literatura encontrada, son escasos los estudios en nuestro país que hagan referencia a resultados en la calidad de vida de la población oncológica infantil, teniendo muy pocos puntos de referencia para haber contrastado los valores iniciales de esta tesis. De acuerdo a los resultados preliminares obtenidos, la calidad de vida se muestra en alto riesgo, lo que implica poder mirar a futuro una atención más integral y aumentar la investigación sobre la calidad de vida en esta población, la cual es de especial cuidado.

A nivel cualitativo ha resultado una evaluación positiva del programa piloto de yoga por parte de los cuidadores, lo cual desde una mirada integrativa, mejorar la experiencia de los pacientes pediátricos en un ambiente hospitalario, podría ser clave para el proceso de su enfermedad y recuperación (Mohan et al., 2017; Ullán & Belver, 2019).

## 8. REFERENCIAS

- Adair, M., Murphy, B., Yarlagadda, S., Deng, J., Dietrich, MS. & Ridner, S.H. (2018). Feasibility and preliminary efficacy of tailored yoga in survivors of head and neck cancer: A pilot study. *Integrative Cancer Therapies*, 17(3), 774-784. doi: 10.1177/1534735417753540.
- Alemi, M., Ghanbarzadeh, A., Meghdari, A. & Jafari, L. (2016). Clinical application of a humanoid robot in pediatric cancer interventions. *International Journal of Social Robotics*, 8,743–759. doi: 10.1007/s12369-015-0294-y.
- Amador, D.D., Gomes, I.P., Reichert, A.P. & Collet N. (2013). Impact of childhood cancer for family caregivers: integrative review. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 66(2),267-70. doi: 10.1590 / s0034-71672013000200017
- American Cancer Society (ACS) (2021). Quimioterapia. Recuperado de <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/tipos-de-tratamiento/quimioterapia/como-funcionan-los-medicamentos-de-quimioterapia.htm>
- Anodea, J. (2015). Chakra yoga. La activación de los centros energéticos a través del yoga. Minnesota, EE.UU: Arkano Books.
- Anthony, S.J., Selkirk, E., Sung, L., Klaassen, R.J., Dix, D. & Klassen, A.F. (2017). Quality of life of pediatric oncology patients: Do patient-reported outcome instruments measure what matters to patients?. *Quality of Life Research*, (2), 273-281. doi: 10.1007/s11136-016-1393-4.
- Astigarraga, I. (2014). Avances y retos en la lucha contra el cáncer infantil. *Anales de Pediatría*, 82(2), 57-58. DOI: 10.1016/j.anpedi.2014.11.001.

- Balen, R. (2000). Listening to children with cancer. *Children & Society*, 14(13), 159-167. Doi: 10.11117j.1099-0860.2000.tb00166.x.
- Ballestas, H., López, E., Meza, R., Palencia, K., Ramos, D. & Montalvo, A. (2013). Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. *Salud Uninorte*, 29 (2), 249-259.
- Balluerka, N. & Vergara, A. I. (2002). *Diseños de investigación experimental en psicología*. Madrid: Prentice Hall.
- Banasik, J., Williams, H., Haberman, M., Blank, S.E. & Bendel, R. (2011). Effect of iyengar yoga practice on fatigue and diurnal salivary cortisol concentration in breast cancer survivors. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 23, 135–142. doi: 10.1111 / j.1745-7599.2010.00573.x
- Barlow, J. H. & Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease: An overview of the research evidence base. *Child: Care, Health & Development*, 32(1), 19-31. doi: 10.1111/j.1365-2214.2006.00591.x
- Bastawrous, M. (2013). Caregiver burden-a critical discussion. *International Journal of Nursing Studies*, 50(3), 431-41. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2012.10.005.
- Baumann, F., Bloch, W. & Beulertz, J. (2013). Clinical exercise interventions in pediatric oncology: a systematic review. *Pediatric Research*, 74(4):366-74. doi: 10.1038/pr.2013.123.
- Briano, C., Jara, T., Sobral, M. y Wevar, M. (2016). Yoga y mindfulness: Una alternativa para el desarrollo socioemocional en niños de preescolar de 3 a 6 años. (Seminario para optar al Título de Educación Parvularia y al Grado Académico de Licenciado en Educación). Universidad Andrés Bello, Santiago, Chile.

Benedetti, G.M., Garanhani, M.L. & Sales, C.A. (2014). The treatment of childhood cancer: Unveiling the experience of parents. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22(3), 425-31. doi: 10.1590 / 0104-1169.3264.2433.

Birdee, G.S., Yeh, G.Y., Wayne, P.M., Phillips, R.S., Davis, R.B. & Gardiner, P. (2009). Clinical applications of yoga for the pediatric population: A systematic review. *Academic Pediatrics*, 9(4), 212-220.e1-9. doi: 10.1016/j.acap.2009.04.002.

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (2022). Decreto 41. Aprueba reglamento sobre fichas clínicas. Ministerio de salud. Subsecretaría de redes asistenciales. Recuperado de <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1046753>.

Blasco, A. y Caballero, C. (2013). *Toxicidad de los tratamientos oncológicos*. Sociedad Española de Oncología Médica, España. Recuperado de <https://seom.org/115-informacion-al-publico-guia-de-tratamientos/efectos-secundarios-de-la-quimioterapia>.

Bordbar, M., Kamfiroozi, R., Fakhimi, N., Jaafari, Z., Zarei, T. & Haghpanah, S. (2016). Complementary and Alternative Medicine in Pediatric Oncology Patients in South of Iran. *Iran Journal of Pediatric Hematology Oncology*, 6(4), 216-227.

Brinksma, A., Tissing, W., Sulkers, E., Kamps, W. Roodbol, P. & Sanderman, R. (2014). Exploring the response shift phenomenon in childhood patients with cancer and its effect on health-related quality of life. *Oncology Nursing Forum*, 41 (1): 48-56. doi: 10.1188/14.ONF.41-01AP.

Brown, M.L., Rojas, E. & Gouda, S. (2017). A mind-body approach to pediatric pain management. *Children Baseline*, 4(6). doi: 10.3390/children4060050.

- Buffart, L.M., van Uffelen, J.G., Riphagen, I.I., Brug, J., van Mechelen, W., Brown, W.J. & Chinapaw, M.J. (2012). Physical and psychosocial benefits of yoga in cancer patients and survivors, a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *BMC Cancer*, 12, 559. doi: 10.1186/1471-2407-12-559.
- Buonfante, M. (2018). La influencia del estado anímico del paciente oncológico en relación con el resultado de la quimioterapia. (Memoria del Trabajo de Fin de grado de Enfermería). Universitat de les Illes Balears, Islas Baleares, España.
- Cádiz, V., Urzúa, A. y Campbell, M. (2011). Calidad de vida en niños y adolescentes sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda. *Revista Chilena de Pediatría*, 82 (2), 113-121. doi: 10.4067/S0370-41062011000200005.
- Caicedo, E. & Zalazar, M. (2018). Entrevistas Cognitivas: revisión, directrices de uso y aplicación en investigaciones psicológicas. *Avaliação Psicológica*, 17(3), 362-70. Doi: 10.15689/ap.2018.1703.14883.09
- Carreño, S., Chaparro, L. y López, R. (2017). Intervenciones en cuidadores familiares de niños con cáncer. *Index de Enfermería*, 26(1-2), 43-47.
- Carreño, S., Chaparro, L. & Blanco Sánchez, P. (2017). Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 17(2), 18-30. DOI: <https://doi.org/10.18359/r/bi.2781>.
- Carrillo, G., Sánchez, B. y Barrera, L. (2015). Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. *Revista de Salud Pública*, 17(3), 394-403. doi: 10.15446/rsap.v17n3.32408.
- Castillo, I., Juárez, L., Palomo, M., Medina, A. y Zapata, M. (2009). Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda durante la inducción a la

remisión mediante el *PedsQL Cancer Module*® . *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 66(5), 1- 9.

Cely, J., Duque, C. & Capafons, A. (2013). Psicooncología pediátrica. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 9(2), 289-304.

Clark, P.G., Cortese-Jimenez, G. & Cohen, E. (2012). Effects of reiki, yoga, or meditation on the physical and psychological symptoms of chemotherapy-induced peripheral neuropathy: A randomized pilot study. *Journal of Evidence-Based Complementary & Alternative Medicine*, 17(3),161-171. doi: 10.1177/2156587212450175.

Compas, B. E., Bemis, H., Gerhardt, C. A., Dunn, M. J., Rodriguez, E. M., Desjardins, L., ... Vannatta, K. (2015). Mothers and fathers coping with their children's cancer: Individual and interpersonal processes. *Health Psychology*, 34(8), 783–793. doi:10.1037/hea0000202.

Chiesa, A. & Malinowski, P. (2011). Mindfulness–based approaches: are they all the same?. *Journal of Clinical Psychology*, 67(4), 404-24. doi: 10.1002 / jclp.20776.

Cruz, C. (2020). La naturaleza del cuidado humanizado. *Enfermería Cuidados Humanizados*, 9(1), 21-32. Doi: 10.22235/ech.v9i1.2146

Danhauer, S.C., Addington, E.L., Sohl, S.J., Chaoul, A. & Cohen, L. (2017). Review of yoga therapy during cancer treatment. *Supportive Care in Cancer*, 25(4), 1357-1372. doi: 10.1007/s00520-016-3556-9.

Daleprane, M., Costa, M., Bresciane, L. & Zandonade, E. (2019). Effects of Hatha Yoga on caregivers of children and adolescents with cancer: a randomized controlled trial. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 24(1),1-9. doi: 10.1590/2177-9465-ean-2019-0133.

- Deng, G. (2016). Integrative medicine and complementary therapies facts. *Leukemia and Lymphoma Society*. 1-8
- Departamento de Epidemiología, Gobierno de Chile. (2018). Primer informe del registro nacional de cáncer infantil (RENCI) de Chile. Quinquenio 2007 – 2011. Primera edición. Santiago: Ministerio de Salud.
- Descriptores en Ciencias de la Salud [DeCS]. (2021). Cuidador. Recuperado de <http://decs2020.bvsalud.org/cgi-bin/wxis1660.exe/decsserver/>.
- Descriptores en Ciencias de la Salud [DeCS]. (2021). Terapias Complementarias. Recuperado de <http://decs2020.bvsalud.org/cgi-bin/wxis1660.exe/decsserver/>.
- Descriptores en Ciencias de la Salud [DeCS]. (2021). Yoga. Recuperado de <http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decsserver/>.
- Díaz, N. (2014). Administración de quimioterapia en Pediatría. (Trabajo de fin de Grado de Enfermería). Universidad de Coruña. España, Facultad de Enfermería y Podología.
- Diorio, C., Schechter, T., Lee, M., O'Sullivan, C., Hesser, T., Tomlinson, D.,...Sung, L. (2015). A pilot study to evaluate the feasibility of individualized yoga for inpatient children receiving intensive chemotherapy. *BMC Complementary and Alternative Medicine*, 15(2), 1-6. doi: 10.1186 / s12906-015-0529-3.
- Diorio, C., Ekstrand, A., Hesser, T., O'Sullivan, C., Lee, M., Schechter, T. & Sung, L. (2016). Development of an individualized yoga intervention to address fatigue in hospitalized children undergoing intensive chemotherapy. *Integrative Cancer Therapies*, 15(3), 279-84. doi: 10.1177/1534735416630806.

- Dos Santos, D.F., de Brito, E. & Kurashima, A.Y. (2013). Stress related to care: the impact of childhood cancer on the lives of parents. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(1):356-62. doi: 10.1590/s0104-11692013000100010.
- Dorantes, S., Palomé, G., Juárez, A. & Gallegos, R. (2020). Nivel de conocimiento del cuidador primario sobre complicaciones infecciosas en el paciente pediátrico con cáncer. *Horizonte de Enfermería*, 32(2), 148-163.
- Dupuis, L.L., Milne-Wren, C., Cassidy, M., Barrera, M., Portwine, C., Johnston, D.L.,...Sung, L. (2010). Symptom assessment in children receiving cancer therapy: the parents' perspective. *Supportive Care in Cancer*, 18(3), 281-99. doi: 10.1007/s00520-009-0651-1.
- El-Hashimi, D. & Gorey, K. (2019). Yoga-specific enhancement of quality of Life among women with breast cancer: systematic review and exploratory meta-analysis of randomized controlled trials. *Journal of Evidence-Based Integrative Medicine*, 24: 1-9. doi: 10.1177/2515690X19828325.
- Evans, S., Seidman, L., Sternlieb, B., Casillas, J., Zeltzer, L. y Tsao, J. (2017). Clinical Case Report: Yoga for fatigue in five young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 6(1), 96-101. doi: 10.1089/jayao.2016.0013.
- Eyigor, S., Uslu, R., Apaydın, S., Caramat, I. & Yesil, H. (2018). Can yoga have any effect on shoulder and arm pain and quality of life in patients with breast cancer? a randomized, controlled, single-blind trial. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 32, 40-45. doi: 10.1016/j.ctcp.2018.04.010.
- Eiser, C. & Morse, R. (2001). Quality of Life Measures in Chronic Diseases of Childhood. *Health Technology Assessment*, 5(4): 1-147.  
DOI: 10.3310/hta5040

- Ferrer, C. y Almirante, B. (2013). Infecciones relacionadas con el uso de los catéteres vasculares. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 32(2), 115–124.
- Fontibón, F., Ardila, S. y Sánchez, R. (2017). Adaptación transcultural del cuestionario *PedsQL cancer module* version 3.0 para su uso en Colombia. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 46(3), 161–167. doi: 10.1016/j.rcp.2016.07.003
- Fukuhara, J., O'Haver, J., Proudfoot, J., Spies, J. & Kuo, D. (2020). Yoga as a complementary and alternative therapy in children with hematologic and oncologic disease. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 37(4), 278-83. doi: 10.1177/1043454220909787.
- Fundación Arturo López Pérez (FALP) (2021). Quimioterapia. Recuperado de <https://www.institutoncologicofalp.cl/diagnostico-y-tratamiento/quimioterapia/>.
- Fundación para la salud infantil: Vivir más feliz. (2019). Cambiando la manera de comprender y dar salud a niños y niñas con cáncer. <https://www.laboratoriochile.cl/wp-content/uploads/2019/07/Proyecto-mejores-d%C3%ADas-VF.pdf>
- Gerali, M., Servitzoglou, M., Paikopoulo, D., Madianos, M. & Vasilatou-Kosmidis, H. (2011). Psychological problems in children with cancer in the initial period of treatment. *Cancer Nursing*, 34(4), 269-76. doi: 10.1097/NCC.0b013e3181fa5698.
- Geyer, R., Lyons, A., Amazeen, L., Alishio, L. & Cooks, L. (2011). Feasibility study: the effect of therapeutic yoga on quality of life in children hospitalized with cancer. *Pediatric Physical Therapy*, 23(4), 375-9. doi: 10.1097/PEP.0b013e318235628c.

- Giménez, G., Olguin, G. y Almirón, M. (2020). Yoga: Beneficios para la salud. Una revisión de la literatura. *Anales de la Facultad de Ciencias Médicas (Asunción)*, 53(2): 137-144. DOI: 10.18004/anales/2020.053.02.137
- González, F. (2019). Evaluación de calidad de programa 'niños y adolescentes con necesidades especiales en atención de salud' (naneas) de hospital pediátrico dr. exequiel gonzález cortés. (Tesis para optar al grado de Magister en Salud Pública). Universidad de Chile, Santiago, Chile.
- Gothea, N., Khana, I., Hayesb, J., Erlenbacha, E. & Damoiseaux, J. (2019). Yoga Effects on Brain Health: A Systematic Review of the Current Literature. *Brain Plasticity*, 5(1), 105-122. Doi: 10.3233/BPL-190084
- Guerrero, R., Menezes, T. & Ojeda, M.G. (2017). Características de la entrevista fenomenológica en investigación en enfermería. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 38(2), 1-5. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.02.67458>.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista. P. (2014). *Metodología de la investigación (6ª Ed.)*. México: McGraw-Hill.
- Herrera, S., Espinoza, M. y Huaiquian, J. (2020). Experiencia de personas con cáncer que realizan terapia complementaria: Revisión integrativa. *Ciencia y enfermería*, 26(8), 1-14. Doi: 10.29393/CE26-1EPSH30001
- Herdman, M. & Baró, E. La medición de la calidad de vida: fundamentos teóricos. En: Badía X, Podzamczar D. Calidad de vida asociada a la salud e infección por el VIH. 1ª ed. Madrid: Jarpyo Editores, 2000. p. 19-33.

- Hockenberry, M. (2004). Symptom management research in children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21(3), 132-6. doi: 10.1177/1043454204264387.
- Holland, J.C. & Alici, Y. (2010). Management of distress in cancer patients. *The Journal of Supportive Oncology*, 8(1), 4-12.
- Hooke, M.C., Gilchrist, L., Foster, L., Langevin, M. & Lee, J. (2016). Yoga for children and adolescents after completing cancer treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(1), 64-73. doi: 10.1177/1043454214563936.
- Howard, S.C., Zaidi, A., Cao, X., Weil, O., Bey, P., Patte, C., ...Gagnepain-Lacheteau, A. (2018). The My Child Matters programme: Effect of public-private partnerships on paediatric cancer care in low-income and middle-income countries. *The Lancet Oncology*, 19(5), e252-e266. doi: 10.1016 / S1470-2045 (18) 30123-2.
- Hübner, J., Micke, O., Eschbach, C. & Walter, S. (2017). Komplementäre Onkologie: Ein überflüssiges Konzept?. *Der onkologe*, 23:167–176. Doi: 10.1007/s00761-016-0140-3
- Huang, T. & Ness, K. (2011). Exercise interventions in children with cancer: A review. *International Journal of Pediatrics*, 1-12. doi: 10.1155/2011/461512.
- Instituto Nacional del Cáncer (NIH). (2021). Cáncer. Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/cancer>
- Instituto Nacional del Cáncer (NIH). (2021). Dolor. Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/cancer-infantil>.

- Irwin, L., Siddiqi, A. & Hertzman, C. (2007). Desarrollo de la Primera Infancia : Un Potente Ecuilizador. Comisión sobre los Determinantes Sociales de la Salud de la Organización Mundial de la Salud. University of British Columbia, EE.UU.
- Iyengar, B.K.S. (2019). Luz sobre el yoga. Yoga dipika. La guía definitiva para la práctica de yoga. Buenos Aires, Argentina: Kairós.
- Iyengar, B.K.S. (2020). El árbol del yoga. Barcelona, España: Kairós.
- Jiménez, J., Téllez, C. y Esguerra, G. (2011). Conceptualización y medición de la calidad de vida en la infancia. *Diversitas: Perspectiva Psicológica*, 7(1), 103-124.
- Jung, M., Rein, N. & Fuchs, B. (2016). Physical therapy for chemotherapy-induced peripheral neuropathy in pediatric oncology. *Klinische Pädiatrie*, 228(6-07), 313-318. doi: 10.1055/s-0042-111692.
- Kanitz, J.L., Camus, M.E. & Seifert, G. (2012). Keeping the balance – an overview of mind–body therapies in pediatric oncology. *Complementary Therapies in Medicine*, 21(Suppl 1), S20-5. doi: 10.1016/j.ctim.2012.02.001.
- Kaur, P. (2017). Yoga con niños. Juego-conciencia-pureza. Santiago, Chile: Editorial Cuarto Propio.
- Khanna, A.K., Prabhakaran, A., Patel, P., Ganjiwale, J.D. & Nimbalkar, S.M. (2015). Social, psychological and financial burden on caregivers of children with chronic illness: A cross-sectional study. *Indian Journal of Pediatrics*, 82(11), 1006-11. doi: 10.1007/s12098-015-1762-y.
- Kojakovic, M. (2006). *Yoga para niños*. Santiago, Chile: Random House Mondadori S.A.

- Ladas, E. (2018). Integrative Medicine in Childhood Cancer. *Journal of alternative and complementary medicine*, 24(9-10), 910-915. DOI: [10.1089/acm.2018.0224](https://doi.org/10.1089/acm.2018.0224)
- Leyva, M., Torres, R., Ortiz, L., Marsinyach, I., Navarro, L., Mangudo, A. y Ceano-Vivas, M. (2019). Documento de posicionamiento del Grupo Español para el Estudio del Dolor Pediátrico (GEEDP) de la Asociación Española de Pediatría sobre el registro del dolor como quinta constante. *Anales de Pediatría*, 91(1), 58.e1-58.e7. DOI: [10.1016/j.anpedi.2019.05.001](https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2019.05.001)
- Li, H.C., Lopez, V., Chung, O.K., Ho, K.Y. & Chiu, S.Y. (2012). The impact of cancer on the physical, psychological and social well-being of childhood cancer survivors. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(2), 214-219. doi: [10.1016/j.ejon.2012.07.010](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.07.010).
- Lifar, D. (2003). *Hatha yoga. El camino a la salud*. p. 4. Buenos Aires, Argentina: Kier. Recuperado de <http://datelobueno.com/wp-content/uploads/2014/05/Hatha-Yoga-el-camino-a-la-salud.pdf>.
- Lin, K.Y., Hu, Y.T., Chang, K.J., Lin, H.F. & Tsauo, J.Y. (2011). Effects of yoga on psychological health, quality of life, and physical health of patients with cancer: A meta-analysis. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, 1-12. doi: [10.1155/2011/659876](https://doi.org/10.1155/2011/659876).
- Lüthi, E., Diezi, M., Danon, N., Dubois, J., Pasquier, J., Burnand, B. & Rodondi, P. (2021). Complementary and alternative medicine use by pediatric oncology patients before, during, and after treatment. *BMC Complementary Medicine and Therapy*, 21(96), 1- 11. Doi: <https://doi.org/10.1186/s12906-021-03271-9>

- Llantá, M.C., Grau, J. y Bayarre, H. (2014). Calidad de vida relacionada con la salud en oncopediatria: hacia una reflexión del tema. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 13(3), 528-536.
- Llantá, M.C., Hernández, K. y Martínez, Y. (2015). Calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediátricos. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 14(1), 97-106.
- Martínez, S. & Rueda, E. (2014). Eventos adversos y complicaciones del tratamiento antineoplásico administrados durante la infancia. *Médicas UIS Revista de los Estudiantes de Medicina de la Universidad Industrial de Santander*, 27(3), 77-88.
- Marchese, V., Chiarello L. & Lange, B. (2003). Strength and functional mobility in children with acute lymphoblastic leukemia. *Medical and Pediatric Oncology*, 40(4), 230-232. doi: 10.1002/mpo.10266.
- Matza, L., Swensen, A., Flood, E., Secnik, K. & Kline, N. (2004). Assessment of Health-Related Quality of Life in Children: A Review of Conceptual, Methodological, and Regulatory Issues. *Value in Health*, 7(1), 79-92. doi: 10.1111/j.1524-4733.2004.71273.x.
- Matovina, Ch., Birkeland, A., Zick, S & Shuman, A. (2017). Integrative Medicine in Head and Neck Cancer. *Otolaryngology-head and Neck Surgery*, 156(2), 228-237. DOI: 10.1177/0194599816671885.
- Maza, V., Viveros, P. & Fernández, M. (2021). Caminemos juntos. Orientación para padres y cuidadores de niños con cáncer. Ministerio de Educación.
- Miladinia, M., Lamoochi, Z., Lamoochi, P., Zarea, K., Shayesteh, M. & Houshyari, H. (2017). Complementary and alternative medicine in the pediatrics with

leukemia: a narrative review study. *International Journal of Pediatrics*, 5(1), 4175-4183. doi: 10.22038/ijp.2016.7324.

Miller, J. & Nugent, C. (2015). Which Components of Medical Homes Reduce the Time Burden on Families of Children with Special Health Care Needs?. *Health Services Research*, 50(2), 440–461.

Ministerio de Salud, Gobierno de Chile (2013). Manual control de síntomas cuidados paliativos cáncer infantil. Primera edición. Santiago: Ministerio de Salud.

Ministerio de Salud, Gobierno de Chile (2016). Estrategia Nacional de Cáncer, Chile 2016. Santiago: Ministerio de Salud.

Ministerio de Salud, Gobierno de Chile. (2012). Estudio sobre conocimiento, utilización y grado de satisfacción de la población chilena en relación a las Medicinas Complementarias Alternativas. Santiago: Ministerio de Salud.

Ministerio de Salud, Gobierno de Chile. (2014). Guía Clínica Leucemias en menores de 15 años. Santiago: Ministerio de Salud.

Ministerio de Salud, Gobierno de Chile. (2015). Guía Clínica Linfoma y tumores sólidos en menores de 15 años. Santiago: Ministerio de Salud.

Ministerio de Salud, Gobierno de Chile. (2019). Plan Nacional de Cáncer 2018-2028. Santiago: Ministerio de Salud.

Ministerio de Salud, Gobierno de Chile. (2019). Medicinas complementarias. Recuperado de <https://www.minsal.cl/medicinas-complementarias/>.

Ministerio de Salud, Gobierno de Chile. (2018). Reporte estadístico mensual (REM-31). Medicina Complementaria. Santiago, Chile: Ministerio de Salud. Recuperado de

[http://webdeis.minsal.cl/rem2018/?serie=1&rem=43&seccion\\_id=434&tipo=3&tipoReload=3&regiones=0&regionesReload=0&servicios=1&serviciosReload=-1&periodo=2018&mes\\_inicio=1&mes\\_final=12](http://webdeis.minsal.cl/rem2018/?serie=1&rem=43&seccion_id=434&tipo=3&tipoReload=3&regiones=0&regionesReload=0&servicios=1&serviciosReload=-1&periodo=2018&mes_inicio=1&mes_final=12)

- Mohan, R., Amritanshu, R., Vinutha, HT., Vaishnaruby, S., Deepashree, S., Megha, M., ...Ajaikumar, B.S. (2017). Role of yoga in cancer patients: expectations, benefits, and risks: a review. *Indian Journal of Palliative Care*, 23 (3), 225-230. doi: 10.4103 / IJPC.IJPC\_107\_17".
- Morales, C. (2012). Disfunción del movimiento en pacientes con leucemia linfoblástica aguda en el servicio de pediatría hospital regional base de Valdivia. (Tesis para optar al grado de Licenciado en Kinesiología). Universidad Austral de Chile, Valdivia, Chile.
- Moore, S. (2009). Developmental genes and cancer in children. *Pediatric blood and Cancer*, 52:755–760. Doi: 10.1002/psc.21831
- Morales, A. (2020). Propuesta de implementación de una guía: Efectos adversos de la quimioterapia e intervenciones enfermeras. (Trabajo de fin de grado de Enfermería). Universidad de la Laguna, España.
- Moratalla, S., Carrasco, A. y Sánchez, C. (2019). El yoga: estrategia para la mejora de la convivencia y de la participación activa en la vida social de la institución educativa en la etapa de educación inicial. *Educación*, 28(55), 123-144. Doi: 10.18800/educacion.201902.006
- Muñoz, L. y Rojas, K. (2013). Niños/as con cáncer en Chile: Impacto de la enfermedad en la familia, desarrollo de la oncología pediátrica y respuesta del estado. (Tesis para optar al grado académico de Magíster en Familia). Universidad del Bio-Bío, Chile.

- Myers, C., Stuber, M.L., Bonamer-Rheingans, J.I. & Zeltzer, L.K. (2005). Complementary therapies and childhood cancer. *Cancer Control*, 12(3), 172-80. doi: 10.1177/107327480501200305.
- Naughton, M.J., Shumaker, S.A., Anderson R.T. & Czajkowski, S.M. (1996). Psychological aspects of health-related quality of life measurement: Tests and scales. *Quality of life and pharmaco economics in clinical trials*. Spilker, B. Cap. 15 , 117-131, New York, Lippincott-Raven.
- Nayar, S., Saavedra, M., Escobar, A.M. y Vidal, A. (2011). Función pulmonar y calidad de vida en niños y adolescentes con bronquiolitis obliterante por adenovirus. *Revista Chilena de Enfermedades Respiratorias*, 27(3), 191-195. doi: 10.4067/S0717-73482011000300003.
- Nirmalananda, S. (2010). *Yogic management of cancer*. Munger, India: Yoga publications trust.
- Niranjanananda, S. (2013). *Yoga education for children. Volume two*. Munger, India: Yoga publications trust.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2021). *Cáncer infantil*. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2021). *Documents on cancer health*. Recuperado de <https://www.who.int/topics/cancer/en/>.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2021). *Salud*. Recuperado de <https://www.who.int/es/about/who-we-are/frequently-asked-questions>.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2013). *Estrategia de la OMS sobre medicina tradicional 2014-2023*. Recuperado de [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/95008/9789243506098\\_spa.pdf?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/95008/9789243506098_spa.pdf?sequence=1).

- Organización Panamericana de la salud (OPS). (2014). Cáncer en las Américas. Perfiles de país 2013. Recuperado de <http://bvs.minsa.gob.pe/local/MINSA/3177.pdf>
- Orsey, A., Park, C., Pulaski, R., Shankar, N., Popp, J. y Wakefield, D. (2017). Results of a pilot yoga intervention to improve pediatric cancer patients' quality of life and physical activity and parents' well-being. *Rehabilitation Oncology*, 35(1), 15–23. doi: 10.1097 / 01.REO.0000000000000052.
- Palma, Ch. y Sepúlveda, F. (2005). Atención de enfermería en el niño con cáncer. *Revista Pediatría Electrónica*, 2(2), 37-43.
- Paredes, J., Rosillón, D., Aurenty, L. & Drummond, T. (2018). Accesos vasculares centrales. Complicaciones en pacientes pediátricos. *Boletín Venezolano de Infectología*, 29(1), 1-14.
- Parkes, S. (2016). *Anatomía del yoga*. Madrid, España: librero.
- Parsons, S.K., Fairclough, D.L., Wang, J. & Hinds, P.S. (2012). Comparing longitudinal assessments of quality of life by patient and parent in newly diagnosed children with cancer: The value of both raters' perspectives. *Quality of Life Research*, 21(5), 915-923. doi: 10.1007/s11136-011-9986-4.
- Pérez, M. (2017). Medicinas complementarias/alternativas en adolescentes con trastorno déficit atencional/hiperactividad y trastornos del ánimo. *Revista Chilena de Pediatría*, 88(2):292-298 DOI: 10.4067/S0370-41062017000200018.
- Perrin, J.M., Gnanasekaran, S. & Delahaye, J. (2012). Psychological aspects of chronic health conditions. *Pediatrics in Review*, 33(3), 99-109. doi: 10.1542/pir.33-3-99.

Plaza, M. (2006). Calidad de vida de los niños hemofílicos de 8 a 12 años de la región metropolitana de Santiago de Chile. (Tesis para optar al grado de Magíster en Salud Pública). Universidad de Chile, Santiago, Chile; 2006.

Prinster, T. (2017). Yoga para el cáncer. Madrid, España: Tutor.

Ramírez, L.M., Llamas, N.E., Lona, J.C. y Sánchez, F.A. (2015). Calidad de vida en niños con cáncer mediante PedsQL Cancer Module©. *Revista Mexicana de Pediatría*, 82(2), 49-56.

Ribé, J., Mercadal, J., Carrió, A., Sánchez, J., Ramilans, C. y Alberich, C. (2018). Factores terapéuticos en psicoterapia grupal: un estudio desde la perspectiva de los participantes. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 38(134), 473-489. Doi: 10.4321/S0211-57352018000200007

Raynaud, S. (1973). *Yug yoga yoghismo*. Ciudad de México, México: Diana.

Rojas, F., Sepúlveda, N., González, A. & Carvajal, N. (2020). Prescripción del ejercicio en el paciente oncológico: una revisión sistemática. *Fisioterapia*, 43(4), 1-12. DOI: 10.1016/j.ft.2020.11.002.

Rosado, V., Camargos, M. & Trindade, C. (2013). Incidence of infectious complications associated with central venous catheters in pediatric population. *American Journal of Infections Control*, 41(9), e81-4. doi: 10.1016/j.ajic.2012.10.024.

Rosen-Sawyer, F. & Maltby, B. (1983). Yoga and meditation for children. A teachers guide for children 8 to 12 years old. Baltimore, U.S.A: Fivefold Path.

Rossi, E., Noberasco, C., Picchi, M., Di Stefano, M., Rossi, A., Nurra, L. & Ventura, L. (2018). Complementary and Integrative Medicine to Reduce Adverse

Effects of Anticancer Therapy. *Journal of alternative and complementary medicine*, 24(9-10):933-941. doi: 10.1089/acm.2018.0143.

Rubira, E.A., Munhoz, M.A., Martinez, M., Barbosa, D.A. y Silva, A.G. (2011). Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(3), 1-9.

Ruiz, M. y Paired, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: definición y utilización en la práctica médica. *Pharmacoeconomics - Spanish Research Articles*, 2(1), 31-43. doi: 10.1007/BF03320897.

Ruiz, N. & Moya, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*, (1),22-30.

Rustler, V., Hagerty, M., Daeggelmann, J., Marjerrison, S., Bloch, W. & Baumann, F.T. (2017). Exercise interventions for patients with pediatric cancer during inpatient acute care: A systematic review of literature. *Pediatric Blood and Cancer*, 64(11), 1-5. doi:10.1002/pbc.26567.

Sánchez, R., Ibañez, C. y Suárez, A. (2015). Utilización de terapias complementarias y alternativas en niños con cáncer. *Revista de Salud Pública*, 17(5), 699-712. doi: 10.15446/rsap.v17n5.3869

Satyananda, S. (2013). Asana, pranayama, mudra, bandha. Bihar, India: Yoga publications trust.

Salas, E. (2013). Diseños preexperimentales en psicología y educación: Una revisión conceptual. *Liberabit*, 19(1), 133-141.

Saz, M.A. (2018). Impacto de la enfermedad oncológica infantil: Percepción de las familias y de las enfermeras. (Tesis para optar al grado de Doctor en Enfermería y Salud). Universidad de Barcelona, Barcelona, España.

- Satyananda, S. (2013). Yoga education for children. Volume one. Munger, India: Yoga publications trust.
- Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, 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 and Adolescent Psychiatry*, 36(12), 1736-1743. Doi: 10.1097/00004583-199712000-00022.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Revista Ciencia y Enfermería*, IX (2), 9-21. Doi: 10.4067/S0717-95532003000200002 .
- Schweitzer, R., Griffiths, M., & Yates, P. (2012). Parental experience of childhood cancer using interpretative phenomenological analysis. *Psychology & Health*, 27(6), 704–720. doi: 10.1080/08870446.2011.622379
- Sencer, S.F. & Kelly, K.M. (2007). Complementary and alternative therapies in pediatric oncology. *Pediatric Clinics of North America*, 54(6),1043-60. doi: 10.1016/j.pcl.2007.10.007.
- Sherman, KJ. (2012). Guidelines for developing yoga interventions for randomized trials. *Evidence Based Complementary and Alternative Medicine*, (1),1-16. doi: 10.1155/2012/143271.
- Smith, V. y Molina, M. (2011). Cuadernos metodológicos. La entrevista cognitiva: Guía para su aplicación en la evaluación y mejoramiento de instrumentos de papel y lápiz. Instituto de Investigaciones Psicológicas, Universidad de Costa Rica.

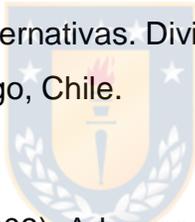
- Smith, K.B. & Pukall, C.F. (2009). An evidence-based review of yoga as a complementary intervention for patients with cancer. *Psycho-oncology*, 8(5), 465-475. doi: 10.1002/pon.1411.
- Smith, C., Hunter, J., Delaney, G., Ussher, J., Templeman, K., Grant, S. & Oyston, E. (2018). Integrative oncology and complementary medicine cancer services in Australia: findings from a national cross-sectional survey. *BMC Complementary Medicine and Therapies*, 18(1):289. doi: 10.1186/s12906-018-2357-8.
- Spector, D. (2021). Yoga in the Pediatric Oncology Population: A Review of the Literature. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing*, 38(6):410-419. doi: 10.1177/10434542211011065.
- Sprangers, M. & Schwartz, C. (1999). The challenge of response shift for quality-of-life-based clinical oncology research. *Annals of Oncology*, 10(7), 747–9. doi: 10.1023/A:1008305523548
- Sprod, L.K., Fernandez, ID., Janelsins, M.C., Peppone, L.J., Atkins, J.N., Giguere, J., ... Mustian, K.M. (2015). Effects of yoga on cancer-related fatigue and global side-effect burden in older cancer survivors. *Journal of Geriatric Oncology*, 6(1), 8-14. doi: 10.1016/j.jgo.2014.09.184.
- Stein, E., Rayar, M., Krishnadev, U., Gupta, A., Hyslop, S., Plenert, E.,...Sung, L. (2019). A feasibility study examining the impact of yoga on psychosocial health and symptoms in pediatric outpatients receiving chemotherapy. *Supportive Care in Cancer*, (10), 3769-3776. doi: 10.1007/s00520-019-04673-9.
- Steliarova-Foucher, E., Colombet, M., Ries, L., Moreno, F., Dolya, A., Bray, F.,...Stiller, C.A. (2017). International incidence of childhood cancer,

2001-10: a population-based registry study. *The Lancet Oncology*, 18(6), 719-731. doi: 10.1016 / S1470-2045 (17) 30186-9.

Stritter, W., Rutert, B., Eidenschink, C., Eggert, A., Langler, A., Holm, C. & Seifert, G. (2021). Perception of integrative care in paediatric oncology— perspectives of parents and patients. *Complementary Therapies in Medicine*, 56, 1-6. doi: 10.1016/j.ctim.2020.102624.

Stritter, W., Everding, J., Luchte, J., Eggert, A. & Seifert, G. (2021). Yoga, Meditation and Mindfulness in pediatric oncology – A review of literature. *Complementary Therapies in Medicine*, 63, 1-24. Doi: 10.1016/j.ctim.2021.102791

Subsecretaría de Salud Pública. (2012). Estudio sobre conocimiento, utilización y grado de satisfacción de la población chilena en relación a las Medicinas Complementarias Alternativas. División de Políticas Públicas Saludables y Promoción, Santiago, Chile.



Tashakkori, A. & Teddlie, C. (2003). Advanced Mixed Methods research designs. J. W. Creswell, V. L. Plano Clark, M. L. Gutmann & W. E. Hanson. *Handbook of Mixed Methods in social and behavioral research* (pp. 209-240). California, USA: Sage Publications.

Thygeson, M.V., Hooke, M.C., Clapsaddle, J., Robbins, A. & Moquist, K. (2010). Peaceful play yoga: Serenity and balance for children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(5):276–84. doi:10.1177/1043454210363478.

Torres, R., Zajer, C., Menéndez, M., Canessa, M., Cerda, J., Wietstruck, M. y Zúñiga, P. (2017). El sangrado menstrual excesivo afecta la calidad de vida en adolescentes. *Revista Chilena de Pediatría*, 88(6), 717-722. Doi: 10.4067/S0370-41062017000600717

- Torres, J.P. y O’Ryan, M. (2020). El COVID-19 y las 3 “P”: Pandemia, Pediatría y su impacto en el País. *Revista Chilena de Pediatría*, 91(3),322-323.  
DOI: 10.32641/rchped.v91i3.2585
- Ulger, O. & Yağlı, N.V. (2011). Effects of yoga on balance and gait properties in women with musculoskeletal problems: A pilot study. *Complementary Therapies in Clinical practice*, 17(1), 13-5. doi: 10.1016/j.ctcp.2010.06.006.
- Ullán, A. y Belver, M. (2008). Cuando los pacientes son niños: Humanización y calidad en la hospitalización pediátrica. Madrid: Eneida.
- Ullán, A. y Belver, M. (2019). *Humanización del hospital pediátrico. Perspectiva psicosocial*. Barcelona, España: Elsevier.
- Urzúa, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista Médica de Chile*, 138(3), 358-365. doi: 10.4067/S0034-98872010000300017.
- Van Uden-Kraan, C.F., Chinapaw, M.J., Drossaert, C.H., Verdonck-de Leeuw, I.M. & Buffart, L.M. (2013). Cancer patients’ experiences with and perceived outcomes of yoga: Results from focus groups. *Supportive Care in Cancer*, 21(7), 1861-70. doi: 10.1007/s00520-013-1728-4.
- Van Aalst, J., Ceccarini, J., Demyttenaere, K., Sunaert, S. & Van Laere1, K. (2020). What Has Neuroimaging Taught Us on the Neurobiology of Yoga? A Review. *Frontiers in Intregative Neuroscience*, 14(34), 1-16. Doi: 10.3389/fnint.2020.00034
- Vanegas, B.C., Beltrán, M.E., Cifuentes, V., Duarte, Y.A., Montoya, J.J., Rivera, J.M. y Lafaurie, M.M. (2009). Vivencias psicosociales reveladas por niños que

reciben tratamiento con quimioterapia por cáncer. *Avances en Enfermería*, 27(2), 102-112.

Varni, J., Seid, M. & Rode C. (1999). The PedsQL: Measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical Care*, 37(2), 126-39. doi: 10.1097 / 00005650-199902000-00003.

Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R., Meeske, K. & Dickinson, P. (2002). The PedsQL™ in pediatric cancer: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*, 94(7), 2090-106. DOI: 10.1002 / cncr.10428.

Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Seid, M. & Skarr, D. (2003). The PedsQL™ 4.0 as a pediatric population health measure: Feasibility, reliability, and validity. *Ambulatory Pediatrics*, 3(6), 329-41.

Varni, J.W., Limbers, C.A. & Burwinkle, T.M. (2007). Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(43), 1-15.

Varni, J.W., Seid, M. & Kurtin, P.S. (2001). The PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, 39(8), 800-812. doi: 10.1097 / 00005650-200108000-00006.

Vega, P., Glisserb, C., Castiglionic, C., Amézquitad, V., Quirolae, M. y Barjad, S. (2020). Calidad de vida en niños y adolescentes con Atrofia Muscular Espinal. *Revista Chilena de Pediatría*, 91(4):512-520 DOI: 10.32641/rchped.v91i4.1443.

- Vilató, L., Núñez, Y., Pérez, I., Videaux, J.M. y Lescaille, L. (2018). Salud de familias con niños y adolescentes con cáncer. *Revista Información Científica*, 97(3),606-617.
- Villemure, C., Ceko, M., Cotton, V.A. & Bushnell, M.C. (2014). Insular cortex mediates greater pain tolerance in yoga practitioners. *Cerebral Cortex*, 24(10), 2732–2740. doi: 10.1093/cercor/bht124.
- Vinuesa, M. y Vinuesa, I. (2016). Conceptos y métodos para el entrenamiento físico. Ministerio de Defensa, España. Recuperado de [https://publicaciones.defensa.gob.es/media/downloadable/files/links/c/o/conceptos-y-m\\_todos-para-el-entrenamiento-f\\_sico.pdf](https://publicaciones.defensa.gob.es/media/downloadable/files/links/c/o/conceptos-y-m_todos-para-el-entrenamiento-f_sico.pdf)
- Viscuse, P., Price, K., Millstine, Bhagra, A., Bauer, B. & Ruddy, K. (2017). Integrative Medicine in Cancer Survivors. *Current Opinion in Oncology*, 29(4):235-242.  
doi: 10.1097/CCO.0000000000000376.
- Vlachioti, E., Matziou, V., Perdikaris, P., Mitsiou, M., Stylianou, C., Tsoumakas, K. & Moschovi, M. (2016). Assessment of quality of life of children and adolescents with cancer during their treatment. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 46(5), 453–461. doi: 10.1093/jjco/hyw009.
- Vrijmoet-Wiersma, C., van Klink, J.M., Kolk, A.M., Koopman, H.M., Ball, L.M. & Maarten, R. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(7), 694-706. doi: 10.1093/jpepsy/jsn007.
- Ward, E., DeSantis, C., Robbins, A. Koholer, B. & Jemal, A. (2014). Childhood and adolescent cancer statistics. *CA Cancer Journal for Clinicians*, 64(2), 83-103. doi: 10.3322 / caac.21219.
- Wiener, L., Batallas, H., Zadeh, S., Pelletier, W., Arruda-Colli, M.N. & Muriel, A.C.

- (2016). The perceived influence of childhood cancer on the parents' relationship. *Psycho-Oncology*, 26(12), 2109–2117. doi:10.1002/pon.4313.
- Wiener, L., Kazak, A., Noll, R., Farkas, A. & Jo Kupst, M. (2015). Standards for the Psychosocial Care of Children With Cancer and Their Families: An Introduction to the Special Issue. *Pediatric Blood and Cancer*, 62(Suppl 5), S419–S424. doi:10.1002/pbc.25675.
- Williams, P.D., Williams, K.A. & Williams, A.R. (2014). Parental caregiving of children with cancer and family impact, economic burden: nursing perspectives. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 37(1), 39-60. doi: 10.3109/01460862.2013.855843.
- Witt, C., Helmer, S., Schofield, P., Wastell, M., Canella, C., Thomae, A. & Rogge, A. (2020). Training Oncology Physicians to Advise Their Patients on Complementary and Integrative Medicine: An Implementation Study for a Manual-Guided Consultation. *Cancer*, 126(3), 1-12. Doi: [10.1002/cncr.32823](https://doi.org/10.1002/cncr.32823)
- Wurz, A., Chamorro-Vina, C., Guilcher, GM., Schulte, F. & Culos-Reed, SN. (2014). The feasibility and benefits of a 12-week yoga intervention for pediatric cancer out-patients. *Pediatric Blood and Cancer*, 61(10), 1828-34. doi:10.1002/pbc.25096.
- Zapata, L. (2017). Cuidado de enfermería en el niño con afecciones oncológicas. Caracas, Venezuela: Samán.

# ANEXO 1

RE: Authorization request quality of life scale (PedsQL) in Chile Mensaje 1 de 1

De	Varni, James Walter
Destinatario	Massiel Denisse Sanhueza Ramirez
Cc	Coyanadel
Fecha	2019-08-02 12:04

Please go to [www.pedsq.org](http://www.pedsq.org) and click on Examination Copies. This link will take you to the Mapi Research Trust website, where you can download the PedsQL™ with no license fee for unfunded research and single practice or single clinic use.

The Mapi website contains an email address for questions. Please see the link below.

<https://eprovide.mapi-trust.org/faq>

I hope this helps.

Thank you.

James W. Varni, Ph.D.  
Professor Emeritus  
Department of Pediatrics, College of Medicine  
Department of Landscape Architecture and Urban Planning  
College of Architecture  
Texas A&M University  
3137 TAMU  
College Station, Texas 77843-3137  
jvarni@tamu.edu



[CONTACT](#) | [FAQ](#)



Search databases: COA, disease, drug, author, etc.



Advanced Search



Login



Cart

[→ SUBSCRIBE NOW](#)



[PROQOLID](#)

[PROLABELS](#)

[PROINSIGHT](#)

[PROVIDE](#)

[ABOUT](#)

[OUR CATALOG](#)

[SUBMIT A REQUEST](#)

[Home](#) > [FAQ](#)

## FAQ

### GETTING STARTED

✓ [SIGN UP FOR FREE](#)

✓ [MY COMPANY IS A SUBSCRIBER. HOW DO I GET AFFILIATED?](#)

We use cookies to enhance your user experience. By continuing to visit our website, you agree to our use of cookies in order to offer you contents and services adapted to your needs. [Learn more](#)

ACCEPT

REFUSE

## ANEXO 2

### Cuestionario sobre calidad de vida (PedsQL 4.0): Informe para niños y padres (5 a 7 y 8 a 12 años).

N° de identificación: _____
Fecha: _____

# PedsQL™

## Inventario sobre la Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para Chile

### INFORME para NIÑOS (5-7 años)

Instrucciones para el entrevistador:

*Te voy a hacer algunas preguntas sobre cosas que pueden ser un problema para algunos niños. Quiero saber si alguna de estas cosas puede ser un problema para ti.*

Muéstrela al niño (o a la niña) las caritas y señale las respuestas a medida que las lee.

*Si nunca es un problema para ti, señala la carita sonriente.*

*Si a veces es un problema para ti, señala la carita del medio.*

*Si casi siempre es un problema para ti, señala la carita triste.*

*Te voy a leer cada pregunta. Señala las caritas para decirme si estas cosas son un problema para ti. Antes de empezar, vamos a practicar.*

	Nunca	A veces	Casi siempre
¿Te cuesta hacer sonar los dedos?			

Pídale al niño (o a la niña) que chasquee los dedos para determinar si la pregunta fue contestada correctamente o no. Repita la pregunta si el niño (o la niña) señala una respuesta que no corresponde a cómo actúa.

PedsQL 4.0 – (5-7)  
PedsQL4-Module-YC-Spanish for Chile.doc  
FEBRUARY 2006

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. Todos los derechos reservados.  
Prohibida su reproducción sin permiso.

**Piensa en cómo has estado durante las últimas semanas. Por favor, escucha atentamente cada pregunta y dime si estas cosas son un problema para ti.**

Después de leer cada pregunta, señale hacia las caritas. Si el niño (o la niña) duda o no parece entender cómo responder, lea las opciones de respuesta mientras le señala las caritas.

<b>SALUD FÍSICA Y ACTIVIDADES (problemas con...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>A veces</b>	<b>Casi siempre</b>
1. ¿Te cuesta caminar?	0	2	4
2. ¿Te cuesta correr?	0	2	4
3. ¿Te cuesta hacer deportes o ejercicios?	0	2	4
4. ¿Te cuesta levantar cosas grandes?	0	2	4
5. ¿Te cuesta bañarte o ducharte?	0	2	4
6. ¿Te cuesta ayudar en casa (por ejemplo, recogiendo tus juguetes)?	0	2	4
7. ¿Tienes dolores? (¿Dónde _____?)	0	2	4
8. ¿Te has sentido demasiado cansado/a para jugar?	0	2	4

**Haz memoria, piensa en las últimas semanas y dime si estas cosas son un problema para ti.**

<b>ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>A veces</b>	<b>Casi siempre</b>
1. ¿Te sientes asustado/a?	0	2	4
2. ¿Te sientes triste?	0	2	4
3. ¿Te sientes enojado/a?	0	2	4
4. ¿Te cuesta dormir?	0	2	4
5. ¿Te preocupas por lo que te pueda pasar?	0	2	4

<b>ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>A veces</b>	<b>Casi siempre</b>
1. ¿Te cuesta llevarte bien con otros niños?	0	2	4
2. ¿Los otros niños te dicen que no quieren jugar contigo?	0	2	4
3. ¿Los otros niños se burlan de ti?	0	2	4
4. ¿Los otros niños pueden hacer cosas que tú no puedes hacer?	0	2	4
5. ¿Te cuesta seguir el ritmo cuando juegas con otros niños?	0	2	4

## ¿Es esto un problema para ti?

Nunca



A veces



Casi siempre



ACTIVIDADES ESCOLARES ( <i>problemas con...</i> )	Nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Te cuesta prestar atención en el colegio?	0	2	4
2. ¿Se te olvidan las cosas?	0	2	4
3. ¿Te cuesta estar al día con las tareas y las actividades en clases?	0	2	4
4. ¿Faltas al colegio porque no te sientes bien?	0	2	4
5. ¿Faltas al colegio porque tienes que ir al doctor o al hospital?	0	2	4



N° de identificación: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

# PedsQL<sup>TM</sup>

## Inventario

### sobre la Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 Spanish (Chile)

#### INFORME para PADRES de NIÑOS (5-7 años)

##### INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para **su hijo/a**.

Por favor, díganos **en qué medida** cada una de estas cosas ha sido **un problema** para **su hijo/a** durante el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

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

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

Durante el **ÚLTIMO MES**, en qué medida ha sido **un problema** para su hijo(a) ...

<b>SALUD FÍSICA Y ACTIVIDADES (problemas con ...)</b>	Nunca	Casi nunca	A Veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en juegos activos o ejercicios	0	1	2	3	4
4. Levantar objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Bañarse o ducharse solo/a	0	1	2	3	4
6. Ayudar en casa (por ejemplo, recogiendo sus juguetes)	0	1	2	3	4
7. Tener dolores	0	1	2	3	4
8. Sentirse cansado/a	0	1	2	3	4

<b>ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)</b>	Nunca	Casi nunca	A Veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado/a o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste o decaído/a	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado/a	0	1	2	3	4
4. Le cuesta dormir	0	1	2	3	4
5. Preocuparse por lo que le pueda pasar	0	1	2	3	4

<b>ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)</b>	Nunca	Casi nunca	A Veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Llevarse bien con otros niños	0	1	2	3	4
2. Que los otros niños no quieran ser amigos de él/ella	0	1	2	3	4
3. Que los otros niños se burlen de él/ella	0	1	2	3	4
4. No poder hacer las mismas cosas que los otros niños de su edad	0	1	2	3	4
5. No poder seguir el ritmo cuando juega con otros niños	0	1	2	3	4

<b>ACTIVIDADES EN EL COLEGIO (problemas con...)</b>	Nunca	Casi nunca	A Veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Poner atención en clases	0	1	2	3	4
2. Olvidarse de cosas	0	1	2	3	4
3. Estar al día con las actividades del colegio	0	1	2	3	4
4. Faltar al colegio porque no se siente bien	0	1	2	3	4
5. Faltar al colegio para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

## 1.2 Cuestionario sobre calidad de vida (PedsQL 4.0): Informe para niños y padres (8 a 12 años).

N° de identificación: _____
Fecha: _____

# PedsQL™

## Inventario sobre la Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para Chile

### INFORME para PREADOLESCENTES (8-12 años)

INSTRUCCIONES
En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para ti. Por favor, dínos <b>en qué medida</b> cada una de estas cosas ha sido un <b>problema</b> para ti durante el <b>ÚLTIMO MES</b> , marcando con un círculo la respuesta:
<b>0</b> si <b>nunca</b> es un problema
<b>1</b> si <b>casi nunca</b> es un problema
<b>2</b> si <b>a veces</b> es un problema
<b>3</b> si <b>con frecuencia</b> es un problema
<b>4</b> si <b>casi siempre</b> es un problema
No hay respuestas correctas o incorrectas. Si no entiendes una pregunta, por favor pide ayuda.

PedsQL 4.0 – (8-12)  
PedsQL 4-Module-C-Spanish for Chile.doc  
FEBRUARY 2005

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. Todos los derechos reservados  
Prohibida su reproducción sin permiso

Durante el **ÚLTIMO MES**, ¿en qué medida las siguientes cosas han sido un **problema** para ti?

<b>MI SALUD Y ACTIVIDADES (problemas con...)</b>	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me cuesta caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Me cuesta correr	0	1	2	3	4
3. Me cuesta hacer deportes o ejercicios	0	1	2	3	4
4. Me cuesta levantar objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Me cuesta bañarme o ducharme solo/a	0	1	2	3	4
6. Me cuesta ayudar en casa	0	1	2	3	4
7. Tengo dolores físicos	0	1	2	3	4
8. Me siento cansado/a	0	1	2	3	4

<b>MIS SENTIMIENTOS (problemas con...)</b>	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me siento asustado/a o con miedo	0	1	2	3	4
2. Me siento triste o decaído/a	0	1	2	3	4
3. Me siento enojado/a	0	1	2	3	4
4. Me cuesta dormir	0	1	2	3	4
5. Me preocupa por lo que me pueda pasar	0	1	2	3	4

<b>CÓMO ME LLEVO CON LOS DEMÁS (problemas con...)</b>	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me cuesta llevarme bien con otros niños	0	1	2	3	4
2. Los otros niños no quieren ser mis amigos	0	1	2	3	4
3. Los otros niños se burlan de mí	0	1	2	3	4
4. No puedo hacer las mismas cosas que los otros niños de mi edad	0	1	2	3	4
5. Me cuesta seguir el ritmo cuando juego con otros niños	0	1	2	3	4

<b>EL COLEGIO (problemas con...)</b>	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me cuesta prestar atención en clases	0	1	2	3	4
2. Se me olvidan las cosas	0	1	2	3	4
3. Me cuesta estar al día con las tareas y las actividades en clases	0	1	2	3	4
4. Falto al colegio porque no me siento bien	0	1	2	3	4
5. Falto al colegio para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

N° de identificación: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

# PedsQL<sup>TM</sup>

## Inventario

### sobre la Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 Spanish (Chile)

#### INFORME para PADRES de PREADOLESCENTES (8-12 años)

##### INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para **su hijo/a**.

Por favor, díganos **en qué medida** cada una de estas cosas ha sido un **problema** para **su hijo/a** durante el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

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

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

Durante el **ÚLTIMO MES**, en qué medida ha sido **un problema** para su hijo(a) ...

<b>SALUD FÍSICA Y ACTIVIDADES (problemas con ...)</b>	Nunca	Casi nunca	A Veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en juegos activos o ejercicios	0	1	2	3	4
4. Levantar objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Bañarse o ducharse solo/a	0	1	2	3	4
6. Ayudar en casa	0	1	2	3	4
7. Tener dolores	0	1	2	3	4
8. Sentirse cansado/a	0	1	2	3	4

<b>ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)</b>	Nunca	Casi nunca	A Veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado/a o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste o decaído/a	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado/a	0	1	2	3	4
4. Le cuesta dormir	0	1	2	3	4
5. Preocuparse por lo que le pueda pasar	0	1	2	3	4

<b>ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)</b>	Nunca	Casi nunca	A Veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Llevarse bien con otros niños	0	1	2	3	4
2. Que los otros adolescentes no quieran ser amigos de él/ella	0	1	2	3	4
3. Que los otros niños se burlen de él/ella	0	1	2	3	4
4. No poder hacer las mismas cosas que los otros niños de su edad	0	1	2	3	4
5. No poder seguir el ritmo cuando juega con otros niños	0	1	2	3	4

<b>ACTIVIDADES EN EL COLEGIO (problemas con...)</b>	Nunca	Casi nunca	A Veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Poner atención en clases	0	1	2	3	4
2. Olvidarse de cosas	0	1	2	3	4
3. Estar al día con las tareas del colegio	0	1	2	3	4
4. Faltar al colegio porque no se siente bien	0	1	2	3	4
5. Faltar al colegio para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

## ANEXO 3

### Cuestionario sobre calidad de vida (PedsQL 3.0 Cancer Module): Informe para niños y padres (5 a 7 y 8 a 12 años).

# PedsQL

TM

## Módulo de cáncer

Versión 3.0

### CUESTIONARIO para NIÑOS PEQUEÑOS de 5 a 7 años

Instrucciones para el entrevistador:

*Te voy a hacer unas preguntas de distintas cosas que pueden ser un problema para algunos niños(as). Me gustaría saber si algunas de estas cosas son un problema para ti.*

Muéstrele al niño(a) la página con las caras, y apunte con su dedo las respuestas mientras lee.

*Si no es un problema para ti, pon tu dedo en la carita feliz.*

*Si a veces es un problema para ti, pon tu dedo en la carita del medio.*

*Si es un problema muy grande para ti, entonces pon tu dedo en la carita triste.*

*Voy a leerte cada una de las preguntas. Apunta con tu dedo una de las caritas para mostrarme cuánto te molestan estas cosas, o si son un problema para ti. Vamos a practicar antes con una pregunta muy fácil:*

	No es un problema	A veces	Es un gran problema
¿Es difícil para ti chasquear tus dedos?	😊	😐	😞

Pídale al niño(a) que le haga una demostración de cómo chasquea los dedos, para ver si responde las preguntas correctamente. Repita la pregunta si ve que el niño(a)

PedsQL 3.0 Cáncer  
05/00  
reservados  
PedsQL\_AU3.0\_spa-CL\_nonMapi

Este documento no puede ser reproducido sin permiso

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D  
Todos los derechos

**Piensa cómo te has sentido durante el mes pasado. Por favor, escucha atentamente cada oración que te voy a leer, y cuéntame si es que es un problema para ti, o no.**

Después de leerle cada oración, muéstrele la página con las caras. Si el niño(a) duda o parece no entender qué está diciendo y no sabe cómo responder, apunte nuevamente el cuadro con las caras mientras lee las posibles respuestas.

<b>DOLOR (PROBLEMAS CON...)</b>	No es un problema	A veces	Es un gran problema
1. Te duele o te has hecho daño en tus articulaciones o músculos	0	2	4
2. Te duele mucho el cuerpo en general	0	2	4

<b>NÁUSEAS (PROBLEMAS CON...)</b>	No es un problema	A veces	Es un gran problema
11. Te duele la guata cuando recibes los tratamientos médicos	0	2	4
12. La comida tiene mal sabor	0	2	4
13. Le dan ganas de vomitar cuando piensas en los tratamientos médicos	0	2	4
14. No puede comer porque se siente muy enfermo(a) de la guata	0	2	4
15. Algunas comidas u olores te dan ganas de vomitar	0	2	4

<b>ANSIEDAD EN EL PROCEDIMIENTO (PROBLEMAS CON...)</b>	No es un problema	A veces	Es un gran problema
7. Te duelen las agujas (Ej: a las inyecciones, análisis de sangre, sueros, etc)	0	2	4
8. Te asustas cuando tienes que hacerte un análisis de sangre	0	2	4
9. Se asusta cuando le ponen agujas (Ej, para inyecciones, análisis de sangre, sueros, etc)	0	2	4

<b>ANSIEDAD EN EL TRATAMIENTO (PROBLEMS WITH...)</b>	<b>No es un problema</b>	<b>A veces</b>	<b>Es un gran problema</b>
7. Te asustas cuando estás esperando al Doctor	0	2	4
8. Te asustas cuando tienes que ir a ver al Doctor	0	2	4
9. Te asustas cuando tienes que ir al Hospital	0	2	4

<b>PREOCUPACIONES (PROBLEMAS CON...)</b>	<b>No es un problema</b>	<b>A veces</b>	<b>Es un gran problema</b>
3. Te preocupa cómo los medicamentos te hacen sentir	0	2	4
4. Te preocupa saber si los medicamentos están funcionando o no	0	2	4
3. Te preocupa que tu cáncer pueda volver	0	2	4

<b>PROBLEMAS COGNITIVOS (PROBLEMAS CON...)</b>	<b>No es un problema</b>	<b>A veces</b>	<b>Es un gran problema</b>
11. Es difícil saber qué hacer cuando algo te preocupa	0	2	4
12. Es difícil para ti hacer actividades con números o de matemáticas	0	2	4
13. Te cuesta prestar atención o concentrarte	0	2	4
14. Te cuesta recordar lo que te leen	0	2	4

<b>PERCEPCIÓN DE LA APARIENCIA PERSONAL (PROBLEMAS CON...)</b>	<b>No es un problema</b>	<b>A veces</b>	<b>Es un gran problema</b>
5. Cree que no eres lindo(a)	0	2	4
6. Te molesta cuando otra gente ve tus cicatrices o heridas	0	2	4
5. Te avergüenza que otros vean tu cuerpo	0	2	4

<b>COMUNICACIÓN (PROBLEMAS CON...)</b>	<b>No es un problema</b>	<b>A veces</b>	<b>Es un gran problema</b>
5. Te cuesta contarle a los doctores(as) o enfermeros(as) cómo te sientes	0	2	4
6. Te cuesta preguntar tus dudas a los doctores(as) o enfermeros(as)	0	2	4

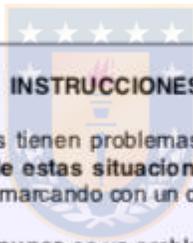
# PedsQL

TM

## Módulo de cáncer

Versión 3.0

**CUESTIONARIO para PADRES DE NIÑOS PEQUEÑOS de 5 a 7 años**



### INSTRUCCIONES

Los niños con cáncer a veces tienen problemas especiales. Por favor, díganos **hasta qué punto cada una de estas situaciones han sido un problema** para usted **durante el mes pasado** marcando con un círculo:

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

En este cuestionario no existen respuestas correctas o incorrectas.  
Consúltenos si no entiende alguna pregunta.

Durante **el mes pasado**, hasta qué punto ha sido un **problema** para ti...

<b>DOLOR (PROBLEMAS CON...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Casi Nunca</b>	<b>A veces</b>	<b>Frecuente mente</b>	<b>Casi siempre</b>
1. Le duele o se me ha hecho daño en sus articulaciones y/o músculos	0	1	2	3	4
2. Le duele mucho el cuerpo en general	0	1	2	3	4

<b>NÁUSEAS (PROBLEMAS CON...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Casi nunca</b>	<b>A veces</b>	<b>Frecuente mente</b>	<b>Casi siempre</b>
26. Le dan náuseas cuando recibo los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
27. No le encuentra buen sabor a la comida	0	1	2	3	4
28. Le dan náuseas cuando piensa en los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
29. No puede comer porque se siente muy enfermo(a) del estómago	0	1	2	3	4
30. Algunas comidas u olores le provocan náuseas	0	1	2	3	4

<b>ANSIEDAD EN EL PROCEDIMIENTO (PROBLEMAS CON...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Casi nunca</b>	<b>A veces</b>	<b>Frecuente mente</b>	<b>Casi siempre</b>
16. Siente que las agujas le duelen (Ej: a las inyecciones, análisis de sangre, sueros, etc)	0	1	2	3	4
17. Se asusta cuando tiene que hacerse un análisis de sangre	0	1	2	3	4
18. Se asusta cuando le ponen agujas (Ej, para inyecciones, análisis de sangre, sueros, etc)	0	1	2	3	4

<b>ANSIEDAD EN EL TRATAMIENTO (PROBLEMS WITH...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Casi nunca</b>	<b>A veces</b>	<b>Frecuente mente</b>	<b>Casi siempre</b>
16. Se asusta cuando estamos esperando al Doctor	0	1	2	3	4
17. Se asusta cuando tenemos que ir a ver al Doctor	0	1	2	3	4
18. Se asusta cuando tenemos que ir al Hospital	0	1	2	3	4

<b>PREOCUPACIONES (PROBLEMAS CON...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Casi nunca</b>	<b>A veces</b>	<b>Frecuente mente</b>	<b>Casi siempre</b>
7. Le preocupan los efectos secundarios de los tratamientos	0	1	2	3	4
Le preocupa saber si sus medicamentos están funcionando o no	0	1	2	3	4
3. Le preocupa que su cáncer vuelva o recaiga	0	1	2	3	4

<b>PROBLEMAS COGNITIVOS (PROBLEMAS CON...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Casi nunca</b>	<b>A veces</b>	<b>Frecuente mente</b>	<b>Casi siempre</b>
24. Le cuesta saber qué hacer cuando algo le preocupa.	0	1	2	3	4
25. Le cuesta hacer actividades con números o trabajos de matemática	0	1	2	3	4
26. Le cuesta prestar atención o concentrarse	0	1	2	3	4
27. Le cuesta acordarse de lo que le leemos	0	1	2	3	4

<b>PERCEPCIÓN DE LA APARIENCIA PERSONAL (PROBLEMAS CON...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Casi nunca</b>	<b>A veces</b>	<b>Frecuente mente</b>	<b>Casi siempre</b>
11. Cree que no es atractivo(a)	0	1	2	3	4
12. No le gusta que otros vean sus cicatrices	0	1	2	3	4
8. Se avergüenza que otros vean su cuerpo	0	1	2	3	4

<b>COMUNICACIÓN (PROBLEMAS CON...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Casi nunca</b>	<b>A veces</b>	<b>Frecuente mente</b>	<b>Casi siempre</b>
12. Le cuesta contar a los doctores(as) o enfermeros(as) cómo se siente	0	1	2	3	4
Le cuesta preguntar sus dudas a los doctores(as) o enfermeros(as)	0	1	2	3	4
13. Le cuesta explicar su enfermedad a otras personas	0	1	2	3	4

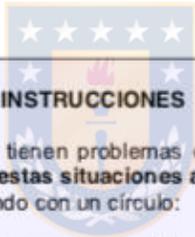
ID#
_____
-
Date: _____

# PedsQL™

## Módulo de cáncer

Versión 3.0

**CUESTIONARIO para NIÑOS de 8 a 12 años**



### INSTRUCCIONES

Los niños con cáncer a veces tienen problemas especiales. Por favor, díganos **hasta qué punto cada una de estas situaciones a sido un problema** para usted **durante el mes pasado** marcando con un círculo:

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

En este cuestionario no existen respuestas correctas o incorrectas.  
Consúltenos si no entiende alguna pregunta.

Durante **el mes pasado**, hasta qué punto ha sido un **problema** para ti...

<b>DOLOR (PROBLEMAS CON...)</b>	Nunca	Casi Nunca	A veces	Frecuente mente	Casi siempre
1. Me duele o me he hecho daño en mis articulaciones y/o músculos	0	1	2	3	4
2. Me duele mucho el cuerpo en general	0	1	2	3	4

<b>NÁUSEAS (PROBLEMAS CON...)</b>	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente mente	Casi siempre
1. Me dan náuseas cuando recibo los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
2. La comida no tiene muy buen sabor	0	1	2	3	4
3. Me dan náuseas cuando pienso en los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
4. No puedo comer porque me siento muy enfermo del estómago	0	1	2	3	4
5. Algunas comidas u olores me provocan náuseas	0	1	2	3	4

<b>ANSIEDAD EN EL PROCEDIMIENTO (PROBLEMAS CON...)</b>	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente mente	Casi siempre
1. Siento que las agujas me duelen (Ej: a las inyecciones, análisis de sangre, sueros, etc)	0	1	2	3	4
2. Me asusto cuando tienen que hacerme un análisis de sangre	0	1	2	3	4
3. Me asusta que me pongan agujas (Ej, para inyecciones, análisis de sangre, sueros, etc)	0	1	2	3	4

<b>ANSIEDAD EN EL TRATAMIENTO (PROBLEMS WITH...)</b>	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente mente	Casi siempre
1. Me asusto cuando estoy esperando al Doctor	0	1	2	3	4
2. Me asusto cuando tengo que ir a ver al Doctor	0	1	2	3	4

3. Me asusto cuando tengo que ir al Hospital	0	1	2	3	4
--	---	---	---	---	---

PREOCUPACIONES (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente mente	Casi siempre
1. Me preocupan los efectos secundarios de los tratamientos	0	1	2	3	4
Me preocupa saber si mis medicamentos están funcionando o no	0	1	2	3	4
3. Me preocupa que mi cáncer vuelva o recaiga	0	1	2	3	4

PROBLEMAS COGNITIVOS (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente mente	Casi siempre
1. Es difícil para mí saber qué hacer cuando algo me preocupa.	0	1	2	3	4
2. Me cuesta resolver problemas de matemática	0	1	2	3	4
3. Me cuesta escribir trabajos o informes en el colegio	0	1	2	3	4
4. Me cuesta prestar atención o concentrarme	0	1	2	3	4
5. Me cuesta acordarme de lo que leí	0	1	2	3	4

PERCEPCIÓN DE LA APARIENCIA PERSONAL (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente mente	Casi siempre
1. Creo que no soy atractivo(a)	0	1	2	3	4
2. No me gusta que otros vean mis cicatrices	0	1	2	3	4
3. Me avergüenza que otros vean mi cuerpo	0	1	2	3	4

COMUNICACIÓN (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente mente	Casi siempre
1. Me cuesta contarle a los doctores(as) o enfermeros(as) cómo me siento	0	1	2	3	4
Me cuesta preguntarles mis dudas a los doctores(as) o enfermeros(as)	0	1	2	3	4
2. Me cuesta explicar mi enfermedad a otras personas	0	1	2	3	4

# PedsQL

TM

## Módulo de cáncer

Versión 3.0

**CUESTIONARIO para PADRES DE NIÑOS de 8 a 12 años**

ID#
_____
_____
Date: _____



### INSTRUCCIONES

Los niños con cáncer a veces tienen problemas especiales. En las siguientes páginas se enumeran una serie de cosas que **pueden resultar un problema para su hijo(a)**. Díganos, por favor, **hasta qué punto** estos aspectos han sido un **problema para su hijo(a) durante el mes pasado**, marcando con un círculo:

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

En este cuestionario no existen respuestas correctas o incorrectas.  
Consúltenos si no entiende alguna pregunta.

Durante **el mes pasado**, hasta qué punto ha sido un **problema** para ti...

<b>DOLOR (PROBLEMAS CON...)</b>	Nunca	Casi Nunca	A veces	Frecuente mente	Casi siempre
1. Le duele o se ha hecho daño en sus articulaciones y/o músculos	0	1	2	3	4
2. Le duele mucho el cuerpo en general	0	1	2	3	4

<b>NÁUSEAS (PROBLEMAS CON...)</b>	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente mente	Casi siempre
16. Le dan náuseas cuando recibe los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
17. No le encuentra buen sabor a la comida	0	1	2	3	4
18. Le dan náuseas cuando piensa en los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
19. No puede comer, porque se siente muy enfermo(a) del estómago	0	1	2	3	4
20. Algunas comidas u olores le provocan náuseas	0	1	2	3	4

<b>ANSIEDAD EN EL PROCEDIMIENTO (PROBLEMAS CON...)</b>	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente mente	Casi siempre
10. Siente que las agujas le duelen (Ej: a las inyecciones, análisis de sangre, sueros, etc)	0	1	2	3	4
11. Se siente nervioso(a) cuando tienen que hacerle un análisis de sangre	0	1	2	3	4
12. Se siente nervioso(a) cuando tienen que ponerle agujas (Ej, para inyecciones, análisis de sangre, sueros, etc)	0	1	2	3	4

<b>ANSIEDAD EN EL TRATAMIENTO (PROBLEMS WITH...)</b>	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente mente	Casi siempre
10. Se siente nervioso(a) cuando estamos esperando al Doctor	0	1	2	3	4
11. Se siente nervioso(a) cuando tenemos que ir a ver al Doctor	0	1	2	3	4
12. Se siente nervioso(a) cuando tenemos que ir al Hospital	0	1	2	3	4

<b>PREOCUPACIONES (PROBLEMAS CON...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Casi nunca</b>	<b>A veces</b>	<b>Frecuente mente</b>	<b>Casi siempre</b>
5. Le preocupan los efectos secundarios de los tratamientos	0	1	2	3	4
Le preocupa saber si sus medicamentos están funcionando o no	0	1	2	3	4
3. Le preocupa que su cáncer vuelva o recaiga	0	1	2	3	4

<b>PROBLEMAS COGNITIVOS (PROBLEMAS CON...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Casi nunca</b>	<b>A veces</b>	<b>Frecuente mente</b>	<b>Casi siempre</b>
15. Le cuesta saber qué hacer cuando algo le preocupa.	0	1	2	3	4
16. Le cuesta resolver problemas de matemática	0	1	2	3	4
17. Le cuesta escribir trabajos o informes en el colegio	0	1	2	3	4
18. Le cuesta prestar atención o concentrarse	0	1	2	3	4
19. Le cuesta acordarse de lo que leyó	0	1	2	3	4

<b>PERCEPCIÓN DE LA APARIENCIA PERSONAL (PROBLEMAS CON...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Casi nunca</b>	<b>A veces</b>	<b>Frecuente mente</b>	<b>Casi siempre</b>
7. Cree que no es atractivo(a)	0	1	2	3	4
8. No le gustan que otros vean sus cicatrices	0	1	2	3	4
6. Le da vergüenza que otros vean su cuerpo	0	1	2	3	4

<b>COMUNICACIÓN (PROBLEMAS CON...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Casi nunca</b>	<b>A veces</b>	<b>Frecuente mente</b>	<b>Casi siempre</b>
8. Le cuesta contarle a los doctores(as) o enfermeros(as) cómo se siente	0	1	2	3	4
Le cuesta preguntarle sus dudas a los doctores(as) o enfermeros(as)	0	1	2	3	4
9. Le cuesta explicar su enfermedad a otras personas	0	1	2	3	4

## ANEXO 4



### Universidad de Concepción

Facultad Ciencias Sociales

Magíster en Psicología

Proyecto de tesis

Investigador responsable: Massiel Sanhueza Ramírez

Profesor guía: PhD. Cristian Oyanadel Véliz– Universidad de Concepción

Profesor co guía: PhD. Wenceslao Peñate Castro, Universidad de la Laguna

### **CUESTIONARIO SOBRE BENEFICIOS PERCIBIDOS POR EL CUIDADOR/A POSTERIOR A LAS INTERVENCIONES DE YOGA**

Indicaciones para realizar entrevista:

A continuación se solicita responder las siguientes preguntas de respuesta acotada, considerando que previamente que usted ha firmado el Consentimiento informado.

No existen respuestas correctas.

Responda de acuerdo a su propia apreciación:

- 1) ¿Cómo ha visualizado el estado de ánimo del niño/a tras recibir el programa de hatha yoga?
- 2) ¿Cómo ha visto la evolución del dolor en el/la niño/a, luego de tomar las sesiones de yoga?
- 3) ¿Cuáles han sido los cambios que usted ha percibido en la resistencia física del el/la niño/a, luego de tomar las sesiones de yoga?.

---

Versión/fecha de Protocolo: 2ª/29.07.2020    Centro de investigación: Hospital  
Guillermo Grant Benavente (HGGB)  
Investigador: Massiel Sanhueza Ramírez    Iniciales del  
participante.....

---

## ANEXO 5



### Universidad de Concepción

Facultad Ciencias Sociales

Magíster en Psicología

Proyecto de tesis

Investigador responsable: Massiel Sanhueza Ramírez

Profesor guía: PhD. Cristian Oyanadel Véliz– Universidad de Concepción

Profesor coguía: PhD. Wenceslao Peñate Castro, Universidad de la Laguna

### ANTECEDENTES BIOSOCIODEMOGRÁFICOS

“Programa de yoga en pacientes pediátricos que padecen cáncer”

Abreviatura con iniciales del nombre de

Paciente: \_\_\_\_\_

Código asignado: \_\_\_\_\_

Antecedentes socio-demográficos paciente:

- Edad: \_\_\_\_\_
- sexo: \_\_\_\_\_
- Ciudad de residencia: \_\_\_\_\_

Antecedentes fisiopatológicos:

• Tipo \_\_\_\_\_ de  
cáncer: \_\_\_\_\_

• Enfermedad  
secundaria: \_\_\_\_\_

• Esquema de quimioterapia que  
recibe: \_\_\_\_\_

• Etapa del cáncer (recaída o inicio de tratamiento):  
\_\_\_\_\_

---

Versión/fecha de Protocolo: 2ª/29.07.2020 Centro de investigación: Hospital  
Guillermo Grant Benavente (HGGB)

Investigador: Massiel Sanhueza Ramírez Iniciales del  
participante.....

---

## ANEXO 6



### Universidad de Concepción

Facultad Ciencias Sociales

Magíster en Psicología

Proyecto de tesis

Investigador responsable: Massiel Sanhueza Ramírez

Profesor guía: PhD. Cristian Oyanadel Véliz– Universidad de Concepción

Profesor coguía: PhD. Wenceslao Peñate Castro, Universidad de la Laguna

### INSTRUCTIVO PARA MONITORES

A continuación, se presenta un instructivo que te servirá como guía base para tu contribución en el estudio: “Programa de yoga en pacientes pediátricos que padecen cáncer” Este instructivo contiene dos secciones acordes a la etapa previa al día de aplicación y a la etapa de aplicación. Lea atentamente cada sección y realice las preguntas pertinentes al investigador.

#### Etapa previa al día de aplicación:

Días antes de la aplicación los monitores deberán asistir a una capacitación, donde:

- Se les entregará el presente “Instructivo para monitores”.
- Se orientará con respecto a unidad de oncología pediátrica: características especiales de la unidad, normas de asepsia y características específicas de los pacientes atendidos.
- Se les indicarán cuáles serán los instrumentos psicométricos a aplicar.
- Leerán los cuestionarios.
- Serán informados del establecimiento al cual deberán asistir, y al horario respectivo.
- Se les entregará una credencial distintiva.
- Se les entregará una lista con los participantes.

---

Versión/fecha de Protocolo: 2ª/29.07.2020    Centro de investigación: Hospital Guillermo Grant Benavente (HGGB)  
Investigador: Massiel Sanhueza Ramírez    Iniciales del participante.....

### **Etapa de aplicación:**

Durante el día de la aplicación los monitores deberán:

- Antes de aplicarlo:
- Presentarse en el hospital a la hora acordada.
- Presentarse en la unidad de oncología pediátrica ambulatoria
- Portar su credencial identificadora y lista de participantes.
- Recibir una carpeta de aplicación por parte del investigador
- Dirigirse a la sala en la cual se aplicarán los cuestionarios, y ordenar los puestos de manera tal que queden separados a una distancia pertinente unos de otros.
- Durante la aplicación:
- Saludar a los participantes de manera cordial.
- Leer las instrucciones de la batería de cuestionarios e indicar las distintas secciones que lo componen y el tiempo de aplicación aproximado (25 minutos).
- Preguntar si existen dudas sobre cómo responder el cuestionario.
- Incitarlos a responder cada una de las preguntas, sin dejar ítems en blanco.
- Solicitar que durante la aplicación estén en completo silencio y resguardar que esto se cumpla.
- Verificar que los cuestionarios hayan sido respondidos en su totalidad
- Dar las gracias a los participantes por su colaboración

Después de la aplicación:

- Ordenar los cuestionarios por el número de código
- Guardar los cuestionarios en las carpetas de aplicación.
- Entregar los cuestionarios al investigador
- Despedirse del personal de salud del Hospital y dar las gracias por haberlos recibido.

## ANEXO 7

---

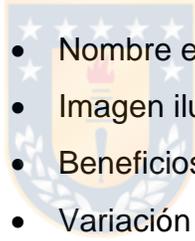
### Resumen del programa piloto de hatha yoga en pacientes pediátricos con diagnóstico de cáncer

---

Actividades	Descripción
Consideraciones generales	<ul style="list-style-type: none"><li>• Coordinación de lugar y horarios.</li><li>• Capacitación de medidas de seguridad y calidad del Servicio y hospital.</li><li>• Información y firma de consentimientos tanto de niños/as como de sus cuidadores.</li></ul>
Consideraciones específicas	<ul style="list-style-type: none"><li>• Resguardar criterios de inclusión y exclusión de los participantes</li><li>• Coordinación de acciones de acuerdo a signos de descompensación.</li><li>• Medidas a implementar asociados a pandemia: medidas de prevención, desinfección y cumplimiento de protocolos internos del servicio.</li><li>• Lista de asistencia</li></ul>
Temas de las sesiones	<ul style="list-style-type: none"><li>• Conectando con mi cuerpo</li><li>• Compartiendo</li><li>• Mi auto-disciplina</li><li>• Acciones positivas</li><li>• Mi emociones</li><li>• Cuido la naturaleza</li></ul>

- Desarrollo de las sesiones
- 1º: Inicio (10 minutos)
  - Actividad: Ejercicios de integración y de *pranayama*.
  - 2º: Desarrollo (20 a 25 minutos)
  - Actividad: Calentamiento y trabajo de posturas (*asanas*) a través de juegos o cuentos.
  - 3º: Fin (10 minutos)
  - Actividad: Relajación y/o meditación, cantos, entrega de *asanas* para colorear o imágenes ilustrativas adhesivas.

Detalle de las *asanas*

- 
- Nombre en español y sánscrito
  - Imagen ilustrativa
  - Beneficios
  - Variación de nivel fácil y medio
  - Cuidados asociado a las posturas de manera general
  - Cuidados específicos asociados a un paciente pediátrico en tratamiento por quimioterapia.
-

**IV. DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA**

Nº	Tema	Inicio (10 minutos)	Desarrollo (25 minutos)	Fin (10 minutos)
S E S I Ó N	Se orienta cada sesión con un valor o conocimiento sobre el yoga.	Objetivo: Ejercicios de integración y de pranayama	Objetivo: Prácticas de posturas (asanas) de yoga básicos a través del juego o cuentos.	Objetivo: Relajación, meditación y cierre.
1	Conectando con mi cuerpo	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Postura cómoda sentado en el suelo: cruce simple de piernas.</li> <li>2. Luego de 3 campanas con el cuenco y saludo inicial: Namasté</li> <li>3. Conociéndonos: cada persona dira su nombre y dirá lo que más le gusta hacer.</li> <li>4. Importancia de respirar "Recordando la importancia de respirar": se muestra una imagen de nariz y pulmones.</li> <li>5. Pranayama: Respiración del abrazo personal (sentado o de pie). Inhalando abro brazos (60°) exhalando me abrazo cada mano en hombro contrario (3 veces, un primer abrazo "pequeñito" tocando</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Calentamiento: "Despertar al cuerpo": imaginando que somos un "tambor" desde los pies hasta la cabeza, se dan suaves palmaditas o movimientos circulares, verbalizando cuando se llega a cada parte del cuerpo: Vamos despertando los pies, las piernas y así sucesivamente hasta llegar a la cabeza (por una vez).</li> <li>2. Se entregará a cada niño/a y cuidador una argolla plana para dejar en el piso (sobre el mat de yoga). Se iran haciendo movimientos coordinados de los pies y/o brazos que la instructora ira haciendo y que los participantes deberán repetir en su lugar y con su propia argolla (con música de fondo).</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Preparación: Canción del relajo: <i>"Flor mágica, flor mágica, es la postura del relax, Flor mágica, flor mágica, tomo mis manos y me estiro "Flor mágica, flor mágica, es la portura del relax, Flor mágica, flor magica, estiro mis piernas y me relajo".</i></li> <li>2. Con música suave de fondo (En postura de savasana) imaginando que estan acostados/as en la arena tibia de una playa con un sol radiante, suave brisa del viento comenzarán a realizar un scaneo corporal, cada parte del cuerpo sera nombrada (cabeza, tronco, piernas y pies), se le agradecerá por su función y se pedirá que vayan</li> </ol>
		<p>con el dedo meñique los hombros, luego un abrazo "gordo" con el dedo pulgar y un ultimo abrazo "grande" con todos los dedos de la mano)</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>3. Asanas (ANEXO 2) <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Montaña</li> <li>→ Cigüeña</li> <li>→ Árbol</li> </ul> </li> <li>4. Juego: "Yo no quiero ser una rana". Luego de enseñar cada postura se dara un número a cada una (1: montaña, 2: cigüeña y 3: árbol) se tendrán imágenes para que puedan asociar mejor, pero deberán memorizar). Los niños/as deberan recordar los números pues la instructora irá diciendo sólo los números y quien se equivoque o lo realice más lento se irá quedando en postura de rana o sentado, si siente cansancio.</li> </ol>	<p>imaginando a medida que avanzamos.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>3. Meditación: en postura cruce simple de piernas (sukhasana) e imaginando que son un arbol, con sus raices bien firmes, con sus ojos cerrados, espalda erguida y sus manos en Chin Mudra (o gesto de la conciencia). <ul style="list-style-type: none"> <li>- A la tercera campana del cuenco, repetiremos "Soy feliz con lo que soy, soy feliz con lo que tengo". Abrir los ojos y saludo de despedida: Namasté</li> <li>- Entrega de las posturas vistas en la sesión, para colorear en casa.</li> <li>- Recordar tarea de respiración en casa (ANEXO 3).</li> </ul> </li> </ol>
2	Compartiendo	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Postura cómoda sentado en el suelo: cruce simple de piernas.</li> <li>2. Luego de 3 campanas con el cuenco y saludo inicial: Namasté</li> <li>3. Conociéndonos: cada persona dira su nombre y dirá lo que más le gusta compartir con</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Calentamiento: "El juego del calentamiento" (ANEXO 4)</li> <li>2. ASANAS (ANEXO 2): <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Gato feliz/triste</li> <li>→ Bebé feliz</li> <li>→ Niño</li> </ul> </li> <li>3. Cuento "La cigüeña y el gato" con el</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Preparación: Canción del relajo: <i>"Flor mágica, flor mágica, es la postura del relax, Flor mágica, flor mágica, tomo mis manos y me estiro "Flor mágica, flor mágica, es la portura del relax, Flor mágica, flor magica, estiro mis piernas y me relajo".</i></li> </ol>

	<p>otros.</p> <p>4. Respiración yóguica completa (mi barco navega): acostados en el mat se entregará a cada participante un barco de papel para colocarlo en el abdomen (se quedarán con él) y se practicará esta respiración clavícula -&gt; torax- -&gt; abdomen (inhalación), abdomen-&gt;torax-&gt; clavícula (exhalación) (por 5 veces). *Se entregará un papel lustre para que cada uno haga su propio barco.</p>	<p>que deben hacer las asanas, acompañados de sonidos o sensaciones corporales con el tema: "compartir" (ANEXO 5). Pregunta inicial: ¿Qué entienden por compartir?</p>	<p>2. Con música suave de fondo (En postura de savasana) imaginando que están acostados/as sobre una nube en el cielo, livianos como una pluma, se invita a realizar un scaneo corporal, tensionando y relajando cada parte del cuerpo que irá siendo nombrada, desde los pies a la cabeza (con música suave de fondo) coordinando con la respiración.</p> <p>3. Meditación: en postura cruce simple de piernas (sukhasana) e imaginando que son un árbol, con sus raíces bien firmes, con sus ojos cerrados, espalda erguida, sus manos en Chin Mudra (o gesto de la conciencia).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- A la tercera campana del cuenco, repetiremos "Soy feliz con lo que soy, soy feliz con lo que tengo". Abrir los ojos y saludo de despedida: Namasté</li> <li>- Entrega de las posturas vistas en la sesión, para colorear en casa.</li> <li>- Tarea: Compartir algo que c/u aprecie con otra persona de su misma familia.</li> <li>- Recordar tarea de respiración en casa (ANEXO 3).</li> </ul>
--	---	--	---

<p>3 Mi auto-disciplina</p>	<p>1. Postura cómoda sentado en el suelo: cruce simple de piernas.</p> <p>2. Luego de 3 campanas con el cuenco y saludo inicial: <i>Namasté</i>.</p> <p>3. Conociéndonos: cada persona diga su nombre y dirá que entiende por auto-disciplina.</p> <p>4. Paranayama: "Respira con el sonido de los animales" (sentado o de pie, al exhalar emitir el sonido de cada animal: gato, serpiente, león, mono, perro y pájaro). 1º con sonido fuerte y luego con sonido bajito.</p>	<p>1. Calentamiento: "Juego Congelao" c/postura(asana)" (Se colocará música de fondo). Consiste en que tendrán que bailar, cuando se detenga la música deberán quedar en cualquier postura (asana) inventada por ellos/ellas. Quien se mueva se irá sentando hasta lograr el/la ganador/a, quien deberá decir como premio, algo lindo a cualquier persona de la sala.</p> <p>2. Asanas (ANEXO 2): → Rana → Serpiente → Perro</p> <p>3. Canto "Saludo al sol", haciendo las posturas y sonidos de animales. <i>"Saludo al sol, Saludo a la tierra, Me siento como rana que se mete al agua (glup, glup, glup..) Y sale una serpiente (Zzzz...) Amiga de un perro (guau-guau-guau) Que se rasca las pulgas, aunque no las veo, Y salta el conejo, Que es amigo de la rana, Saludo a la tierra, Le digo adiós al sol y vuelvo a mi corazón"</i></p>	<p>1. Preparación: canto <i>"Hare Govinde Mahana He"</i> Mantra significado: invoca al poder divino, para ayudar a liberar limitaciones y obstáculos. <i>"Hare govinda hare govinda hare govinda mahana heh sarab shakti sarab shakti sarab shakti mahana heh mahana heh mahana heh heh"</i> (Sentado en cruce simple, se realiza con movimiento de manos por 2 veces)</p> <p>2. En pareja junto a su cuidador/a y con música suave de fondo (El niño/a en posición sentada o sentado/a en cruce simple de piernas). Se les entregará una tarjeta con un mensaje de auto-disciplina (ANEXO 5) y ambos deben responder a las preguntas.</p> <p>3. Meditación: en postura cruce simple de piernas (sukhasana) e imaginando que son un árbol, con sus raíces bien firmes, con sus ojos cerrados, espalda erguida, sus manos en Chin Mudra (o gesto de la conciencia).</p> <p>4. A la tercera campana del cuenco, repetiremos "Soy feliz con lo que soy, soy feliz con lo que tengo".</p>
-----------------------------	---	--	---

			(3 veces primero velocidad muy lento, luego velocidad rápida y al final medio)	<p>Abrir los ojos y saludo de despedida: Namasté</p> <p>5. Entrega posturas y saludo al sol con la canción.</p> <p>6. Tarea: realizar una tarea de la casa que no les guste hacer por una semana (por ej. Poner la mesa para tomar once).</p> <p>7. Recordar tarea de respiración en casa (ANEXO 3).</p>
4	Acciones positivas	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Postura comoda sentado en el suelo: cruce simple de piernas.</li> <li>2. Luego de 3 campanas con el cuenco, saludo inicial: <i>Namasté</i>.</li> <li>3. Conociéndonos: cada persona dira su nombre y dirá: "Estoy agradecida/o por:..."</li> <li>4. Pranayama: "Om del corazón" (con una o ambas manos en el corazón o con las manos intercaladas con su cuidador, cantar el mantra Om...para que sea muy largo, hasta quedar sin aire). Inhalar profundo y en la exhalación: Oooooommm... (por 2 veces).</li> <li>5. 2º pranayama: "Amor"</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Calentamiento: "Despertar al cuerpo": imaginando que somos un "tambor" desde los pies hasta la cabeza, se dan suaves palmaditas o movimientos circulares, verbalizando cuando se llega a cada parte del cuerpo: Vamos despertando los pies, despertando: las piernas y así sucesivamente hasta llegar a la cabeza.</li> <li>2. Posturas: <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Serpiente</li> <li>→ Mariposa</li> <li>→ El puente</li> </ul> </li> <li>3. Cuento y juego: Se asignará a cada participante una de las asanas enseñadas y con sus ojos</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Preparación: "Hare Govinde Mahana He" Mantra significado: invoca al poder divino, para ayudar a liberar limitaciones y obstáculos. "Hare govinda hare govinda hare govinda mahana heh sarab shakti sarab shakti mahana heh mahana heh mahana heh heh" (Con movimiento de manos por 2 veces)</li> <li>2. Relajación: "Las arañitas de los rios". (Con música suave de fondo, en postura de bastón, cruce simple de piernas, lo que sea más cómodo). Con los ojos cerrados y desde la ingle con los dedos de las ambas manos en ambas piernas</li> </ol>

5	Mi emociones	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Postura comoda sentado en el suelo: cruce simple de piernas.</li> <li>2. Luego de 3 campanas con el cuenco, saludo inicial: <i>Namasté</i>.</li> <li>3. Conociéndonos: cada persona dira su nombre y dirá: hoy me siento: _____</li> <li>4. "Pranayama: de las emociones". (Respirar y gestos con la cara/cuerpo con las emociones): Alegria: inhala y al exhalar: ja..ja..ja. Tristeza: inhalar y al exhalar: llanto Enojo: inhalar y al exhalar: sonido de enojo. Miedo: inhalar y al exhalar: "Buuu!..." Amor: inhalar y al exhalar (suspiro: Ahhhhh....) Calma: inhalar y al exhalar el sonido de la propia respiración.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Calentamiento: "Muévete, muévete en círculos". Imaginando el movimiento del ula ula o círculos, se comenzarán a mover en círculos/rotación desde los pies, tobillos, rodillas, piernas, caderas, abdomen, tronco, hombros, muñecas, brazos, cuello en círculos, hacia la derecha y hacia la izquierda, alternado la respiración y el movimiento.</li> <li>2. Posturas: <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Bailarín</li> <li>→ Rana</li> <li>→ Langosta</li> </ul> </li> <li>3. Juego: "¡Adivina!" A cada participante se le asignará una postura y emoción, que deberá representarla con la postura, sonido y/o gesto, primero debe elegir a quien debe adivinarla.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Preparación: Canción del relajó: "Flor mágica, flor mágica, es la postura del relax, Flor mágica, flor mágica, tomo mis manos y me estiro "Flor mágica, flor mágica, es la portura del relax, Flor mágica, flor magica, estiro mis piernas y me relajó".</li> <li>2. Con música suave de fondo (En postura de savasana) imaginando que viajan en un rio en un bote, sobre un agua cristalina, en la que pueden ver peces de muchos colores, algas verdes, piedras de muchos colores, imaginando que introducen una de sus manos en el agua, luego ambas, como se siente el agua?, ¿tibia, fría?, avanza el bote hasta llegar a la orilla de una playa, lentamente te bajas de él..y te sientas con tus ojos cerrados sobre la arena...</li> <li>3. Meditación: en postura cruce simple de piernas (sukhasana) e imaginando que son un arbol, con sus raíces bien firmes, con sus ojos cerrados, espalda erguida, sus manos en Chin Mudra (o gesto de la</li> </ol>
---	--------------	---	--	--

6	Cuido la naturaleza	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Postura comoda sentado en el suelo: cruce simple de piernas.</li> <li>2. Luego de 3 campanas con el cuenco, saludo inicial: <i>Namasté</i>.</li> <li>3. Conociéndonos: cada persona dira su nombre y dirá que es lo que más le gusta de la naturaleza</li> <li>4. Pranayama: "Bhramari o de la abeja". Con ambas manos sobre la cabeza y cada dedo pulgar estará en la zona de los oídos, al inhalar se dejará de apretar los oídos y en la exhalación se taparan ambos con el dedo pulgar y el resto</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Calentamiento : "Jerusalema" (ANEXO 7) Se enseña la canción con pasos y significado en relación al tema de la sesión. Cada parte de la madre tierra es considerada parte del mundo, el cual debemos cuidar y agradecer.</li> <li>2. Posturas: → Guerrero II → Barco → Niño</li> <li>3. Cuento: Poniendo a prueba mi creatividad "Mi propio cuento" asociado con el tema de la sesión "Cuido la naturaleza".</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Preparación "Hare Govinde Mahana He" Mantra significado: invoca al poder divino, para ayudar a liberar limitaciones y obstáculos. <i>"Hare govinda hare govinda hare govinda mahana heh sarab shakti sarab shakti sarab shakti mahana heh mahana heh mahana heh heh"</i> (Con movimiento de manos por 2 veces)</li> <li>2. Con música suave de fondo (En postura de savasana) imaginando que el mat de yoga se transforma en una alfombra voladora, sube poco poco al cielo y viajamos por el cielo a un lugar hermoso, volamos</li> </ol>
---	---------------------	--	--	--

	<p>de los otros dedos estarán presionando suavemente una zona del cráneo, el sonido que debe emitirse con la exhalación es el sonido de una abeja (por 3 veces).</p> <p>5. Respirar con imágenes: círculos, triángulos, cuadrado y escalera (ANEXO</p>	<p>A cada participante se le asignará una postura (asana) acompañada de sonidos o sensaciones corporales (frio, calor, viento, hielo, lluvia, tormenta, etc.). y deberán ir creando la parte una historia que entre todos crearán una general. El resto de los participantes deberan ir reproduciendo la postura y sensación corporal o sonido que le sea indicado.</p>	<p>sobre la ciudad, las nubes se desvanecen a medida que pasamos por medio de ellas y llegamos a un bosque con muchos animales, árboles, flores, de distintos colores y aromas, decides comenzar a bajar para disfrutar del paisaje, bajas, bajas y te sientas en un lugar que tiene una vista maravillosa...(permanecer con los ojos cerrados)</p> <p>3. Meditación: en postura cruce simple de piernas (sukhasana) e imaginando que son un arbol, con sus raíces bien firmes, con sus ojos cerrados, espalda erguida, sus manos en Chin Mudra (o gesto de la conciencia).</p>
--	--	---	---

## ANEXO 8



### Universidad de Concepción

Facultad Ciencias Sociales

Magíster en Psicología

Proyecto de tesis

Investigador responsable: Massiel Sanhueza Ramírez

Profesor guía: PhD. Cristian Oyanadel Véliz– Universidad de Concepción

Profesor coguía: PhD. Wenceslao Peñate Castro, Universidad de la Laguna

### REGISTRO DE PRÁCTICA DE PRANAYAMA EN EL HOGAR

Marca con una X, si has podido realizar durante el día algún ejercicio de respiración (pranayama) aprendido en las sesiones de yoga. Recuerda lo aprendido y practica junto a tu padre/madre o cuidador, tardaras sólo unos minutos.

Actividad/ Día	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Vierne s	Sábado	Domingo
Ejercicios de respiración al levantarte							

---

Versión/fecha de Protocolo: 2ª/29.07.2020 Centro de investigación: Hospital Guillermo Grant Benavente (HGGB)  
Investigador: Massiel Sanhueza Ramírez Iniciales del participante.....

## ANEXO 9



### **COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO SS CONCEPCION COMITÉ CONSTITUIDO EN CONFORMIDAD A LA R. EX N°2444 / 14.08.2012.**

**RE ACREDITADO POR LA SEREMI SALUD DEL BIOBÍO EN CONFORMIDAD  
A LA R. EX. N° 7583/ 08.09.17**

---

### **DECLARACIÓN DE CUMPLIMIENTO DE LAS BUENAS PRÁCTICAS CLÍNICAS**

El Investigador que suscribe declara que sus actuaciones están en pleno acuerdo con la Declaración de Helsinki (1964 y sus siguientes actualizaciones), con las normas de la "Buenas Prácticas Clínicas (GCP) establecidas por la Organización Mundial de la Salud (OMS, WHO, 1996), la ICH Harmonized Tripartite Guidelines for Good Clinical Practice (1996), por la Normas Éticas Internacionales para la investigaciones biomédicas con sujetos humanos (Organización Panamericana de la Salud y por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS, 1996), las Operacional Guidelines for Ethics Comités that Review Biomedical Research (WHO 2000) y por las Regulaciones Nacionales (LEY N° 19.628 sobre "Protección de la vida privada o protección de datos de carácter personal", Publicada en el Diario Oficial de 28 de agosto de 1999, Norma Técnica N° 57 del 04 de Junio del 2001, del Ministerio de Salud del Gobierno de Chile, Regulación de la Ejecución de Ensayos Clínicos que utilizan Productos Farmacéuticos en Seres Humanos; Ley N° 20120 y su Reglamento sobre "La Investigación Científica en el Ser Humano, Su Genoma, y Prohíbe la Clonación Humana" con vigencia desde el 22.09.2006, Decreto N°114 promulgado el 22.11.2010, que aprueba su Reglamento, Decreto 30 promulgado el 05.07.2012, que modifica dicho reglamento y la Ley 20.584, de título "Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud", promulgada el 13-04-2012 y en vigencia desde el 01.10.2012.

<b>Nombre del investigador responsable</b>	<b>Fecha (DD/MM/AAAA)</b>	<b>Firma</b>

## ANEXO 10



**COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO SS CONCEPCION  
COMITÉ CONSTITUIDO EN CONFORMIDAD A LA R. EX N°2444 /  
14.08.2012.  
RE ACREDITADO POR LA SEREMI SALUD DEL BIOBÍO EN CONFORMIDAD  
A LA R. EX. N° 7583/ 08.09.17**

---

Concepción, .....

Sr. ....

Presidente Comité Ético Científico

Servicio de Salud Concepción.

**P R E S E N T E**

El (La) investigador(a) que suscribe declara que comprende y acepta las normas de confidencialidad de información, tanto de carácter general, como las que dispone el Centro de Investigación y las empresas o instituciones relacionadas, que podrían participar durante la realización de la investigación. Esta información podrá ser obtenida tanto intencional como accidentalmente, para lo que procuraré mantener un adecuado manejo y buen uso de ella, durante el desarrollo, como posterior al término de la investigación.

El uso de esta información será de carácter reservado y se utilizará sólo para efectos del estudio titulado: "Programa de yoga en pacientes pediátricos que padecen cáncer" el cual se realizará en Unidad de oncología pediátrica ambulatoria durante el período de Abril a Septiembre de 2020.

Considerando lo anteriormente expuesto, el(la) suscrito(a) acepta expresamente su compromiso y por ende, libera al centro y al CEC SS C de cualquier responsabilidad por errores, defectos u omisiones que se puedan derivar del mal uso de la información.

---

Nombre y RUT del Investigador

---

Firma Investigadora

## ANEXO 11



### **COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO SS CONCEPCION COMITÉ CONSTITUIDO EN CONFORMIDAD A LA R. EX N°2444 / 14.08.2012.**

**RE ACREDITADO POR LA SEREMI SALUD DEL BIOBÍO EN CONFORMIDAD  
A LA R. EX. N° 7583/ 08.09.17**

---

#### **Carta Compromiso del Investigador**

Yo .....

Investigador del proyecto de Investigación titulado “.....” mediante la suscripción del presente documento me comprometo a:

1. Declarar mis potenciales conflictos de interés ante el Comité respectivo.
2. Comunicar al comité en un plazo de 24 horas, desde que el investigador responsable tome conocimiento, los eventos adversos graves, vía formal o correo electrónico. Posteriormente hacer llegar impreso el informe completo.
3. Reportar al Comité eventos adversos no graves y/o cualquier desviación del protocolo.
4. Presentar los reportes de enmienda, actualizaciones o cualquier modificación a los antecedentes presentados originalmente y aprobados por el CEC-SSC, por la vía formal detallando claramente los cambios y con control de cambios.
5. Hacer un informe anual y final al término del estudio y reportarlo al Comité.
6. Comunicar al Comité la suspensión de un estudio, enviando un informe con los resultados obtenidos, las razones de suspensión y el programa de acción en relación con los sujetos participantes.
7. Garantizar que el procedimiento de firma del consentimiento informado se lleve a cabo de acuerdo a lo dispuesto en la Ley 20.120 y su Reglamento, Artículo 11, 12, 13, 14, 15, de tal forma que promueva la autonomía del sujeto, asegurándose

que el sujeto de estudio logró entender la investigación, sus riesgos y probables beneficios.

8. Garantizar la seguridad y el bienestar de los participantes durante el transcurso de la investigación.

9. Garantizar la validez científica y ética del protocolo, manteniendo la integridad de los datos recogidos, de su análisis y conclusiones.

10. En el caso de estudios multicéntricos, el investigador principal deberá realizar las gestiones para mantener la coordinación y vigilancia de las actuaciones que se realicen en los diferentes establecimientos involucrados en la investigación.

11. Informar al CEC de cualquier cambio en el lugar de investigación.

12. Mantener informado a los participantes de la investigación de los progresos de ésta por medios apropiados, periódicamente y de una forma comprensible

13. Informar a todos los colaboradores que participan en esta investigación, de estas obligaciones.

---

Nombre y RUT del Investigador  
Investigador



---

Firma

## ANEXO 12



**Universidad de Concepción**

Facultad Ciencias Sociales

Proyecto de tesis: Magíster en Psicología

Investigador responsable: Massiel Sanhueza Ramírez

Profesor guía: PhD. Cristian Oyanadel Véliz– Universidad de Concepción

Profesor coguía: PhD. Wenceslao Peñate Castro, Universidad de la Laguna

### CONSENTIMIENTO INFORMADO (PARA EL CUIDADOR)

“Programa de yoga en pacientes pediátricos que padecen cáncer”

Como investigador responsable se encuentra Srta. Massiel Denisse Sanhueza Ramírez, RUT: 16.284.927-1, de profesión Enfermera, Instructora de Hatha yoga y estudiante de Magíster en Psicología, de la Universidad de Concepción. Como guía de tesis de la presente investigación, se encuentra Sr. Cristian Oyanadel Véliz, Doctor en Psicología, Psicólogo y docente del Departamento de Psicología de la Universidad de Concepción. El patrocinador de la investigación es el Departamento de Psicología, de la Facultad de Ciencias Sociales, de la Universidad de Concepción. El propósito de este estudio, es establecer la viabilidad de un programa piloto de hatha yoga y evaluar la calidad de vida en pacientes pediátricos que padecen cáncer, que reciben tratamiento de quimioterapia de manera ambulatoria y se encuentran inscritos en el Hospital Guillermo Grant Benavente (HGGB). Se pretende además identificar los beneficios percibidos por el cuidador, luego de terminar el programa piloto de hatha yoga.

La elección de los participantes será realizada según los criterios de inclusión, revisando previamente antecedentes en ficha clínica electrónica y con autorización médica para poder participar. Los beneficios reportados con la práctica de yoga en la población con cáncer son múltiples a nivel físico y psico-emocional, sin reportar riesgos asociados a la salud, por lo tanto, la participación de su hijo/a no reviste riesgos identificables para él/ella. Los niños/as podrán sentir cansancio, sin embargo, el plan está elaborado para una intensidad de baja actividad, con la opción de interrumpir la participación en la sesión, cuando el participante, su cuidador/a o instructora de yoga lo estime conveniente.

Es importante aclarar que la participación es voluntaria y que el negarse a participar en este estudio no implica sanción alguna ni pérdida de prestaciones a las que su hijo/a tendría derecho de otro modo. Si usted ha decidido participar de este estudio, puede suspender su participación en cualquier momento.

Se invita a formar parte de este estudio de tipo pre-experimental a niños/as en edad entre 6 a 10 años y su cuidador/a principal, en donde existe sólo el grupo de participantes que recibirán las sesiones de yoga. Consiste en participar en 6 sesiones de yoga (que se ofrecerán diariamente) realizadas de manera grupal en la sala donde reciben quimioterapia. Tendrán una duración de 45 minutos y serán realizadas antes de recibir su quimioterapia, por un instructor capacitado en yoga y cáncer.

---

Versión/fecha de Protocolo: 1ª/29.07.2020 Centro de investigación: Hospital Guillermo Grant Benavente (HGGB)

Investigador: Massiel Sanhueza Ramírez Iniciales del participante.....

El término de la participación en este estudio, termina cuando hayan realizado 6 sesiones de yoga. Para evaluar la calidad de vida, se aplicarán dos cuestionarios, los mismos en 2 instancias: previo y posterior a recibir las seis de sesiones de yoga. Serán aplicados tanto a niños/as como a sus padres, tutor legal o cuidadores. Los beneficios percibidos por el/la cuidador/a serán identificados mediante una entrevista.

No existirá compensación económica ni tampoco costos por participar en el estudio. Es importante aclarar que todos los antecedentes recopilados en este estudio serán confidenciales, los documentos se archivarán utilizando solo las iniciales del nombre completo y un código numérico asignado. Tendrán acceso a los antecedentes recopilados, sólo la investigadora y su equipo de investigación. Los resultados serán utilizados con fines de investigación. No se utilizarán registros fotográficos para respaldar la realización de las sesiones de yoga.

### **ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Acepto participar en el estudio descrito, entendiendo que este cumple las características que han sido reseñadas y sobre la base de las siguientes condiciones adicionales:

Cualquier pregunta que yo quisiera hacer con relación a mi participación en este estudio será contestada por la investigadora responsable Srta. Massiel Sanhueza Ramírez, Rut: 16.284.927-1, Teléfono: +56991569383 y correo: [massanhueza@udec.cl](mailto:massanhueza@udec.cl).

Para las preguntas relacionadas con los derechos como sujeto de investigación, o quejas relacionadas con el estudio de investigación, debe contactarse con el Presidente del Comité Ético Científico del Servicio de Salud Concepción: Dr. Nelson Pérez Terán, comité ubicado en San Martín 1436, Concepción, al teléfono 41 - 2722745.

Podré retirarme de este estudio en cualquier momento sin ser obligado(a) a dar razones y sin que ello me perjudique. No hay efectos negativos o riesgos identificables en esta investigación.

Los resultados de este estudio pueden ser publicados, pero mi identidad y estos datos personales permanecerán en forma confidencial.

Mi consentimiento está dado voluntariamente sin que haya sido forzada (o) u obligada (o).

Se firman dos copias de este documento, una de las cuales quedará en poder de cada participante y otra en manos del investigador responsable.

2

---

Versión/fecha de Protocolo: 1ª/29.07.2020 Centro de investigación: Hospital Guillermo Grant Benavente (HGGB)

---

Investigador: Massiel Sanhueza Ramírez Iniciales del participante.....

## HOJA DE FIRMAS DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

“Programa de yoga en pacientes pediátricos que padecen cáncer”.

### ANTES QUE EL PARTICIPANTE FIRME CONFIRMAR QUE:

- Sus preguntas han sido respondidas a su entera satisfacción y considera que comprende toda la información proporcionada acerca del estudio.
- Acepta que su información médica de la ficha clínica sea recopilada, utilizada y divulgada conforme a lo descrito en esta información escrita para el sujeto y formulario de consentimiento informado.
- Ha decidido voluntariamente participar en el estudio de investigación y que entiende que puede retirarse en cualquier momento sin sanción alguna
- Sabe que recibirá una copia firmada y fechada de este documento.
- Sabe que, al firmar este documento, no renuncia a ninguno de sus derechos legales.

==

Nombre del participante (letra imprenta) (DD/MM/AAAA)	Firma	Fecha de la firma
--	-------	-------------------

Yo, el que suscribe, investigador, confirmo que he entregado verbalmente la información necesaria acerca del estudio, que he contestado toda duda adicional y que no ejercí presión alguna para que el participante ingrese al estudio.

Declaro que procedí en completo acuerdo con los principios éticos descritos en las Directrices de GCP (Buenas Prácticas Clínicas) y otras leyes nacionales e internacionales vigentes.

Se le proporcionará al paciente una copia de esta información escrita para el participante y formulario de consentimiento firmado.

Nombre de la persona que solicita el consentimiento Fecha(DD/MM/AAAA)	Firma
--	-------

Nombre del director de la institución (o delegado de la institución, si corresponde)	Firma	Fecha(DD/MM/AAAA)
---	-------	-------------------

3

Versión/fecha de Protocolo: 1ª/29.07.2020 Centro de investigación: Hospital Guillermo Grant Benavente (HGGB)

Investigador: Massiel Sanhueza Ramírez Iniciales del participante.....



**Universidad de Concepción**

Facultad Ciencias Sociales

Proyecto de tesis: Magíster en Psicología

Investigador responsable: Massiel Sanhueza Ramírez

Profesor guía: PhD. Cristian Oyanadel Véliz– Universidad de Concepción

Profesor coguía: PhD. Wenceslao Peñate Castro, Universidad de la Laguna

**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

“Programa de yoga en pacientes pediátricos que padecen cáncer”

Como investigador responsable se encuentra Srta. Massiel Denisse Sanhueza Ramírez, RUT: 16.284.927-1, de profesión Enfermera, Instructora de hatha yoga y estudiante de Magíster en Psicología, de la Universidad de Concepción. Como guía de tesis de la presente investigación, se encuentra Sr. Cristian Oyanadel Véliz, Doctor en Psicología y Psicólogo y docente del Departamento de Psicología de la Universidad de Concepción. El patrocinador de la investigación es el Departamento de Psicología, de la Facultad de Ciencias Sociales, de la Universidad de Concepción. El propósito de este estudio, es establecer la viabilidad de un programa piloto de hatha yoga y evaluar la calidad de vida en pacientes pediátricos que padecen cáncer, que reciben tratamiento de quimioterapia de manera ambulatoria y se encuentran inscritos en el Hospital Guillermo Grant Benavente (HGGB). Se pretende además identificar los beneficios percibidos por el cuidador, luego de terminar el programa piloto de hatha yoga.

La elección de los participantes será realizada según los criterios de inclusión, revisando previamente antecedentes en ficha clínica electrónica y con autorización médica para poder participar. Los beneficios reportados con la práctica de yoga en la población con cáncer son múltiples a nivel físico y psico-emocional, sin reportar riesgos asociados a la salud, por lo tanto, la participación de su hijo/a no reviste riesgos identificables para él/ella. Los niños/as podrán sentir cansancio, sin embargo, el plan está elaborado para una intensidad de baja actividad, con la opción de interrumpir la participación en la sesión, cuando el participante, su cuidador/a o instructora de yoga lo estime conveniente.

Es importante aclarar que la participación es voluntaria y que el negarse a participar en este estudio no implica sanción alguna ni pérdida de prestaciones a las que su hijo/a tendría derecho de otro modo.

Se invita a formar parte de este estudio de tipo pre-experimental a niños/as en edad entre 6 a 10 años y su cuidador/a principal, en donde existe sólo el grupo de participantes que recibirán las sesiones de yoga. Consiste en participar en 6 sesiones de yoga (que se ofrecerán diariamente) realizadas de manera grupal en la sala donde reciben quimioterapia. Tendrán una duración de 45 minutos y serán realizadas antes de recibir su

quimioterapia, por un instructor capacitado en yoga y cáncer. El término de la participación en este estudio, termina cuando hayan realizado 6 sesiones de yoga.

150

---

Versión/fecha de Protocolo: 2ª/29.07.2020 Centro de investigación: Hospital Guillermo Grant Benavente (HGGB)

Investigador: Massiel Sanhueza Ramírez Iniciales del participante.....

Para evaluar la calidad de vida, se aplicarán dos cuestionarios, los mismos en 2 instancias: previo y posterior a recibir las seis de sesiones de yoga. Serán aplicados tanto a niños/as como a sus padres, tutor legal o cuidadores. Los beneficios percibidos por el/la cuidador/a serán identificados mediante una entrevista.

No existirá compensación económica ni tampoco costos por participar en el estudio. Es importante aclarar que todos los antecedentes recopilados en este estudio serán confidenciales, los documentos se archivarán utilizando solo las iniciales del nombre completo y un código numérico asignado. Tendrán acceso a los antecedentes recopilados, sólo la investigadora y su equipo de investigación. Los resultados serán utilizados con fines de investigación. No se utilizarán registros fotográficos para respaldar la realización de las sesiones de yoga.

### **ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Acepto participar en el estudio descrito, entendiendo que este cumple las características que han sido reseñadas y sobre la base de las siguientes condiciones adicionales:

Cualquier pregunta que yo quisiera hacer con relación a mi participación en este estudio será contestada por la investigadora responsable Srta. Massiel Sanhueza Ramírez, Rut: 16.284.927-1, Teléfono: +56991569383 y correo: [massanhueza@udec.cl](mailto:massanhueza@udec.cl).

Para las preguntas relacionadas con los derechos como sujeto de investigación, o quejas relacionadas con el estudio de investigación, debe contactarse con el Presidente del Comité Ético Científico del Servicio de Salud Concepción: Dr. Nelson Pérez Terán, comité ubicado en San Martín 1436, Concepción, al teléfono 41 - 2722745.

Podré retirarme de este estudio en cualquier momento sin ser obligado(a) a dar razones y sin que ello me perjudique. No hay efectos negativos o riesgos identificables en esta investigación.

Los resultados de este estudio pueden ser publicados, pero mi identidad y estos datos personales permanecerán en forma confidencial.

Mi consentimiento está dado voluntariamente sin que haya sido forzada (o) u obligada (o).

Se firman dos copias de este documento, una de las cuales quedará en poder de cada participante y otra en manos del investigador responsable.

2

---

Versión/fecha de Protocolo: 2ª/29.07.2020 Centro de investigación: Hospital Guillermo Grant Benavente (HGGB)

---

Investigador: Massiel Sanhueza Ramírez Iniciales del participante.....

## HOJA DE FIRMAS DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

“Programa de yoga en pacientes pediátricos que padecen cáncer”.

### ANTES QUE EL PARTICIPANTE FIRME CONFIRMAR QUE:

- *Sus preguntas han sido respondidas a su entera satisfacción y considera que comprende toda la información proporcionada acerca del estudio.*
- *Acepta que su información médica de la ficha clínica sea recopilada, utilizada y divulgada conforme a lo descrito en esta información escrita para el sujeto y formulario de consentimiento informado.*
- *Ha decidido voluntariamente participar en el estudio de investigación y que entiende que puede retirarse en cualquier momento sin sanción alguna*
- *Sabe que recibirá una copia firmada y fechada de este documento.*
- *Sabe que, al firmar este documento, no renuncia a ninguno de sus derechos legales.*

### EN CASO DE QUE EL PARTICIPANTE NO ESTÉ EN CONDICIONES DE CONSENTIR:

==

Nombre del padre/madre o representante legal (DD/MM/AAAA)	Firma	Fecha de la firma
--	-------	-------------------

RELACIÓN CON PARTICIPANTE: \_\_\_\_\_

*Yo, el que suscribe, investigador, confirmo que he entregado verbalmente la información necesaria acerca del estudio, que he contestado toda duda adicional y que no ejercí presión alguna para que el participante ingrese al estudio.*

*Declaro que procedí en completo acuerdo con los principios éticos descritos en las Directrices de GCP (Buenas Prácticas Clínicas) y otras leyes nacionales e internacionales vigentes.*

*Se le proporcionará al paciente una copia de esta información escrita para el participante y formulario de consentimiento firmado.*

Nombre de la persona que solicita el consentimiento Fecha(DD/MM/AAAA)	Firma
--	-------

Nombre del director de la institución (o delegado de la institución, si corresponde)	Firma	Fecha(DD/MM/AAAA)
---	-------	-------------------

3

Versión/fecha de Protocolo: 2ª/29.07.2020 Centro de investigación: Hospital Guillermo Grant Benavente (HGGB)

Investigador: Massiel Sanhueza Ramírez Iniciales del participante.....