

Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Medicina

Instituto Mexicano Del Seguro Social

Órgano Operativo de Administración Desconcentrada

DF 37 SUR

Unidad Médica de Alta Especialidad Centro Médico

Nacional Siglo XXI

Hospital de pediatría "Dr. Silvestre Frenk Freund"



Frecuencia de factores de riesgo psicosociales en la recaída de pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda en un hospital de tercer nivel de atención.

Titulación por tesis

Para obtener el título de especialista en Pediatría

Presenta

Dra. Raquel Olan Adorno

Matrícula: 97321420

Email: raqueeadorno@gmail.com Teléfono: 9232381327

Investigador Responsable

Dr. Leonel Jaramillo Villanueva. Médico psiquiatra infantil y maestro en ciencias de la salud.

Adscripción: Hospital de pediatría "Dr. Silvestre Frenk Freund" CMN Siglo XXI

Matrícula: 96395119

Email: leonel.jaramillo2012@imss.gob.mx

Teléfono: 55 12890545

Colaborador

Dr. Jorge Alfonso Martin Trejo. Médico hematólogo. Jefe del servicio de hematología pediátrica.

Adscripción: Hospital de pediatría "Dr. Silvestre Frenk Freund" CMN Siglo XXI

Matrícula: 10793372

Email: jorge.martinr@imss.gob.mx Teléfono: 55 12890545 Ext 22358 y 22359

Colaboradora

Dra. María Lourdes Gutiérrez Rivera. Médico adscrito del servicio de oncología pediátrica, responsable de la Clínica de Leucemias.

Adscripción: Hospital de pediatría "Dr. Silvestre Frenk Freund" CMN Siglo XXI

Matrícula: 98150529

Email: oncopedia17@gmail.com Teléfono: 5512890545 Ext 22500 y 22499

Número de registro:

R-2024-3603-010

Ciudad de México, Julio 2024.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Biblioteca Central

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM



UNAM – Dirección General de Bibliotecas

Tesis Digitales

Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©

PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



Instituto Mexicano Del Seguro Social
Órgano Operativo de Administración Desconcentrada
DF 37 SUR
Unidad Médica de Alta Especialidad Centro Médico
Nacional Siglo XXI
Hospital de pediatría "Dr. Silvestre Frenk
Freund"
Universidad Nacional Autónoma de México



Frecuencia de factores de riesgo psicosociales en la recaída de pacientes pediátricos con leucemia
linfoblástica aguda en un hospital de tercer nivel de atención.

Titulación por tesis

Para obtener el título de especialista en Pediatría

Presenta

Dra. Raquel Olan Adorno

Matrícula: 97321420

Email: raqueeadorno@gmail.com Teléfono: 9232381327

Investigador Responsable

Dr. Leonel Jaramillo Villanueva. Médico psiquiatra infantil y maestro en ciencias de la salud.

Adscripción: Hospital de pediatría "Dr. Silvestre Frenk Freund" CMN Siglo XXI

Matrícula: 96395119

Email: leonel.jaramillo2012@imss.gob.mx

Teléfono: 55 12890545

Colaborador

Dr. Jorge Alfonso Martin Trejo. Médico hematólogo. Jefe del servicio de hematología pediátrica.

Adscripción: Hospital de pediatría "Dr. Silvestre Frenk Freund" CMN Siglo XXI

Matrícula: 10793372

Email: jorge.martinr@imss.gob.mx Teléfono: 55 12890545 Ext 22358 y 22359

Colaboradora

Dra. María Lourdes Gutiérrez Rivera. Médico adscrito del servicio de oncología pediátrica,
responsable de la Clínica de Leucemias.

Adscripción: Hospital de pediatría "Dr. Silvestre Frenk Freund" CMN Siglo XXI

Matrícula: 98150529

Email: oncopedia17@gmail.com Teléfono: 5512890545 Ext 22500 y 22499

Número de registro:

R-2024-3603-010

Ciudad de México, Julio 2024.



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS



Dictamen de Aprobado

Comité Local de Investigación en Salud **3603**.
HOSPITAL DE PEDIATRIA, CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI

Registro COFEPRIS **17 CI 09 015 042**
Registro CONBIOÉTICA **CONBIOETICA 09 CEI 032 2017121**

FECHA **Lunes, 26 de febrero de 2024**

Maestro (a) Leonel Jaramillo Villanueva

P R E S E N T E

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título **Frecuencia de factores de riesgo psicosociales en la recaída de pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda en un hospital de tercer nivel de atención**, que sometió a consideración para evaluación de este Comité, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética y de investigación, por lo que el dictamen es **A P R O B A D O**:

Número de Registro Institucional

R-2024-3603-010

De acuerdo a la normativa vigente, deberá presentar en junio de cada año un informe de seguimiento técnico acerca del desarrollo del protocolo a su cargo. Este dictamen tiene vigencia de un año, por lo que en caso de ser necesario, requerirá solicitar la reaprobación del Comité de Ética en Investigación, al término de la vigencia del mismo.

ATENTAMENTE

Doctor (a) Rocío Cárdenas Navarrete
Presidente del Comité Local de Investigación en Salud No. 3603

Imprimir

IMSS
SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL

Agradecimiento especial:

A mi tutor, el Dr. Leonel Jaramillo, por su paciencia y enseñanzas diarias, gracias por ser parte de la salud mental de este mundo.

A mis profesores; al Dr. Miguel Ángel Villasis Keever, por preocuparse de manera genuina por la educación de los nuevos pediatras y recordarnos constantemente el motivo por el cual llegamos hasta aquí, al Dr. Leoncio Peregrino por ser más de lo que se espera de un profesor y aconsejarnos en todo momento. Dra. C. Herrera gracias por las metáforas, de ellas también se aprenden.

Al Dr. Erik, que, aunque muchas veces estaba de post guardia, siempre tuvo tiempo para cada uno de sus amigos.

Dedicatoria:

Al único Dios, que escuchó mis oraciones, e hizo milagros donde no había ni una sola probabilidad, a ÉL mi agradecimiento por siempre, y cada uno de mis logros.

A mis padres, por siempre estar conmigo en todo momento, por enseñarme el camino del bien, a dar lo mejor de mí cada día, a pesar de estar a 637 Km de distancia, su amor estuvo presente en cada una de sus llamadas y oraciones, gracias por dar más allá de sus fuerzas.

A mis abuelitos, que con tanto amor me mostraron lo orgullosos que estaban de mí, y a mi enorme familia, a mis tías y tíos, primas, primos, que siempre estuvieron para dar consejos.

A mis amigos, que durante todo este trayecto de vida han estado ahí, escuchando hablar de la residencia, compartido momentos de tristeza y enormes alegrías.

A todos gracias, fueron un instrumento de Dios en mi vida, que me ayudaron a concluir esta etapa, y me recordaron día a día por qué llegue hasta este momento.

Índice

1.Resumen	5
2.Marco teórico	6
3. Justificación:	13
4. Planteamiento del problema:	13
5.Pregunta de investigación.....	14
6. Hipótesis:	14
7. Objetivos:	14
8. Pacientes, material y método.....	14
9. Análisis estadístico	19
10. Aspectos éticos.....	20
11. Recursos, financiamiento y factibilidad	22
12.Resultados	23
13. Discusión	28
14. Recomendaciones	30
15. Limitaciones.....	31
16. Conclusión	31
17. Referencias bibliográficas:	32
18. Anexos.....	36

1. Resumen

Título: Frecuencia de factores de riesgo psicosociales en la recaída de pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda en un hospital de tercer nivel de atención.

Antecedentes: México es un país con alta mortalidad en la infancia de leucemias, 50% tiene alto riesgo de recaída según los criterios del Instituto Nacional de Cáncer. Se han propuesto factores de riesgo socioeconómicos y psicológicos que afectan la vida del paciente, y por ende a sus familias ocasionando disfunción. Sin embargo, existen vacíos significativos en esta área del conocimiento, otorgando áreas de oportunidad para el desarrollo de investigación, e intervención familiar. Es importante identificarlos para evitar las complicaciones psicológicas y sociales en las recaídas.

Objetivos: Determinar la frecuencia de factores de riesgo psicosociales en los pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda en un hospital de tercer nivel de atención

Material y métodos: Estudio observacional, transversal, prospectivo y descriptivo, con pacientes de 7-17 años con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda con recaída hematológica o infiltrativa, en quienes se describieron los factores de riesgo psicosociales encontrados en dicha complicación.

Resultados: Se realizaron 47 cuestionarios; que representaron el 31% de la población con recaída, 68% tiene una de tipo hematológica y la etapa del tratamiento con mayor falta de adherencia fue la de mantenimiento. Existe una falta de adherencia del 53%, y los factores psicosociales más encontrados fueron el estado socioeconómico bajo, y escolaridad secundaria en los cuidadores.

Conclusión: La falta de adherencia al tratamiento y ser de lugar de origen foráneo se relacionaron con la recaída de los pacientes pediátricos con leucemia aguda linfoblástica.

-Palabras clave: Risk Factor, psychosocial factor, leukemia, relapse, pediatric

2.Marco teórico

Panorama mundial y en México del Cáncer.

El cáncer es una condición en la que las células sanguíneas no obedecen el patrón normal de crecimiento, extendiéndose y afectando varias partes del cuerpo mediante la alteración del ADN, ocasionado por factores externos o internos. Según el Instituto Nacional de Salud Pública de México, el cáncer es la principal causa de muerte entre los niños de 5 a 14 años, representando la leucemia linfoblástica aguda el 70% de todos los tipos de cáncer en esta población (1). México es el segundo lugar a nivel mundial, en prevalencia de enfermedades oncológicas, con una tasa de incidencia de 15.7%. Por orden de frecuencia los tipos de cáncer más comunes; entre los 0 a 18 años, en primer lugar, se encuentran los tumores del sistema nervioso central, la leucemia en segundo lugar y los linfomas en tercer lugar (2,3). De acuerdo con la última revisión de Núñez en un estudio que relaciona la obesidad como factor de riesgo para Leucemia linfoblástica aguda refiere que México es uno de los países de Latinoamérica con más mortalidad en la infancia, siendo el segundo sólo por debajo de Ecuador, y clasifica con el 50% a los niños mexicanos con alto riesgo de recaída según los criterios del Instituto Nacional de cáncer, ocasionados a la carga genética de la población mexicana asociada con el gen ETV6-RUNX1(4).

La alta relevancia y mortalidad de las recaídas.

Las recaídas se definen como la reaparición de células leucémicas en los primeros 2 años del tratamiento, considerándose como el cuarto cáncer más común en los niños. En los niños que sufren recaídas, a pesar del tratamiento con quimioterapia y el trasplante de células hematopoyéticas, la supervivencia no sobrepasa el 50%. Mencionaremos 2 tipos de recaídas en las leucemias: la primera es la de tipo hematológica en la que se observan al aspirado de médula ósea más del 25% de linfoblastos, y la recaída a sistema nervioso central en la que se encuentran >5 GB/ μ L de blastos en el líquido cefalorraquídeo (5,6).

Factores psico sociales que se asocian a recaídas.

En América Latina, el 60% de los pacientes con leucemia linfoblástica aguda logran sobrevivir, la razón subyacente es desconocida. Sin embargo, se han propuesto varios factores de riesgo durante las recaídas, que podrían favorecer cambios en la salud integral del paciente, en las que se encuentran el nivel socioeconómico, el retraso en el diagnóstico, riesgos ambientales, diferencias en la biología de la población, antecedentes genéticos, la interrupción del tratamiento, y el acceso limitado a la atención de alta calidad (7). El riesgo psicosocial se refiere a circunstancias o desafíos personales que, al manifestarse, aumentan la probabilidad de experimentar dificultades en las emociones, la conducta o salud de las personas. La exposición a estos factores puede obstaculizar la realización de tareas de desarrollo como el control de impulsos, la formación de la identidad, el desarrollo del pensamiento abstracto, la ampliación del repertorio emocional y el aprendizaje de habilidades físicas, entre otros. Por lo que son determinantes, durante la infancia, debido a su estado de vulnerabilidad, presentando un impacto significativo en el desarrollo emocional del individuo (8).

El sueño de calidad es esencial para la salud física y mental de los niños con leucemia aguda. Los trastornos del sueño pueden ocasionar un rendimiento cognitivo deficiente, trastornos del estado de ánimo, problemas de lenguaje y del comportamiento, que conlleva a alteraciones en la salud física. Por lo que un buen sueño mejora las defensas inmunológicas, y el desarrollo de estos (9).

Adherencia al tratamiento médico

El tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda comprende tres fases: inducción, consolidación y mantenimiento que duran entre 2 y 2.5 años. Al ser un periodo largo de tiempo para su culminación son susceptibles a falta de adherencia, ocasionando recaídas por no completarlo de manera correcta. Las tasas de recaída van del 10 hasta el 40% y la causa más común es por el fracaso del tratamiento. Existen múltiples factores que determinarán el curso de la recaída, dependiendo del sitio y momento de su aparición, y los inherentes al paciente como el estado inmunológico, y el fenotipo de la leucemia (10). En la leucemia linfoblástica aguda; la adherencia al tratamiento se relaciona con la supervivencia del paciente. Su interrupción depende de factores psicosociales, como la falta de recursos financieros, el escaso conocimiento de la enfermedad, factores culturales, creencias en tratamientos alternativos, temor a la toxicidad del tratamiento, atención médica inadecuada del médico tratante, ocasionando la repercusión del paciente y su familia, y además de un incremento en los costos de hospitalización a las unidades de atención médica ya que se prolongan los tratamientos, e incrementa las readmisiones hospitalarias (11). Para identificar cuáles son los factores predisponentes es importante definir que la adherencia terapéutica de acuerdo a la OMS “es el cumplimiento con la cual el enfermo sigue las instrucciones médicas para llevar a cabo un tratamiento” incluyendo los cambios en la dieta o el estilo de vida, según las indicaciones de su médico tratante, que refleja el comportamiento de los pacientes, si acuden a atención médica oportuna, a la disponibilidad de los medicamentos recetados, su administración adecuada, la aplicación de vacunas, el cumplimiento de las visitas de seguimiento y la implementación de cambios de comportamiento como la higiene personal, el autocuidado y la dieta (12). Para analizar la adherencia existen escalas como lo son la prueba de adherencia auto informada o la prueba de Haynes-Sackett, en la cual durante la atención médica se introducen diversas preguntas cuyo objetivo es identificar de manera indirecta en temas de conversación los problemas que se tienen al tomar los medicamentos, para que el paciente cuente su experiencia. Otra de las pruebas que puede emplearse con más facilidad en los menores de edad es la de Morisky-Green-Levine, traducida y validada al español por Val Jiménez, et al. Que consta de 4 preguntas dicotómicas sobre la toma de medicamentos, que refleja el comportamiento del paciente con respecto a la adherencia a la medicación, evalúa si el paciente toma la actitud correcta hacia el tratamiento de su enfermedad y si las actitudes son malas, el paciente no estará administrando de manera correcta el tratamiento, concluyendo que el paciente sólo se considerará adherente al que responda de forma correcta a todas ellas (12). En el contexto de pacientes pediátricos, esta situación se evidencia en las dinámicas y el funcionamiento familiar observados, ya que el principal responsable suelen ser los padres o un tutor, aunado a esto se añaden los retos que vive la familia que ocasionan estrés o ansiedad. Tales factores incluyen el reciente diagnóstico de las enfermedades hematológicas, que pueden causar crisis y alterar el funcionamiento familiar, lo que lleva a la falta de atención (13). Por

eso el tratamiento no farmacológico, mejora la calidad de vida y permite satisfacer las necesidades emocionales de la enfermedad, trayendo un efecto positivo a nivel mental y físico, que se manifiesta en la reducción de los problemas psicológicos y la adaptación a la nueva situación (14).

La importancia de una buena dinámica familiar.

La dinámica familiar incluye patrones de comunicación y equilibrio dentro de la familia, que permiten el crecimiento, cambio y desarrollo. Las familias sufren los cambios sociales diarios y la presencia de una enfermedad afecta directamente su funcionamiento y dinámica, poniendo a prueba su capacidad de resolución de problemas, por lo que hay que tener una comunicación adecuada, y formar estrategias para reforzar este vínculo (15). Para evaluar el grado de funcionalidad familiar; en pacientes pediátricos se utiliza una serie de preguntas mediante una escala llamada APGAR familiar, creado por el doctor Gabriel Smilkstein en 1978 en su versión para adultos, y en 1989 Austin y Hubert adaptaron la misma para su uso a partir de niños de 7 años, y consta en 5 preguntas que evalúan la satisfacción del niño en cuanto a su percepción del funcionamiento familiar: adaptación, cooperación, crecimiento, afecto y resolución. Cada pregunta tiene una puntuación de 0 a 2, obteniendo 10 puntos. Y su interpretación se identifica como una funcionalidad normal de 7 a 10 puntos, una disfunción moderada de 4 a 6 puntos y disfunción grave de 0 a 3 puntos. Esta escala promueve que el paciente exprese sus sentimientos de manera propia, para que el personal de salud pueda entender el entorno y contexto familiar, y permita ayudar de manera integral, e identificar de manera sencilla si existe disfuncionalidad en la familia (16).

Se observa a diario que gran parte del tratamiento queda en manos del propio paciente, y en el caso de los niños, dependen de sus padres, por lo que es de importancia analizar a las familias de niños con leucemia, y considerar sus características sociodemográficas para evaluar si tendrán alguna repercusión en el cuidado de sus hijos (17).

Los trastornos del sueño como exacerbantes.

La calidad del sueño es crucial para la salud de los niños con leucemia, ya que afecta su rendimiento, emociones y bienestar general. El estrés de los padres es la causa que perturba el sueño por la estimulación negativa que ocasionan, y esto se relaciona con el nivel de ingresos y el nivel educativo. Un sueño deficiente en los niños puede aumentar a su vez el estrés parental, afectando también la salud física y mental de los padres y por ende su capacidad para cuidarlos (9). Las hospitalizaciones frecuentes pueden interrumpir la higiene del sueño, lo que a su vez puede resultar en despertares frecuentes debido a los cuidados de enfermería y la interferencia del ruido y la luz hospitalarios. La inconsistencia en los horarios de sueño, en niños que no asisten de manera regular a la escuela, puede disminuir el impulso de dormir a la hora de acostarse. Esto sugiere que los cambios en las rutinas diarias también pueden tener un impacto en el sueño nocturno. (18)

Se han desarrollado varios métodos para evaluar la presencia o ausencia de trastornos del sueño, de entre los cuales se encuentran la observación directa, la aplicación de cuestionarios a padres y a niños, la polisomnografía y la videosomnografía (19). Lo más práctico para evaluar un trastorno del sueño son los cuestionarios ya que pueden emplearse en grandes poblaciones debido a su facilidad de aplicación y validez, si se emplean de manera correcta. Para evaluar los trastornos del sueño en menores, uno de los cuestionarios es la escala de trastornos del sueño para niños, traducida a varios idiomas, y probada su validez y confiabilidad, ya que mide aspectos como la resistencia a al

sueño, dificultad para conciliarlo, duración del sueño, ansiedad, número de despertares durante la noche, parasomnias, trastornos respiratorios y somnolencia diurna excesiva. El cuestionario evalúa los últimos meses, y consta de 26 preguntas, subdivididos en 6 subescalas que corresponden a trastornos del sueño, se tarda aproximadamente 10 minutos en completarla, cada pregunta se puntúa del 1 al 5, con un rango posible de 26 a 130 puntos. Un puntaje total igual o superior a 39 puede indicar la posible presencia de un trastorno del sueño (20).

La alimentación mejora la calidad de vida.

La mala nutrición se produce cuando no hay suficientes nutrientes para el funcionamiento adecuado del cuerpo. Esta desproporción puede ser causado por una deficiencia en la ingesta (desnutrición o bajo peso) o exceso de estos (sobrepeso u obesidad). Lo cual lleva a tener efectos negativos en la salud física, mental y social, cuyas consecuencias son repercusiones en los músculos, sistema cardio-respiratorio, e inmunológico. Además, pueden llevar a efectos adversos psicosociales como depresión, apatía, y ansiedad. Estos problemas de salud pueden persistir hasta la vida adulta e incrementar la probabilidad de mortalidad (21). De manera sencilla para evaluar si hay un adecuado estado nutricional se emplean medidas antropométricas la cual es el índice de masa corporal: Utilizando el cociente peso/masa corporal y la altura, que permite categorizar a las personas en desnutrición leve, moderada o grave, así como en sobrepeso u obesidad. Para estadificar el estado nutricional en los pacientes pediátricos se emplean tablas de percentiles de la OMS y se clasifican así: Desviación estándar 0: IMC normal, Desviación estándar -1: grado de delgadez, Desviación estándar 1: sobrepeso Desviación estándar -2: grado de delgadez severa y Desviación estándar 2: obesidad (22).

Evidencia de investigaciones alrededor del mundo

Sleeurs es uno de los pocos autores que trata de enfocarse en las alteraciones psicosociales y emocionales que se generan en los pacientes pediátricos con recaídas de leucemia, realizaron un estudio de cohorte de los pacientes sobrevivientes, y los clasificaron de acuerdo con múltiples variables, dentro de las cuales se encontraban el esquema de tratamiento que se empleó para la remisión, el sexo, la edad al momento del diagnóstico, y el tipo de recaída. Encontrando que los pacientes menores a 6 años que pasaron por un proceso de recaída pueden enfrentar más desafíos de vida después de su enfermedad. Y los pacientes mayores a 6 años, al estar en transición hacia la adolescencia llegan a presentar alteraciones sociales, pero se fortalecen al tener como principal fuente de apoyo a sus padres y amigos. Concluyendo que los pacientes con recaídas consideran el haber cursado con la enfermedad como una experiencia positiva que permitió su crecimiento personal y resiliencia (23).

En un estudio de Rivera Luna realizaron una revisión crítica de la mortalidad de enfermedades hematológicas en México, que muestran que la tasa de abandono de tratamiento en los adolescentes es alta a pesar de los programas educativos que existen. Las razones más comunes para rechazar el tratamiento son la pobreza, la falta de interés por la enfermedad, los mitos culturales, la culpa y/o la discriminación social. En ocasiones no abandonan por completo, pero existe una interrupción del tratamiento que disminuye la eficacia del protocolo y el factor más común asociado es la pobreza. Se encontró que el 48.4% de los pacientes tenía de 1 a 6 años, seguido por el 45.9% de mayores de 6 años. Estos resultados pueden diferir de estudios previos y destacan la

importancia de considerar la edad como un factor relevante en el pronóstico de la enfermedad. Se menciona que existen diferencias en la supervivencia de pacientes pediátricos con leucemia aguda entre países desarrollados y en vías de desarrollo. Esto se atribuye al uso de esquemas más intensivos de quimioterapia, la aparición de nuevos medicamentos y un mejor tratamiento de apoyo en países desarrollados. Sugiriendo que los factores socioeconómicos pueden influir en la supervivencia de los pacientes, citando estudios que muestran diferencias en la tasa de supervivencia entre etnias y factores socioeconómicos. Los pacientes de bajo riesgo tienen tasas de supervivencia superiores al 90%, mientras que los pacientes de alto riesgo aún presentan tasas de supervivencia bajas (2).

Mervat Alsous, y colaboradores realizaron un estudio en el 2017 donde evaluaron la adherencia al tratamiento de la leucemia linfoblástica en pacientes pediátricos tratados con 6-mercaptopurina, en el cual describen que el tratamiento de mantenimiento consiste en la administración de 6-mercaptopurina, y metotrexato semanal interrumpido por pulsos mensuales de vincristina y dexametasona. La administración de estos medicamentos puede realizarse en casa, por lo que esto es un reto ya que la medicación depende de la adecuada administración de los padres. Para verificar su correcta adherencia, se obtuvieron 52 muestras de sangre venosa de los 52 pacientes del estudio. Se midieron las concentraciones de metabolitos de 6-mercaptopurina y metotrexato en todos los sujetos del estudio. Los resultados fueron los siguientes cuarenta y cuatro pacientes ($n = 44$, 84,6%) fueron considerados adherentes y 8 niños fueron clasificados como no adherentes (15,4%). También evaluaron según la prueba MARS de adherencia terapéutica, con 49 niños (94,2%) como adherentes (24).

Smitha et al del 2016, evaluaron que las remisiones duraderas requieren una fase de mantenimiento de 2 años con 6-mercaptopurina oral diaria, que puede conllevar a la falta de cumplimiento del tratamiento prescrito por parte del paciente o de los padres. Demostrando que los niños hispanos con leucemia linfoblástica aguda de hogares monoparentales son más vulnerables a una menor adherencia terapéutica debido a responsabilidades contrapuestas. Los pacientes no adherentes tenían 3,9 veces más probabilidades de recaer en comparación con los pacientes adherentes. En general, el 33% de las recaídas en esta cohorte se atribuyeron a falta de adherencia. En este estudio se encontró que el 15,5 % de los asiático-americanos, el 44,1 % de los afroamericanos y el 12,6 % de los niños blancos no hispanos no cumplieron con la toma de mercaptopurina oral y, por lo tanto, tenían un mayor riesgo de recaída (25).

Aleksandra Da browska e Iwona Malicka realizaron un estudio en 339 familias, en la cual midieron la resiliencia y funcionalidad familiar mediante la Escala de Medición de la Resiliencia desarrollada, en la cual pudieron reportar que, en comparación con los padres de niños sanos, los padres de niños con cáncer tenían una probabilidad mayor de experimentar ansiedad (21 %), depresión (28 %) y trastorno de estrés post traumático (26 %). Además, muchos estudios indicaron que el lugar de residencia estaba relacionado con las tasas de supervivencia del cáncer, que eran más bajas entre los residentes de áreas rurales, por la dificultad de acudir a sus sesiones de tratamiento. Los padres de niños con cáncer se caracterizan por una menor persistencia, menor enfoque proactivo y tolerancia al fracaso, lo que a su vez podría afectar la calidad de vida de toda la familia (9).

Moghdasi evaluó como cambian los roles familiares en las familias con reciente diagnóstico de un menor con leucemia, los hallazgos muestran que la aparición de cáncer infantil en una familia

conduce a cambios positivos o negativos en el papel de cada miembro de la familia y, siendo en la mayoría de los casos la madre quien asuma toda la responsabilidad del cuidado de su hijo durante el tratamiento. La madre cree que nadie más puede hacerse cargo de cuidar, proteger o satisfacer las necesidades de su hijo como ella puede, indicando que la leucemia infantil en una familia genera nuevos roles individuales, familiares y sociales (26).

En México Renata Cortes realizó un estudio cualitativo en 2023 buscando las interacciones sociales y adherencia terapéutica en niños con leucemia en México de la región de Chiapas: en la cual concluyó que los principales problemas que ocasionan una falta de adherencia al tratamiento son las limitaciones de las instituciones involucradas en el tratamiento, restricciones económicas de las familias, la percepción del sistema de salud y del tratamiento, y las barreras lingüísticas (27).

En el estudio de Toledano se buscó el perfil psicosocial de los niños con enfermedades progresivas siendo el perfil del cuidador familiar la mayoría de las veces como una figura adulta femenina, casada y ama de casa, con baja educación y perteneciente a un estrato socioeconómico bajo. Encontrando que, en la mayoría de los casos, esta persona ha sido el único cuidador del paciente desde el inicio de la enfermedad y dedica más de 6 horas al día al cuidado del niño enfermo y con necesidades médicas no cubiertas. En términos psicosociales, se afirma que los cuidadores presentan altos niveles de sobrecarga y burnout, estrés parental y procesos de adaptación positivos a pesar de la pérdida de salud, deterioro del funcionamiento familiar, síntomas de depresión y ansiedad, estilos de afrontamiento negativos, bajos niveles de resiliencia y poco apoyo social. Señalando que estudios anteriores han enfatizado la importancia de investigar el impacto de las variables sociodemográficas y psicosociales en el rol de los cuidadores familiares y su adaptación a la enfermedad y el tratamiento de sus hijos. Sin embargo, se destaca que la mayoría de los estudios abordan estas dos perspectivas por separado, lo que implica que las intervenciones propuestas hasta ahora no son integrales (8).

Castro Ríos señala que existe una relación entre el nivel socioeconómico de los padres y las tasas de mortalidad o recurrencia en pacientes. Según un estudio realizado en Corea del Sur con casi seis millones de niños, se encontró que los niños cuyos padres estaban desempleados tenían un 73% más de riesgo de morir por cáncer en comparación con aquellos cuyos padres no realizaban trabajos físicos, y un 26% más de riesgo en comparación con aquellos cuyos padres tenían empleo. Además, entre los niños cuyas madres tenían estudios universitarios, la tasa de mortalidad fue un 37,6% más baja que entre aquellos cuyas madres no completaron la escuela secundaria. El estudio también reveló que los niños que vivían en áreas desfavorecidas tenían un 29% más de riesgo de muerte en comparación con aquellos que vivían en áreas menos desfavorecidas. Asimismo, el riesgo de muerte fue un 12% mayor en los hijos de padres con trabajos técnicos en comparación con los hijos de padres en ocupaciones profesionales. A su vez menciona dos hospitales y sus distancias analizadas, destacando diferencias importantes en la accesibilidad geográfica y los riesgos para la salud. Por ejemplo, la distancia del Hospital SXXI a Chiapas, las distancias desde las casas de los residentes hasta los hospitales de tercer nivel varían desde dos kilómetros hasta más de 100 kilómetros, mientras que las distancias de los servicios de La Raza, la distancia máxima es de más de 200 km. En resumen, destaca que el nivel socioeconómico de los padres está relacionado con las tasas de mortalidad o recurrencia en pacientes. Además, se mencionan diferencias en la

supervivencia y la esperanza de vida en función del acceso a la asistencia social y las características de las redes de servicios médicos analizadas. (28)

Monárrez et al evaluaron la supervivencia en el Hospital Infantil de México Federico Gómez donde todos recibieron el mejor tratamiento de acuerdo con lo integrado por el grupo de expertos al momento de la primera evaluación. Encontrando que la mortalidad se relacionaba con una mala nutrición y un acceso deficiente a los servicios hospitalarios. Los niños pobres, después de recibir la atención médica primaria en un hospital de tercer nivel, regresaban a sus hogares que estaban lejos y a servicios hospitalarios básicos. Estos hospitales a menudo carecen de recursos para manejar las complicaciones graves de la toxicidad de la quimioterapia intensiva. Destacando las dificultades en el tratamiento del cáncer en países de bajos y medianos ingresos, donde los pacientes excluidos tienen peores pronósticos debido a la falta de diagnóstico y tratamiento adecuados, así como a la falta de adherencia y acceso a servicios de atención médica (29).

Rivera Luna proponen una triple explicación para esta brecha en la supervivencia de la población. En primer lugar, se menciona la epidemiología y la carga social, cultural y económica como factores que influyen. Además, destaca la biología del cáncer, donde la presencia de características genéticas desfavorables se relaciona con una respuesta inadecuada al tratamiento y, por lo tanto, una supervivencia deficiente. Estudios recientes indican que, independientemente del país de residencia o el estatus de inmigrante, los niños que viven en áreas hispanas en países de ingresos altos tienen una supervivencia general más baja (30).

Filiberto Toledano y sus colaboradores examinaron las circunstancias psicosociales dentro de las familias con enfermedades crónico-degenerativas, y encontraron que para analizar estas variables y centrarse en las características sociodemográficas de los pacientes, sus familias o cuidadores debe saberse en primer lugar las variables como la edad del paciente, el tipo de diagnóstico y el tiempo transcurrido desde el diagnóstico. La segunda perspectiva examina el género del cuidador, la edad del cuidador, el tiempo dedicado al cuidado del paciente, el nivel socioeconómico, el número de otros hijos dependientes en la familia, la carrera familiar. Familiares; nivel educativo del familiar y carga económica. Reconociendo que en la literatura mexicana e internacional no se han desarrollado herramientas de medición para evaluar variables individuales, familiares y socioculturales para ser utilizadas en la investigación familiar con niños con enfermedades crónicas. Por lo tanto, existen vacíos significativos en esta área del conocimiento que tienen implicaciones significativas para el desarrollo de actividades de investigación y acciones de apoyo familiar a partir del contexto real de la vida familiar y el enfrentamiento de las adversidades relacionadas con la enfermedad infantil. Este vacío en la literatura de psicología pediátrica puede agravar la dificultad de identificar los factores de riesgo asociados con las condiciones patológicas experimentadas por los cuidadores familiares y las consecuencias de cuidado de estas condiciones (31).

3. Justificación:

El estudio pretende esclarecer los factores psicosociales que podrían ser desencadenantes para alteraciones en áreas específicas del menor, como la funcionalidad familiar, el desapego al tratamiento, trastornos del sueño y el estado nutricional durante la recaída de leucemia linfoblástica aguda en un hospital de tercer nivel, mediante una revisión prospectiva en los servicios de hematología y oncología. Actualmente no se encuentra ningún estudio en México que investigue el aspecto psicosocial de estos pacientes, por lo que es de relevancia realizarlo, ya que al ser un centro de atención y referencia de todo el país, se podrá hacer una evaluación integral y demostrar la importancia que tiene una adecuada salud mental, y dinámicas familiares saludables, además de dar las pautas para formar estrategias de mejora en la atención integral del paciente durante las recaídas, cumplir los tratamientos, e incrementar la supervivencia en los pacientes.

Determinar la frecuencia de factores de riesgo en la recaída permitirá abordar mejor la enfermedad y establecer un plan de acción que mejore la funcionalidad familiar, estrategias para un mejor apego al tratamiento, fortalezcan los vínculos médico-paciente, y se cree una adecuada red de apoyo con las herramientas necesarias para cumplir los tratamientos. Al ser un estudio prospectivo, los sujetos estudiados presentan un riesgo mínimo, ya que las mediciones se realizan a través de los datos clínicos del paciente y encuestas aplicadas. El costo del estudio es mínimo, ya que contamos con la información del estudio y solo se requiere de personal dispuesto para la captura y análisis de los datos. Se tiene la disponibilidad de los datos a estudiar en cuanto a su edad, etapa de recaída, condiciones sociales, por ser un hospital de tercer nivel que recibe pacientes pediátricos con enfermedades hemato-oncológicas, se cuenta con la población necesaria para la realización del estudio.

4. Planteamiento del problema:

La Ciudad de México presenta una de las tasas más elevadas a nivel mundial en cuanto a casos nuevos y fallecimientos por leucemia linfoblástica aguda (LLA), además de una frecuencia significativa de recaídas tempranas (17%) y mortalidad precoz (15%), por lo que la supervivencia podría estar relacionada al estatus socioeconómico de las familias mexicanas(32).

En este hospital hay una alta población de pacientes con leucemia con 116 pacientes, en hospitalización y consulta externa, donde el 30% presenta recaídas, en esta unidad médica hay 2 áreas que se encarga de otorgar tratamiento a las leucemias linfoblásticas agudas: y son los respectivos servicios de hematología y oncología. En México los estudios que se enfocan en estos factores psicosociales son nulos y escasos a través del mundo, por lo que sería de alto impacto realizarlo, ya que serviría como apoyo a todos los médicos para identificar áreas de oportunidad y mejorar el entorno del paciente. Una adecuada funcionalidad familiar mejora las condiciones del paciente y, por tanto, una mejor adhesión a tratamientos, evitando múltiples complicaciones que lleven a la muerte de los pacientes con recaída. Para la realización de este proyecto, se requiere de información clínica la cual se obtendrá a través de la información recopilada y el análisis de este. Además, que en este hospital se cuenta con la población adecuada ya que es uno de los principales centros de referencia del país.

5.Pregunta de investigación

¿Cuál es la frecuencia de factores psicosociales en la recaída de los pacientes pediátricos con diagnóstico de Leucemia Aguda Linfoblástica?

6. Hipótesis:

Los factores de riesgo psicosociales están asociados con recaídas de leucemias linfoblásticas aguda en un 30%.

7. Objetivos:

General: Determinar la frecuencia de factores de riesgo psicosociales en la recaída de los pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda en un hospital de tercer nivel de atención.

-Específicos:

- Describir la frecuencia de mala adherencia terapéutica en los pacientes.
- Identificar el grado de funcionalidad familiar que prevalece en los pacientes con leucemia linfoblástica aguda.
- Describir el estado nutricional de los pacientes con recaída de leucemia linfoblástica aguda.
- Describir la frecuencia de trastornos del sueño.

8. Pacientes, material y método.

Sitio de realización. Unidad Médica de Alta Especialidad Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional Siglo XXI.

Diseño de estudio. Observacional, transversal, prospectivo y descriptivo.

Universo del trabajo. Pacientes pediátricos de 7-17 años con diagnóstico de leucemia linfoblástica con recaída y atendidos en un hospital de tercer nivel durante un periodo de 6 meses.

Criterios de selección.

Criterios de inclusión

- Pacientes con leucemia linfoblástica aguda con recaída hematológica o infiltrativa según el diagnóstico del expediente clínico.
- Pacientes de ambos sexos
- Pacientes de 7 a 17 años
- Que firmen consentimiento y asentimiento informado para la aplicación de encuestas.
- Pacientes de cualquier parte del país, tiempo o distancia del trayecto del lugar de origen al hospital.

Criterios de exclusión

- Pacientes que no respondan los cuestionarios, por su condición médica.

Tipo de muestreo

No probabilístico, por conveniencia de casos consecutivos.

Cálculo de muestra

Se obtuvo el tamaño de muestra de acuerdo con la fórmula de proporciones, cuya variable principal es cualitativa considerando el 30 % de proporción esperada de recaídas en pacientes con Leucemia Linfoblástica Aguda.

$$n = \frac{\left(Z_{1-\frac{\alpha}{2}}\right)^2 P(1-P)}{D^2}$$

Considerando que se desea estimar una prevalencia del 30% y considerando que esta prevalencia estaría estimada incluso cuando se cometiera un error de hasta 5%, con un nivel de confianza de 95% (Z score 1.962), el tamaño de muestra es:

$$\frac{(1.962)^2 \cdot 0.30(0.70)}{0.05^2} = 44 \text{ individuos.}$$

Donde:

n: tamaño de la muestra a determinar

P: prevalencia (proporción) esperada, en este caso valor de p=0.30 (30%)

D: nivel de precisión absoluta deseada (en este caso deseamos un 5%)

Z_{1-α/2}: valor de la distribución normal asociado a un nivel de confianza de 100 (1-α) %. En este caso 95%= 1.962

Variables

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Escala de medición	Unidades de medición
Datos del paciente				
Tipo de recaída.	Es el paciente que al alcanzar la remisión completa, existe evidencia de recurrencia leucémica, definida como cualquier cambio en una médula con blastos en más de 25% (hematológica) o aparición de lesiones infiltrativas. (Sistema nervioso central)	Se medirá de acuerdo con el tipo de recaída establecido en el expediente clínico.	Blastos mayor a 25% en médula y/o EMR mayor al 2%.	Con recaída y sin recaída.
Numero de recaídas.	Número de recaídas desde el tiempo de diagnóstico hasta la fecha.	Se tomará el número de recaídas encontradas en el expediente clínico.	Cuantitativa continua	Cantidad de recaídas que ha tenido el paciente.
Tiempo de diagnóstico	Expresada como años que han transcurrido desde que se ha establecido el diagnóstico definitivo.	Se medirá a través del tiempo de emisión del diagnóstico de certeza, asentado en el expediente clínico, a la fecha de la entrevista.	Cuantitativa discreta.	Número de meses o años.
Etapas de tratamiento de LLA	Etapas de la enfermedad diagnosticada en que se encuentra el paciente al momento del estudio.	Se obtendrá de acuerdo con lo establecido en el expediente clínico.	Cualitativa nominal.	Inducción a la remisión, consolidación, mantenimiento, recaída, paliativo.
Edad del paciente	Tiempo transcurrido a partir del nacimiento en un individuo.	Se medirá a través del interrogatorio directo al paciente de su fecha de nacimiento.	Cuantitativa continua.	Número de años.
Sexo del paciente	Identificación del ser humano en masculino o femenino (33)	De acuerdo con el fenotipo de cada paciente.	Cualitativa nominal.	Masculino o femenino.
Estado nutricional del paciente	Balance entre absorción y nutrientes que el organismo necesita.	Se emplea la fórmula de la masa corporal y se percentilara de acuerdo con las tablas de la OMS.	Cualitativa ordinal	Peso normal: Percentil 5-85 Sobrepeso: 85-95 Obeso: 95 Bajo peso: <5
Peso	Cantidad de materia de la que se compone una persona.	Se anotará el peso que está asentado en la nota de atención.	Cuantitativa continua	Medida en kilogramos
Talla	Estatura de las personas medida en metros.	Se anotará la talla establecida en la nota de atención.	Cuantitativa continua	Medida en metros.
Lugar de origen	Sitio localizado en un término municipal o entidad de población.	Estado de origen del niño documentado.	Cualitativa nominal.	Estados de la república mexicana.

Adherencia al tratamiento	Se considera activa y voluntaria a la toma de medicamentos con acciones farmacológicas y no farmacológicas para tener el tratamiento terapéutico deseado y lograr una remisión de la enfermedad.	Morisky-Green-Levine, traducida y validada al español por Val Jiménez, et al. Consta de 4 preguntas dicotómicas sobre toma de medicamentos en los pacientes, que refleja el comportamiento del paciente con respecto a la adherencia a la medicación.	Cualitativa nominal.	Adherente y no adherente.
Funcionalidad familiar	Es un conjunto de características que tiene una familia para adaptarse de manera adecuada entre sus integrantes. (34)	Escala APGAR adaptada para niños a partir de 8 años 14 la versión en español de Suárez Cuba y Alcalá Espinoza.	Cualitativa nominal.	1.-Funcionalidad normal 2.-Disfuncionalidad moderada 3.-Disfuncionalidad grave
Trastornos del sueño	Alteraciones del estado fisiológico de disminución de la capacidad de la respuesta e interacción con los estímulos externos	La misma; de acuerdo con lo establecido por la SDSC (Sleep Disturbance Scale for Children).	Cualitativa. Nominal.	-Presente. -Ausente.
Tipo de trastorno del sueño	Clase de alteraciones del estado fisiológico de disminución de la capacidad de la respuesta e interacción con los estímulos externos	La misma; de acuerdo con lo establecido por la SDSC, basándose en criterios de la Clasificación Internacional de Trastornos del Sueño (ICSD-2)	Cualitativa. Nominal. Dependiente.	1. Trastornos de inicio y mantenimiento del sueño 2. Trastornos de la respiración durante el sueño 3. Trastornos del despertar 4. Trastornos de la transición sueño-vigilia 5. Trastornos de somnolencia excesiva. 6. Hiperhidrosis del sueño.
Datos del padre o cuidador primario				
Sexo del cuidador primario	Conjunto de características que poseen los individuos dividiéndolos en masculino y femenino.	Sexo al que pertenece el cuidador primario de acuerdo con su fenotipo.	Cualitativa nominal.	Masculino o femenino.
Edad al cuidador primario	Edad transcurrida desde el nacimiento al momento de la entrevista.	Años cumplidos al momento de la entrevista.	Cuantitativa continua.	Número de años.
Escolaridad del padre o tutor	Nivel de estudio más alto por el nivel del sistema educativo nacional.	Para fines de este estudio se tomará como el grado máximo de estudios lo referido por el paciente en	Cualitativa ordinal	1.-Primaria 2.-Secundaria 3.-Bachillerato 4.-Estudios

		la encuesta aplicada.		superiores 5.-Maestría 6.-Doctorado
Ocupación del padre o tutor	Tipo de oficio o profesión a lo que se dedica una persona para satisfacer sus necesidades económicas	Para fines de este estudio se considerará al trabajo, empleo, puesto u oficio que anote el propio paciente en su encuesta aplicada.	Cualitativa Nominal politómica.	Ama de casa, campesino, empleado, desempleado, pensionado.
Estado civil del cuidador primario	Conjunto de condiciones jurídicas en cuanto a los estados relativos al matrimonio.	Se describe la situación según el registro civil en que está el cuidador primario.	Cualitativa nominal politómica.	Soltero, casado, viudo, unión libre, separado.
Parentesco con el paciente	Relaciones de los sujetos con otros, conforme al parentesco unidos por vínculo sanguíneo, o documento legal.	Vínculo que existe entre el cuidador primario y el paciente, ya sea biológico, o jurídico.	Cualitativa.	Padre, madre, hermano, primos, abuelos, tutor.
Ingresos percibidos	Recurso que obtiene la familia por recaudar tributos mediante diversas fuentes.	Se medirá de acuerdo con la suma de ingresos familiares mensuales, mencionados por los padres.	Cuantitativa nominal	Clase alta: 77 mil pesos al mes Clase media 22 mil pesos al mes Clase baja: 11 mil pesos al mes



Variable dependiente



Variabes independientes

9. Análisis estadístico

Para la realización de este estudio, se utilizó estadística descriptiva. Los datos recolectados se organizaron en una base de datos con el apoyo del programa Microsoft Excel. El análisis descriptivo consistió en el caso de las variables cualitativas nominales u ordinales en la representación a través de frecuencias y porcentajes, en cambio para las variables cuantitativas al ser los resultados de una distribución no paramétrica, obtenidas mediante sesgo y curtosis, se muestran utilizando la mediana, valor mínimo y máximo. En cuanto al software estadístico utilizado, se hizo uso de la versión 21.0 del programa SPSS.

Descripción general del estudio

1) Se solicitó la autorización para iniciar con el protocolo de investigación por el comité de investigación, dirección médica y coordinación clínica de educación en salud e investigación del mismo hospital, se identificó el número de pacientes mayores a 7 años con leucemia linfoblástica aguda en recaída atendidos en el servicio de hematología y oncología en base a su base de datos, y se buscaron a los pacientes que acudieron a consulta externa y hospitalizados. La información se obtuvo del interrogatorio directo a los pacientes, datos recolectados del archivo e historiales médicos de pacientes que han presentado la enfermedad, en conjunto con el servicio de oncología y hematología en el Hospital de Pediatría del CMN Siglo XXI en Ciudad de México, y al identificarlos, se emplearon 3 cuestionarios y una serie de datos personales para buscar todas las variables, en cuanto se identificaron los pacientes y los días que acudían a consulta externa u hospitalización se inició el interrogatorio de los pacientes y sus padres de familia.

2) Una vez identificados los pacientes, se abordaron en un área donde se encontraron cómodos el paciente y el padre de familia o tutor que fungía como cuidador primario, corroborando el nombre del paciente mediante su carné de citas.

3) Se hizo la presentación del personal que realizó el cuestionamiento, además se les explicó con detalle el propósito del estudio; identificar de manera temprana factores de riesgo que pueden llevar a recaídas, que implica el estudio, si existió riesgo al responder, y se resolvieron las dudas del paciente y su tutor. Cuando el tutor se encontró de acuerdo, se recabó su consentimiento informado, además de asentimiento por el menor, firmado y autorizado.

4) Tras firmar el consentimiento y asentimiento, se aplicaron los instrumentos para la recolección de datos, que constó de una primera sección donde aparecen las características sociodemográficas, en la que se indagaron todas las variables del paciente como el tipo de recaída que presento, el número de recaídas, el tiempo del diagnóstico, la etapa de tratamiento en la que se encuentra, edad, sexo, lugar de origen, adherencia al tratamiento, peso, talla. Y las variables inherentes al padre de familia o tutor indispensables para saber el entorno familiar como la escolaridad, y la ocupación. En la segunda sección se aplicaron los instrumentos para evaluar la dinámica familiar, la adherencia terapéutica y los trastornos del sueño a través de los distintos instrumentos como son la escala de APGAR, la escala de Morinsky -Green para evaluar adherencia al tratamiento y el cuestionario de alteraciones del sueño para niños (Sleep Disturbances Scale For children, SDSC). En la cual se interrogó a los padres para identificar trastornos del sueño y datos socio demográficos y a los menores para adherencia al tratamiento y funcionalidad familiar.

- 5.) Tras obtener los cuestionarios, la información se clasificó según las variables según los instrumentos validados.
- 6.) La información que se recabó se desglosó con apartados y se analizó estadísticamente.

10. Aspectos éticos

-Según el Reglamento de la Ley General de Salud en investigación para la salud en su artículo 17, se estadificó este protocolo de estudio como riesgo **mínimo** ya que es prospectivo, en el que la información se obtuvo mediante encuestas sobre el comportamiento del entorno familiar, pero no se manipuló la conducta del sujeto.

-Este protocolo **se realizó** en población vulnerable, ya que fueron encuestados menores de edad a partir de 7 años, por lo cual se hizo uso de un consentimiento informado del padre, tutor o representante legal del menor y un asentimiento informado por parte del menor

-**Se apegó a las normas éticas** según el Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud en su artículo 17, así como a los preceptos de la declaración de Helsinki en su última versión de 2013, ya que se atendieron los principios éticos en su totalidad. Se garantizó la autonomía de los posibles sujetos de estudio para que participaran de manera voluntaria, y se procuró obtener tanto el consentimiento informado como el asentimiento. Se evaluaron los riesgos inherentes como los beneficios potenciales que surgieron durante la participación de los individuos en la investigación, considerando la condición de vulnerabilidad de estos. El protocolo fue sometido a la revisión y aprobación del comité de ética y comité científico correspondiente. La información recolectada se mantendrá en estricta confidencialidad, adoptando medidas que impidan la identificación de los participantes.

- Se adjunta la **carta de consentimiento informado**, así como la **carta de asentimiento** ya que en este protocolo se estudió población vulnerable, en este caso menores de edad.

- Este estudio **contribuirá y beneficiará** a la población hospitalaria, ya que se identificaron de manera primaria los factores de riesgo asociados a las recaídas de leucemias linfoblásticas, y se pueden realizar medidas preventivas para identificarlos y mejorar el entorno de los pacientes.

- El **balance riesgo/beneficio** en este estudio es favorable, ya que, gracias a la información obtenida, se podrán realizar estrategias para fomentar la mejora de la dinámica familiar, adherencia al tratamiento e identificar a la población más susceptible a recaídas, y canalizarlos para una intervención integral oportuna al área de salud mental si se detecta alguna alteración durante los cuestionamientos, sin riesgo a los pacientes.

- **Para garantizar la confidencialidad** de los participantes, la información obtenida se realizó en hojas foliadas, sin datos que permitan la identificación de los participantes, y si se llega a publicar, no se entregarán datos personales que puedan identificar a los sujetos en estudio.

- **Resguardo de la información:** La información está en una base de datos electrónica en una laptop propiedad del investigador principal, que mantienen una clave privada de acceso; los cuestionarios y archivos se mantendrán resguardados en la jefatura de salud mental durante 5 años, después se eliminarán. El acceso solo será exclusivo para el investigador principal y su asesorado.

- **Proceso para la obtención del consentimiento informado:** El médico residente identificó a los pacientes que cumplieran con los criterios de inclusión y solicitó al padre, tutor o representante legal del menor que se encuentre presente, así como al paciente la autorización para participar en el protocolo. Solicitando firma de consentimiento informado del tutor, y el nombre escrito del menor, de acuerdo con lo estipulado en los artículos 34 al 39 del reglamento de la ley general en salud, la cual en este apartado detalla los requisitos para la investigación en menores de edad.
- **La manera de seleccionar a los potenciales participantes:** El médico residente acudió al área de hospitalización o consulta externa donde identificó a los pacientes que cumplan con los criterios de inclusión.
- **Los pacientes identificados con una mala dinámica familiar, falta de apego al tratamiento, o trastornos del sueño,** si los padres y el paciente lo deciden podrá ser referido al servicio de salud mental para una evaluación más extensa que garantice su seguridad, en el consultorio 19 con el Dr. Leonel Jaramillo Villanueva.
- Se sometió el protocolo de investigación para realización de esta tesis, al comité de ética e investigación, del Hospital de pediatría CMN Siglo XXI, siendo aprobado por unanimidad en ambos casos, otorgando el siguiente número de registro: R-2024-3603-010.

11. Recursos, financiamiento y factibilidad

Recursos Humanos.

Alumno: Raquel Olan Adorno, Residente de la especialidad de Pediatría, la cual cursó la licenciatura en Médico Cirujano en la Universidad Juárez Autónoma de Tabasco, además de un año de internado médico rotatorio en el Hospital General de Zona #2 en Cárdenas, Tabasco y 1 año de servicio social en el hospital Comunitario de La Venta, SSA, en Tabasco. Realizó la recopilación y evaluación de los expedientes clínicos, y los datos clínicos que se resguardarán en la oficina de salud mental a cargo del investigador principal. El equipo de trabajo que respalda este protocolo de investigación está integrado por investigadores reconocidos con mucha experiencia en la redacción, conocimiento de los temas y métodos estadísticos. El cual será conformado por el jefe de servicio de Salud Mental el Dr. Leonel Jaramillo, y expertos clínicos en la enfermedad de estudio siendo elementos de este el jefe de servicio del de hematología El Dr. Martin Trejo y la Dra. María de Lourdes Gutiérrez Rivera encargada de la clínica de leucemias por parte del servicio de oncología.

Recursos Materiales.

Se cuenta con una oficina con internet inalámbrico para realizar la investigación, recopilación de información y análisis de los datos obtenidos. Se accedió a plataformas de divulgación científica como PubMed, y sitios de recopilación de tesis alrededor de la república mexicana como Tesis UNAM, Tesis UV para obtener información útil para este estudio. Además, se contó con equipos de cómputo para la utilización de herramientas de redacción y recopilación de datos para la realización de la base de datos. Además de hojas blancas, lápices, impresora, escáner.

Recursos Financieros. Se requirió lo mínimo necesario para su realización, el presente proyecto no requiere de financiamiento.

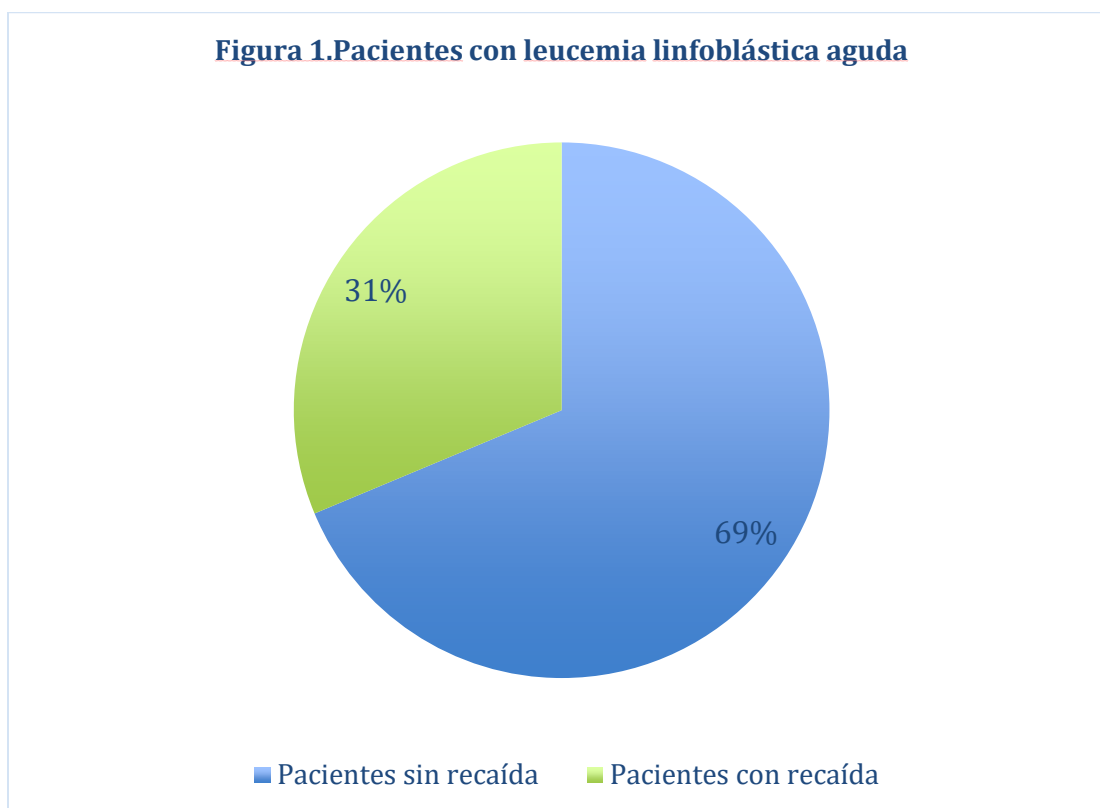
Factibilidad.

Este estudio es factible ya que se contó con la población pediátrica necesaria al ser un centro de referencia.

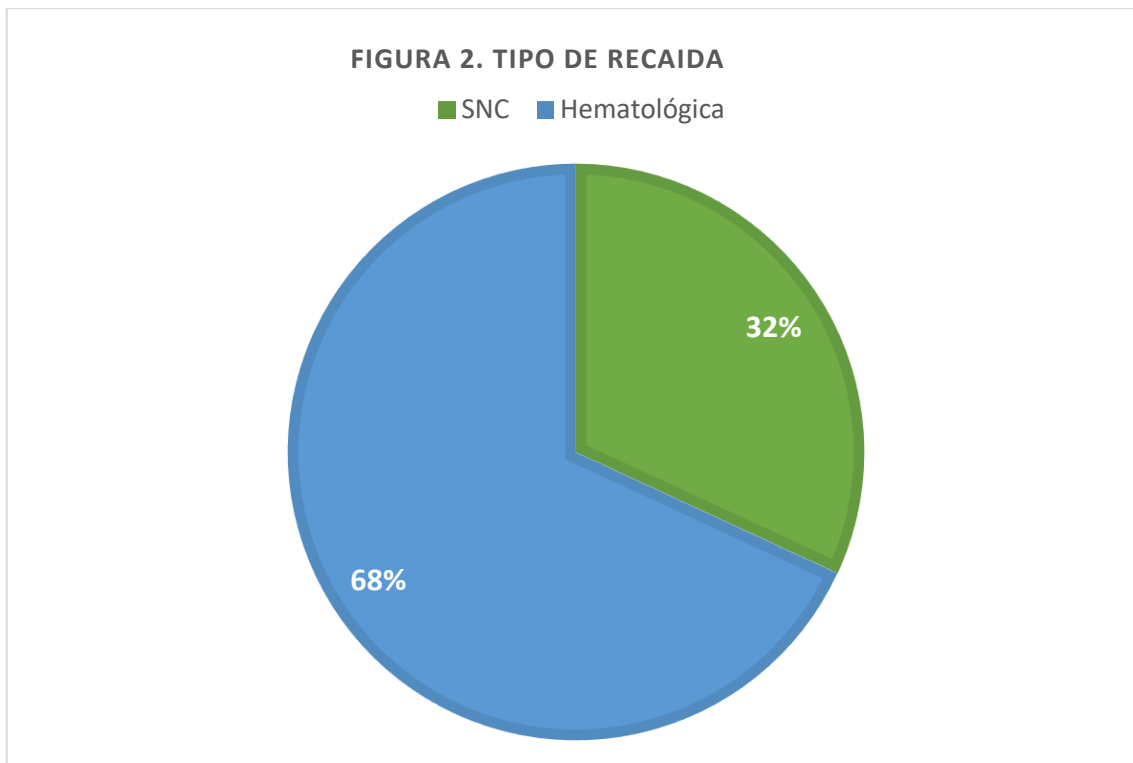
12.Resultados

Los resultados obtenidos que se muestran a continuación se describen en 3 secciones; la primera representa el porcentaje de recaída en el hospital de pediatría de CMN Siglo XXI, y la etapa de tratamiento en la cual se encuentran. En el segundo apartado se describen los factores psicosociales de riesgo en los pacientes con recaída de LLA, mientras que en el tercero las características del cuidador primario del paciente.

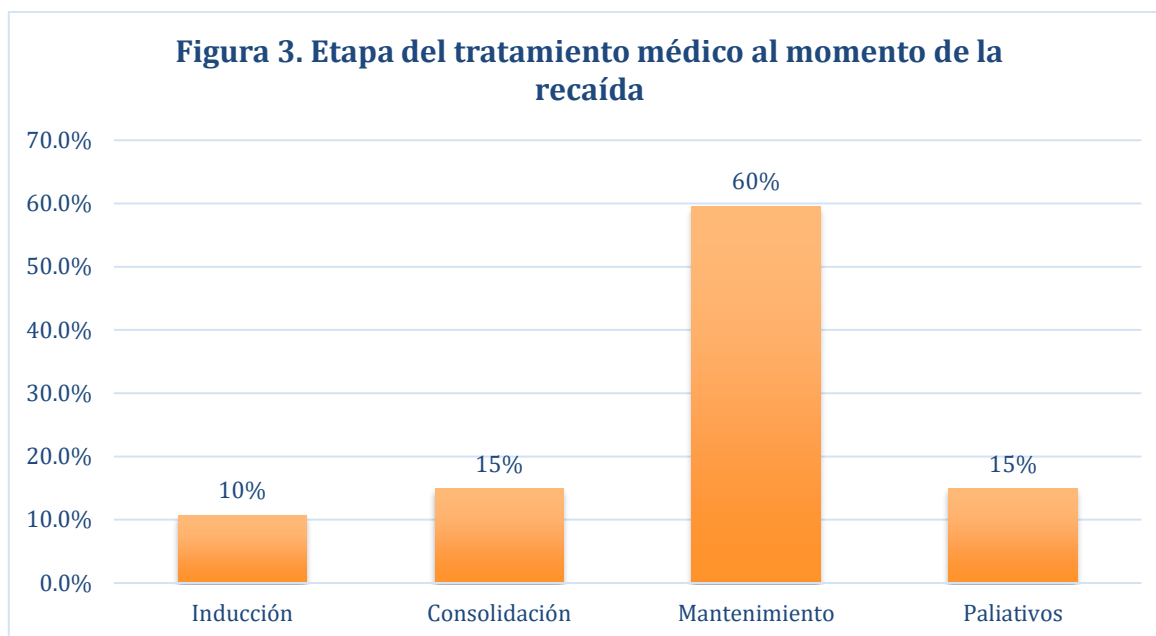
Se realizaron 48 cuestionarios de pacientes pediátricos con recaída de leucemia linfoblástica aguda, entre marzo y junio del 2024, completando la muestra establecida, y siendo recabados los datos entre el área de hospitalización y consulta externa de los servicios de oncología y hematología. Sólo un paciente negó su consentimiento informado, por lo que se retiró del estudio. Durante ese periodo se encontraron 150 pacientes con LLA entre el área de hospitalización y consulta externa, de ellos 47 acudieron a CMN SXXI por recaída, siendo el 31% de los pacientes en ese periodo de tiempo (Figura 1).



De los pacientes que participaron en el estudio y presentaron recaída, el mayor porcentaje tuvo recaída hematológica en un 68%, y el 32% fue a sistema nervioso central. (Figura 2).



La mediana de edad de los pacientes al diagnóstico de LLA por primera vez fue a los 4 años, con una edad mínima de 2 años y máxima de 15. Al momento de la entrevista la edad de los pacientes encuestados mostró mediana de 7 años, con edad mínima de 7 años y un máximo de 17 años. (Cuadro 1). De acuerdo con la etapa de tratamiento en la que se encontraban los pacientes al momento de la recaída fue mayormente en la etapa de mantenimiento (60%), cabe mencionar que el 15% de la muestra se encontró en cuidados paliativos (Figura 3).



El segundo apartado consiste en observar los resultados, de acuerdo con las características, factores psicosociales y demográficos en los pacientes, de lo cual se obtuvo la siguiente información. De acuerdo con la distribución por sexo de los pacientes, predominó el sexo masculino (53%). 57% de los pacientes presentó estado nutricional eutrófico, mientras que 21% tuvo sobrepeso y el 9% con desnutrición. 53% de los pacientes mostró mala adherencia al tratamiento médico, y 94% de los pacientes reportaron tener adecuada funcionalidad familiar. El 13% de los pacientes presentó trastornos del sueño, siendo el más prevalente los trastornos relacionados con en el inicio y mantenimiento del sueño (9%), seguido 2% para los trastornos relacionados con la respiración e hiperhidrosis. Con respecto al lugar de origen, 61% provenían del interior de la república. (Cuadro 1).

Cuadro 1. Características psicosociales de pacientes pediátricos con recaída de leucemia linfoblástica aguda atendidos en el Hospital de pediatría de centro médico nacional siglo XXI, México. (N=47)

Variables	Mediana	Mínimo-Máximo
Edad al diagnóstico (años)	4	2-15
Edad actual (años)	7	7-17
	n	%
Sexo		
Masculino	25	53
Femenino	22	47
Estado nutricional		
Desnutrición	4	9
Normal	27	57
Sobrepeso	10	21
Obesidad	6	13
Adherencia al tratamiento		
Mala adherencia	25	53
Con adherencia	22	47
Funcionalidad familiar		
Funcional	44	94
No funcional	3	6
Trastornos del sueño		
Sin trastorno	41	87
Con trastorno	6	13
Tipo de trastorno del sueño		
Sin trastorno	41	87
Inicio y mantenimiento	4	9
Respiración	1	2
Hiperhidrosis del sueño	1	2
Lugar de residencia		
Foráneos	29	61
Locales	18	39

Por último, este apartado consiste en los resultados respecto a los cuidadores primarios. En cuanto a los datos del cuidador primario 79% correspondió al sexo femenino, siendo las madres la figura principal y solo 21% fueron los padres. 38% tuvo grado de escolaridad secundaria, seguido licenciatura en 30% de los casos y solo 26% reportó haber concluido el bachillerato. En cuanto a la actividad laboral 47% se ocupaban como amas de casa y 47 % como empleadas, 4% dedicadas al

campo y 2% se encontraban desempleadas al momento del estudio. Para el estado civil 45% se encontraban casadas, 28% sin pareja y 21% vivían en unión libre. Con respecto al estado socioeconómico, predominó el nivel socioeconómico bajo (98%) y solo 2% entró en el nivel medio (Cuadro 2).

Cuadro 2. Características sociodemográficas del cuidador primario de pacientes pediátricos con recaída de leucemia linfoblástica aguda atendidos en el Hospital de pediatría de centro médico nacional siglo XXI, México. (N=47)

Variable	Mediana	Mínimo-Máximo
Edad (años)	32	23-52
	n	%
Sexo del tutor		
Femenino	37	79
Masculino	10	21
Escolaridad del tutor		
Primaria	3	6
Secundaria	18	38
Preparatoria	12	26
Licenciatura	14	30
Ocupación del tutor		
Ama de casa	22	47
Empleado	22	47
Campesino	2	4
Desempleado	1	2
Estado civil		
Casado	21	45
Soltero	13	28
Unión libre	10	21
Separado	3	6
Parentesco		
Madre	37	79
Padre	10	21
Nivel socioeconómico		
Bajo	46	98
Medio	1	2

13. Discusión

De acuerdo con la evidencia establecida en publicaciones previas, los resultados obtenidos en nuestro estudio fueron similares a los de alrededor del mundo, ya que el 31% los pacientes atendidos en el Hospital de pediatría Siglo XXI presentó recaída. La etapa de tratamiento que mostró más frecuencia de recaídas fue la de mantenimiento (60%) debido a que es la etapa de mayor duración, cabe mencionar que en sus dos años que abarca la administración del tratamiento, existe poca supervisión médica de la misma, correspondiendo a los padres la administración del tratamiento, es aquí donde los factores de riesgos psicológicas, sociales, culturales y económicos impactan en la supervivencia del paciente (Smith et al) (25).

En la población estudiada no se observó predominio significativo en relación con el sexo de los pacientes. La edad media era de 7 años al momento de la recaída de leucemia, que concuerdan con Rivera Luna, destacando la importancia de considerar la edad como factor de riesgo para presentar las recaídas y como pronóstico de la enfermedad, ya que entre más jóvenes sean al momento de la recaída, peor será su pronóstico. Así, la oportunidad de diagnóstico de manera temprana es un importante predictor de la sobrevida del paciente. (2) Un 15% de la población se encontró en cuidados paliativos durante el periodo de recolección de datos, el mismo porcentaje que falleció.

Con respecto al análisis de los factores de riesgo, destaca la mala adherencia terapéutica (53%), especialmente a la mercaptopurina, en la cual los padres decidieron suspenderla parcialmente por la presencia de efectos secundarios (fiebre y diarrea), también reportaron olvidos en la frecuencia de las tomas y dificultades en la comprensión del uso de los medicamentos y en la toma de decisiones ante contingencias como efectos secundarios y la presencia de enfermedades concomitantes (infecciones de vía áreas, gastritis, etc.) Nuestra muestra contrasta con el estudio de Smith (2016), quien reporta 30% de recaída asociada a la falta de adherencia al tratamiento. Siendo un punto relevante de nuestra investigación, ya que supera los porcentajes de desapego referidos en estudios en la literatura internacional. (25)

Xiapoei et al realizó el estudio más reciente en el 2023, respecto a la adherencia terapéutica, coincidiendo en la relevancia que muestra la mala adherencia en las recaídas hematológicas que para ellos resultó en 73%, cabe mencionar que el instrumento de medición fue el mismo que nosotros implementamos (Morinsky Green). No obstante, ellos toman las medidas de autoinforme poco fiables, y cuando midieron la adherencia con niveles de mercaptopurina en sangre encontraron un incremento en la no adherencia. Además, se mencionan varios factores familiares que pueden afectarla, que coinciden con nuestro estudio, como familias monoparentales o con varios hijos. Este mismo grupo de investigadores enfatiza que la adherencia está más relacionada con la actitud psicológica de los padres que con la del niño mismo, sugiriendo que entender las características de los padres y la dinámica familiar es crucial para comprender y abordar la falta de adherencia en los niños. Tampoco asocian contundentemente el nivel educativo, pero si plantean mayor adhesión en los niveles socioeconómicos más altos que no ocurrió en nuestra muestra porque no tuvimos población con altos niveles socioeconómicos. Finalmente, se destaca que los pacientes bien

informados sobre sus tratamientos y con facilidad para el suministro de estos tienden a mostrar una mayor adherencia. (35)

El 94% de la población que estudiamos tuvo adecuado funcionamiento familiar de acuerdo con la escala de APGAR aplicada a los menores. Esto podría deberse a que la mayoría de los pacientes con algún tipo de cáncer promueve un ambiente óptimo donde se fortalecen las relaciones familiares ante la crisis, tal y como lo menciona Iwona y su equipo, fenómeno que también observamos en nuestros pacientes pediátricos que calificaron su familia única y la calificaron con dinámica familiar de buena a excelente. (13)

Existen estudios que relacionan la buena adherencia al tratamiento y el funcionamiento familiar como el metaanálisis realizado por Alexandra et al (15), quien afirma que ante mejor funcionamiento familiar, mejor adherencia al tratamiento médico, y que correlacionó la mayor adherencia a la mayor edad de los niños. En nuestra población de estudio se observó que los pacientes buscaban la aprobación de sus padres para responder, lo cual podría representar un sesgo en las respuestas y a diferencia de nuestro estudio, ellos evaluaron componentes específicos del funcionamiento familiar (Conflictos familiares, cohesión, comunicación y la resolución de problemas), que podríamos incorporar en investigaciones futuras.

Como dato importante, más del 60% de la población encuestada contaba con atención por el servicio de salud mental, por lo que se infiere que, al tener este apoyo, la calidad de las familias y su funcionalidad se encontraba estable, al establecer herramientas para una mejor convivencia.

En cuanto a los trastornos del sueño en contraste con lo establecido en el estudio de Walker et al, solo un mínimo porcentaje de nuestra población presentó un trastorno del sueño (15%), no obstante, coincidimos en el insomnio como la principal alteración del sueño, que la incluimos en el inicio y mantenimiento del sueño. (19)

Para los determinantes demográficos, en este estudio los pacientes cuya vivienda es foránea representaron el mayor porcentaje, siendo la mayoría de Chiapas; resultados similares a los reportados por Castro Ríos y col. que demostraron que los niños que viven en áreas desfavorecidas de alta pobreza o mayores a 100 kilómetros tienen mayor riesgo de recaída en comparación con aquellos que son de áreas contiguas, en nuestra población el nivel socioeconómico si está relacionado con la recaída de los pacientes, ya que el 97% pertenecía a un estrato socioeconómico bajo. (28)

Monárrez et al, encontraron que el estado nutricional se relaciona con la mortalidad, aunque en nuestro estudio 57% de los pacientes presentó adecuado estado nutricional, el resto del porcentaje presentó alguna alteración en el peso por falta de nutrimentos adecuados en los alimentos y no por la cantidad suministrada, lo que se manifestó con desnutrición y sobrepeso. (29)

Como lo explica Filiberto Toledano, las características sociodemográficas más relacionadas a los pacientes con recaída de leucemia linfoblástica aguda son el cuidador principal, la edad de este, la escolaridad, y el nivel socioeconómico, y aunque allí se establece que no hay una herramienta adecuada para evaluar estos rubros, nosotros logramos recabar esta información en este estudio lo cual constituye una de las fortalezas de nuestra investigación. El cuidador o tutor principal fue la figura femenina (78%) que en todos los casos correspondió a madre del menor, mismas que mostraron estrato socioeconómico bajo y todas con estado civil casadas. Los problemas referidos

por las madres encuestadas fueron principalmente financieros aunados a la condición de ser foráneas y tener la necesidad de pagar su estancia en la ciudad de México. 38% presentó escolaridad hasta la secundaria, lo que refuerza que, a menor escolaridad, mayores dificultades económicas que las obliga a continuar trabajando (31)

14. Recomendaciones

Según los resultados obtenidos consideramos reforzar la importancia de la adherencia terapéutica mediante pláticas dirigidas a mejorar la comprensión de la enfermedad, la trascendencia de la buena adherencia a los medicamentos y la manera de actuar ante nuevas problemáticas; realizar acciones dirigidas al involucramiento de los padres y del paciente según su grado de desarrollo de responsabilidad desde las primeras etapas del tratamiento, encargándoles la verificación de los medicamentos, el reporte de efectos secundarios, el monitoreo de signos vitales, etc. Para familiarizarse y generar una cultura de responsabilidad. Por otra parte, buscar intencionadamente a las familias con mayor riesgo y mejorar el sistema de monitoreo de la adherencia terapéutica.

Debido que el cuidador primario y sus características son un importante factor de riesgo, buscar intencionadamente datos de sobrecarga, déficit de atención, limitaciones intelectuales, síntomas de ansiedad o depresión que pudieran afectar la responsabilidad en los cuidados del paciente. Conseguir más apoyos económicos y programas sociales que permitan disminuir la presión económica y mejorar la calidad de la alimentación, de la misma manera promover el uso de redes de apoyo que disminuyan la carga de asistencia y cansancio de los cuidadores primarios

Considerar estrategias como implementar seguimiento basado en mensajes de texto y aplicaciones móviles, envío de recordatorios personalizados, asegurar la ingesta supervisada del medicamento cuando esta se delegue al paciente. Estos mensajes no solo deben ser informativos, sino también motivadores y alentadores para mantener la adherencia a largo plazo. Incorporar incentivos, como cartas reforzadoras o sistemas de recompensa por cumplimiento tanto en padres como en pacientes (35)

15. Limitaciones

Debido a que el diseño de este estudio no permite realizar una asociación causal sugerimos dar seguimiento a tan importante tema de investigación con estudios de cohorte o casos y controles.

El estudio presentó limitaciones importantes que deben considerarse en investigaciones futuras. Por un lado, se limitó la evaluación completa de la funcionalidad familiar al interrogar a los pacientes sobre su percepción del entorno familiar, sin incluir la perspectiva de los padres. Esto impidió obtener una visión completa de las dinámicas familiares, incluyendo las interacciones específicas entre padres e hijos o entre los padres mismos. Además, no se exploró el estado de salud y bienestar del cuidador principal, aspecto crucial que podría haber influido en los resultados. Aunque se mencionó la disponibilidad de apoyo psicológico, no se consideraron otras formas de intervención psicoterapéutica que podrían haber afectado los resultados de manera diferente. Estas limitaciones destacan la necesidad de futuras investigaciones que aborden de manera más integral la dinámica familiar y consideren diversos puntos de vista para obtener conclusiones más sólidas y aplicables.

16. Conclusión

De los factores de riesgo psicosociales estudiados en nuestra población de pacientes pediátricos con leucemia aguda linfoblástica, solo la falta de adherencia al tratamiento y tener lugar de origen foráneo mostraron mayor frecuencia de recaídas, alcanzando el 53 % para la mala adherencia terapéutica y 61 % para el factor lugar de origen foráneo. La presencia de trastornos del sueño, desnutrición o disfunción familiar mostraron frecuencias bajas en las recaídas.

17. Referencias bibliográficas:

1. Instituto Nacional de Salud pública. Síntesis sobre políticas de salud. Leucemia infantil. 2021.CISP_Leucemia.pdf [Internet]. [citado el 26 de julio de 2023]. Disponible en: https://insp.mx/assets/documents/webinars/2021/CISP_Leucemia.pdf
2. Rivera-Luna R, Zapata-Tarres M, Shalkow-Klincovstein J, Velasco-Hidalgo L, Olaya-Vargas A, Finkelstein-Mizrahi N, et al. The burden of childhood cancer in Mexico: Implications for low- and middle-income countries. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2017 [citado el 26 de julio de 2023];64(6):e26366. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pbc.26366>
3. Pérez-Saldivar ML, Fajardo-Gutiérrez A, Bernáldez-Ríos R, Martínez-Avalos A, Medina-Sanson A, Espinosa-Hernández L, et al. Childhood acute leukemias are frequent in Mexico City: descriptive epidemiology. *BMC Cancer*. Citado el 17 de agosto de 2011;11:355.
4. Núñez-Enríquez JC, Gil-Hernández AE, Jiménez-Hernández E, Fajardo-Gutiérrez A, Medina-Sansón A, Flores-Lujano J, et al. Overweight and obesity as predictors of early mortality in Mexican children with acute lymphoblastic leukemia: a multicenter cohort study. *BMC Cancer* [Internet]. diciembre de 2019 [citado el 26 de julio de 2023];19(1):708. Disponible en: <https://bmccancer.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12885-019-5878-8>
5. Medina RA. Factores Asociados a Recaídas en Leucemia Linfoblástica Aguda Tratados en Niños del Hospital EscuelaAssociated Factors to Relapse in Patients with Acute Lymphoblastic Leukemia Treated at the Hospital Escuela. *Arch Med*. 2020;16(2).
6. Chotsampancharoen T, Songthawee N, Chavananon S, Sripornsawan P, McNeil EB. Relapsed Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia: Experience from a Single Tertiary Center in Thailand. *Asian Pac J Cancer Prev APJCP* [Internet]. octubre de 2022 [citado el 26 de julio de 2023];23(10):3517–22. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9924329/>
7. Otero GI, Venegas JM, Magaña IM, Leal CL. Factores socioeconómicos que inciden en el abandono del tratamiento médico por pacientes pediátricos con leucemia aguda. *Psicol Salud* [Internet]. el 3 de octubre de 2013 [citado el 26 de julio de 2023];23(1):45–54. Disponible en: <https://psicologiasalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/514>
8. Toledano-Toledano F, Luna D. The psychosocial profile of family caregivers of children with chronic diseases: a cross-sectional study. *Biopsychosoc Med* [Internet]. el 22 de octubre de 2020 [citado el 26 de julio de 2023];14(1):29. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s13030-020-00201-y>
9. Xi L, Wu G, Du X. Analyzing sleep status in children with acute leukemia. *Ital J Pediatr* [Internet]. el 14 de enero de 2023 [citado el 28 de agosto de 2023];49:7. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9840305/>
10. Hunger SP, Raetz EA. How I treat relapsed acute lymphoblastic leukemia in the pediatric population. *Blood* [Internet]. el 15 de octubre de 2020 [citado el 26 de julio de 2023];136(16):1803–12. Disponible en: <https://doi.org/10.1182/blood.2019004043>

11. Acosta-Pérez Y, Rodríguez-Coro MA, Páez-Rodríguez Y, Acosta-Pérez Y, Rodríguez-Coro MA, Páez-Rodríguez Y. Papel de la familia en la adherencia terapéutica en enfermedades hematológicas crónicas de la infancia. *Rev Cienc Médicas Pinar Río* [Internet]. agosto de 2022 [citado el 26 de julio de 2023];26(4). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S156131942022000400021&lng=es&nrm=iso&tlng=es
12. WHO-Adherence-Long-Term-Therapies-Spa-2003.pdf [Internet]. [citado el 26 de julio de 2023]. Disponible en: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2012/WHO-Adherence-Long-Term-Therapies-Spa-2003.pdf>
13. Dąbrowska A, Malicka I. Pediatric Cancer as a Factor of Changes in the Family. *Int J Environ Res Public Health*. el 20 de abril de 2022;19(9):5002.
14. Aguilar-Montejo C, Zapata-Vázquez R, López-Ramón C, Zurita-Zarracino E, Aguilar-Montejo C, Zapata-Vázquez R, et al. Adherencia terapéutica y funcionalidad familiar en pacientes con enfermedades hematológicas. *Horiz Sanit* [Internet]. diciembre de 2018 [citado el 26 de julio de 2023];17(3):235–40. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S200774592018000300235&lng=es&nrm=iso&tlng=es
15. Family Functioning and Medical Adherence Across Children and Adolescents With Chronic Health Conditions: A Meta-Analysis | *Journal of Pediatric Psychology* | Oxford Academic [Internet]. [citado el 26 de julio de 2023]. Disponible en: <https://academic.oup.com/jpepsy/article/44/1/84/5047922>
16. Suarez Cuba MA, Alcalá Espinoza M. Apgar familiar: una herramienta para detectar disfunción familiar. *Rev Médica Paz* [Internet]. 2014 [citado el 8 de agosto de 2023];20(1):53–7. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1726-89582014000100010&lng=es&nrm=iso&tlng=es
17. Aquiahuatl-Méndez S, Gutiérrez-Gabriel I, Vázquez-Cruz E. Funcionalidad familiar en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda. *Aten Fam* [Internet]. 2015 [citado el 26 de julio de 2023];22(1):7–9. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=54614>
18. Daniel LC, Schwartz LA, Mindell JA, Tucker CA, Barakat LP. Initial Validation of the Sleep Disturbances in Pediatric Cancer Model. *J Pediatr Psychol* [Internet]. julio de 2016 [citado el 28 de agosto de 2023];41(6):588–99. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6281138/>
19. Walker MP, Stickgold R. Sleep, Memory, and Plasticity. *Annu Rev Psychol* [Internet]. 2006 [citado el 28 de agosto de 2023];57(1):139–66. Disponible en: <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.56.091103.070307>
20. Bruni O, Ottaviano S, Guidetti V, Romoli M, Innocenzi M, Cortesi F, et al. The Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC) Construct ion and validation of an instrument to evaluate sleep disturbances in childhood and adolescence. *J Sleep Res* [Internet]. 1996 [citado el 28 de agosto de 2023];5(4):349–59. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/sleep/5.4.349>

de 2023];5(4):251–61. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2869.1996.00251.x>

21. Cuevas-Nasu L, Muñoz-Espinosa A, Shamah-Levy T, García-Feregrino R, Gómez-Acosta LM, Ávila-Arcos MA, et al. Estado de nutrición de niñas y niños menores de cinco años en México. Ensanut 2022. Salud Pública México [Internet]. el 13 de junio de 2023 [citado el 28 de agosto de 2023];65:s211–7. Disponible en: <https://saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/14799>
22. López-Alonzo SJ, Rivera-Sosa JM, Buenaventura Pardo-Remetería J, Muñoz-Daw M de J. Indicadores de condición física en escolares mexicanos con sobrepeso y obesidad. Bol Méd Hosp Infant México [Internet]. el 1 de julio de 2016 [citado el 28 de agosto de 2023];73(4):243–9. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-boletin-medico-del-hospital-infantil-401-articulo-indicadores-condicion-fisica-escolares-mexicanos-S166511461630065X>
23. Sleurs C, Musoro J, Rowsell A, Kicinski M, Suciú S, Chantziara S, et al. Sociodemographic and Medical Determinants of Quality of Life in Long-Term Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia Survivors enrolled in eortc clg studies. Cancers [Internet]. el 29 de diciembre de 2021 [citado el 26 de julio de 2023];14(1):152. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8750449/>
24. Alsous M, Farha RA, Alefishat E, Omar SA, Momani D, Gharabli A, et al. Adherence to 6-Mercaptopurine in children and adolescents with Acute Lymphoblastic Leukemia. PLOS ONE [Internet]. el 6 de septiembre de 2017 [citado el 26 de julio de 2023];12(9):e0183119. Disponible en: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0183119>
25. Bhatia S, Landier W, Hageman L, Kim H, Chen Y, Crews KR, et al. 6MP adherence in a multiracial cohort of children with acute lymphoblastic leukemia: a Children's Oncology Group study. Blood [Internet]. el 9 de octubre de 2014 [citado el 26 de julio de 2023];124(15):2345–53. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4192748/>
26. Moghaddasi J, Taleghani F, Moafi A, Malekian A, Keshvari M, Ilkhani M. Family interactions in childhood leukemia: an exploratory descriptive study. Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer. diciembre de 2018;26(12):4161–8.
27. Gómez RGC, Chong NRG. Adherencia terapéutica en niños indígenas con leucemia del Hospital de Especialidades Pediátricas de Chiapas. Alteridades [Internet]. el 11 de abril de 2023 [citado el 26 de julio de 2023];33(65). Disponible en: <https://alteridades.izt.uam.mx/index.php/Alte/article/view/1317>
28. Castro-Ríos A, Reyes-Morales H, Pelcastre-Villafuerte BE, Rendón-Macías ME, Fajardo-Gutiérrez A. Socioeconomic inequalities in survival of children with acute lymphoblastic leukemia insured by social security in Mexico: a study of the 2007–2009 cohorts. Int J Equity Health [Internet]. el 4 de marzo de 2019 [citado el 26 de julio de 2023];18(1):40. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12939-019-0940-3>
29. Monárrez-Espino J, Romero-Rodríguez L, Escamilla-Asiain G, Ellis-Irigoyen A, Cubría-Juárez M del P, Sematimba D, et al. Survival estimates of childhood malignancies treated at the Mexican

- telethon pediatric oncology hospital. *Cancer Rep* [Internet]. 2023 [citado el 26 de julio de 2023];6(2):e1702. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/cnr2.1702>
30. Rivera-Luna R, Perez-Vera P, Galvan-Diaz C, Velasco-Hidalgo L, Olaya-Vargas A, Cardenas-Cardos R, et al. Triple-hit explanation for the worse prognosis of pediatric acute lymphoblastic leukemia among Mexican and Hispanic children. *Front Oncol* [Internet]. 2022 [citado el 26 de julio de 2023];12. Disponible en: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fonc.2022.1072811>
 31. Toledano-Toledano F, Rodríguez-Rey R, Moral de la Rubia J, Luna D. A Sociodemographic variables questionnaire (Q-SV) for research on family caregivers of children with chronic disease. *BMC Psychol* [Internet]. el 21 de diciembre de 2019 [citado el 26 de julio de 2023];7(1):85. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s40359-019-0350-8>
 32. Zapata-Tarrés M, Balandrán JC, Rivera-Luna R, Pelayo R. Childhood Acute Leukemias in Developing Nations: Successes and Challenges. *Curr Oncol Rep* [Internet]. el 23 de marzo de 2021 [citado el 26 de julio de 2023];23(5):56. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s11912-021-01043-9>
 33. Aparisi-Mirallés Á. Modelos de relación sexo-género: de la “ideología de género” al modelo de la complementariedad varón-mujer. *Dikaion* [Internet]. diciembre de 2012 [citado el 25 de agosto de 2023];21(2):357–84. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S012089422012000200003&lng=en&nrm=iso&tlng=es
 34. Reyes Narváez SE, Oyola Canto MS, Reyes Narváez SE, Oyola Canto MS. Funcionalidad familiar y conductas de riesgo en estudiantes universitarios de ciencias de la salud. *Comuni@cción* [Internet]. abril de 2022 [citado el 25 de agosto de 2023];13(2):127–37. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2219-71682022000200127&lng=es&nrm=iso&tlng=es
 35. Zeng XL, Heneghan MB, Badawy SM. Adherence to Oral Chemotherapy in Acute Lymphoblastic Leukemia during Maintenance Therapy in Children, Adolescents, and Young Adults: A Systematic Review. *Curr Oncol Tor Ont*. el 5 de enero de 2023;30(1):720–48.
 36. Pagès-Puigdemont N, Valverde-Merino MI, Pagès-Puigdemont N, Valverde-Merino MI. Métodos para medir la adherencia terapéutica. *Ars Pharm Internet* [Internet]. septiembre de 2018 [citado el 8 de agosto de 2023];59(3):163–72. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S234098942018000300163&lng=es&nrm=iso&tlng=es
 37. Cantellano García, Diana Michelle. Tesis de grado para especialidad en pediatría. Diciembre 2015. Repositorio de Tesis DGBSDI: Frecuencia de trastornos del sueño en población pediátrica sana [Internet]. [citado el 28 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://ru.dgb.unam.mx/handle/20.500.14330/TES01000745295>

18. Anexos.

Anexo 1. APGAR familiar para uso en niños.

Estimado paciente, le invitamos a contestar el siguiente cuestionario para saber cómo es la relación con su familia, por favor conteste de la manera más sincera posible. Marque la opción que creas que se parezca a tu familia.

Pregunta	Casi siempre	Algunas veces	Casi nunca
Si algo me preocupa, puedo pedir ayuda a mi familia.			
Me gusta la manera como mi familia habla y comparte los problemas conmigo.			
Me gusta como mi familia me permite hacer cosas nuevas que quiero hacer.			
Me gusta lo que mi familia hace cuando estoy triste, feliz, molesto, etc.			
Me gusta como mi familia y yo compartimos tiempo juntos.			
Suarez Cuba MA, Alcalá Espinoza M. APGAR FAMILIAR: Una herramienta para detectar disfunción familiar. Rev. Médica Paz. 2014;20(1):53-7. (16)			

Anexo 2. Test de Morinsky – Green

Estimado paciente, le invitamos a contestar el siguiente cuestionario para saber si hay algún problema en el momento de la toma de medicamentos. No existen preguntas malas, por lo que responda lo más sincero posible para que este estudio sea lo más real posible. Marca la opción que creas que haces en casa.

1. ¿Alguna vez olvidas tomar tus medicamentos?	SI	NO
2. ¿Toma los medicamentos a las horas indicadas?	SI	NO
3. Cuando se encuentra bien, ¿deja de tomar la medicación?	SI	NO
4. Si alguna vez le sienta mal, ¿deja usted de tomarla?	SI	NO
Pagès-Puigdemont N, Valverde-Merino MI. Métodos para medir la adherencia terapéutica. Ars Pharm Internet. 14 de septiembre de 2018;59(3):163-72 (36)		

Anexo 3. Escala de alteraciones del sueño para niños (Sleep Disturbances Scale For Children,SDSC, por sus siglas en inglés).(37)

Instrucciones: Este cuestionario permitirá a su doctor tener un mejor entendimiento del ritmo de sueño-vigilia de su niño, así como de cualquier problema en el comportamiento de sueño de él/ella. Trate de contestar cada pregunta; al contestar, considere cada pregunta concerniente a los **últimos 6 meses** de vida de su hijo. Por favor conteste las preguntas circulándolas o tachando el número 1 al 5. Muchas gracias por su ayuda.

Fecha: _____ Folio _____

Sexo: Hombre _____ Mujer _____ Edad: _____

1. ¿Cuántas horas duerme su hijo la mayoría de las noches?	1 9-11 horas	2 8-9 horas	3 7-8 horas	4 5-7 horas	5 Menos de 5 horas
2. ¿Cuánto tarda en dormirse su hijo después de acostarse?	1 Menos de 15 minutos	2 15-30 minutos	3 30-45 minutos	4 45-60 minutos	5 Más de 60 minutos

	5Siempre (diariamente)				
	4 frecuentemente (3 a 5 veces por semana)				
	3Algunas veces (una o dos veces a la semana)				
	2Ocasionalmente (una o dos veces por mes o menos)				
	1 (Nunca)				
3. EL niño se va a la cama reacio, de mal humor.	1	2	3	4	5
4. El niño tiene dificultad para dormirse por la noche (iniciar el sueño).	1	2	3	4	5
5. El niño se siente ansioso o miedoso cuando cae dormido.	1	2	3	4	5
6. El niño se sacude o agita partes de su cuerpo mientras se queda dormido.	1	2	3	4	5
7. El niño realiza acciones repetitivas como mecerse o golpearse la cabeza mientras se queda dormido.	1	2	3	4	5
8. El niño experimenta escenas vívidas parecidas a sueños al quedarse dormido.	1	2	3	4	5
9. El niño suda excesivamente al quedarse dormido.	1	2	3	4	5
10. El niño se despierta más de dos veces cada noche.	1	2	3	4	5
11. Después de despertarse por la noche, el niño tiene dificultad para dormirse de nuevo.	1	2	3	4	5
12. El niño tiene tirones o sacudidas de las piernas frecuentes mientras duerme o a menudo cambia de posición o tira la ropa de cama.	1	2	3	4	5
13. El niño tiene dificultad para respirar durante la noche.	1	2	3	4	5
14. El niño boquea para respirar o es incapaz de respirar durante el sueño.	1	2	3	4	5
15. El niño ronca.	1	2	3	4	5
16. El niño suda excesivamente durante la noche.	1	2	3	4	5
17. Usted ha observado al niño caminar dormido.	1	2	3	4	5
18. Usted ha observado que el niño habla durante el sueño.	1	2	3	4	5
19. El niño rechina los dientes durante el sueño.	1	2	3	4	5
20. El niño se despierta gritando o confundido y parece no responder, pero no recuerda estos eventos a la mañana siguiente.	1	2	3	4	5
21. El niño tiene pesadillas que no recuerda al día siguiente.	1	2	3	4	5
22. Al niño es difícil despertarlo por la mañana.	1	2	3	4	5
23. El niño se despierta por la mañana sintiéndose cansado.	1	2	3	4	5
24. El niño se siente incapaz de moverse al despertarse por la mañana.	1	2	3	4	5
25. El niño experimenta somnolencia diurna (durante el día).	1	2	3	4	5
26. El niño se queda dormido de manera súbita en situaciones inapropiadas.	1	2	3	4	5
Desórdenes del inicio y mantenimiento del sueño (sumar el puntaje de las preguntas 1,2,3,4,5,10,11)					
Desórdenes de la Respiración durante el Sueño (sumar el puntaje de las preguntas 13,14,15)					
Desórdenes del Despertar (sumar el puntaje de las preguntas 17,20,21)					
Desórdenes de la transición Sueño-Vigilia (sumar el puntaje de las preguntas 6,7,8,12,18,19)					
Desórdenes de somnolencia excesiva (sumar el puntaje de las preguntas 22,23,24,25,26)					
Hiperhidrosis del Sueño (sumar el puntaje de las preguntas 9,16)					
Puntaje Total (suma de los puntajes de los 6 factores)					

Después de sumar los puntajes de las diferentes escalas, reportar el valor en la hoja de puntaje para obtener perfil de sueño.

HA CONSULTADO AL MÉDICO EN LOS ÚLTIMOS 12 MESES POR TRASTORNO DEL SUEÑO SI ____ NO ____

Repositorio de Tesis DGBSDI: Frecuencia de trastornos del sueño en población pediátrica sana [Internet]. [citado 28 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://ru.dgb.unam.mx/handle/20.500.14330/TES01000745295>.

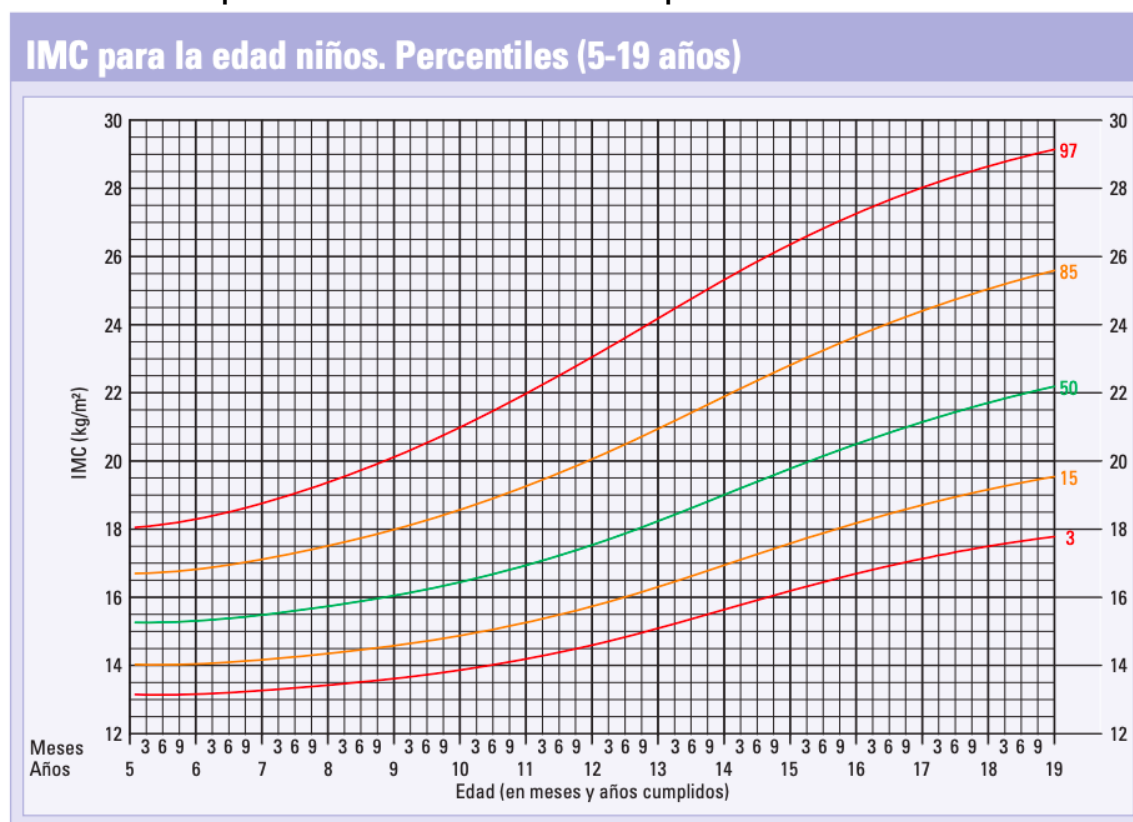
Anexo 4. Hoja de Puntaje del SDSC

Puntaje T	DIMS	SBD	DA	SWTD	DOES	SHY	TOTAL	Puntaje T
100+	26+	11+	8+	21+	20+		74+	100+
99	25			20			73	99
98							72	98
97							71	97
95	24			19	19		70	95
94			7				69	94
93	23	10		18	18	10	68	93
90							66	90
89	22						65	89
88					17		64	88
86	21	9		17		9	63	86
85					16		62	85
84				16			61	84
82	20		6				60	82
81					15		59	81
80						8	58	80
79	19	8		15			57	79
77					14		56	77
76	18						55	76
75				14		7	54	75
73	17				13		53	73
72		7					52	72
70	16		5	13			51	70
69					12	6	50	69
68							49	68
67							48	67
66	15			12			47	66
64	14	6			11	5	46	64
63							45	63
62				11	10		44	62
60	13						43	60
59							42	59
58	12	5	4	10	9	4	41	58
56							40	56
55							39	55
54	11			9			38	54
53					8		37	53
51		4				3	36	51
50	10			8	7		35	50
49							34	49
47	9		3				33	47
46					6		32	46
45	8	3		7		2	31	45
42					5		29	42
41	7			6			28	41
40							27	40
38		2			4	1	26	38

Anexo 5. Estadificación del estado nutricional de acuerdo con el IMC

CATEGORÍA DE NIVEL DE PESO	RANGO DE PERCENTIL
BAJO PESO	Menos del percentil 5
PESO SALUDABLE	Percentil 5-85
SOBREPESO	Percentil 85-95
OBESIDAD	Mayor del percentil 95

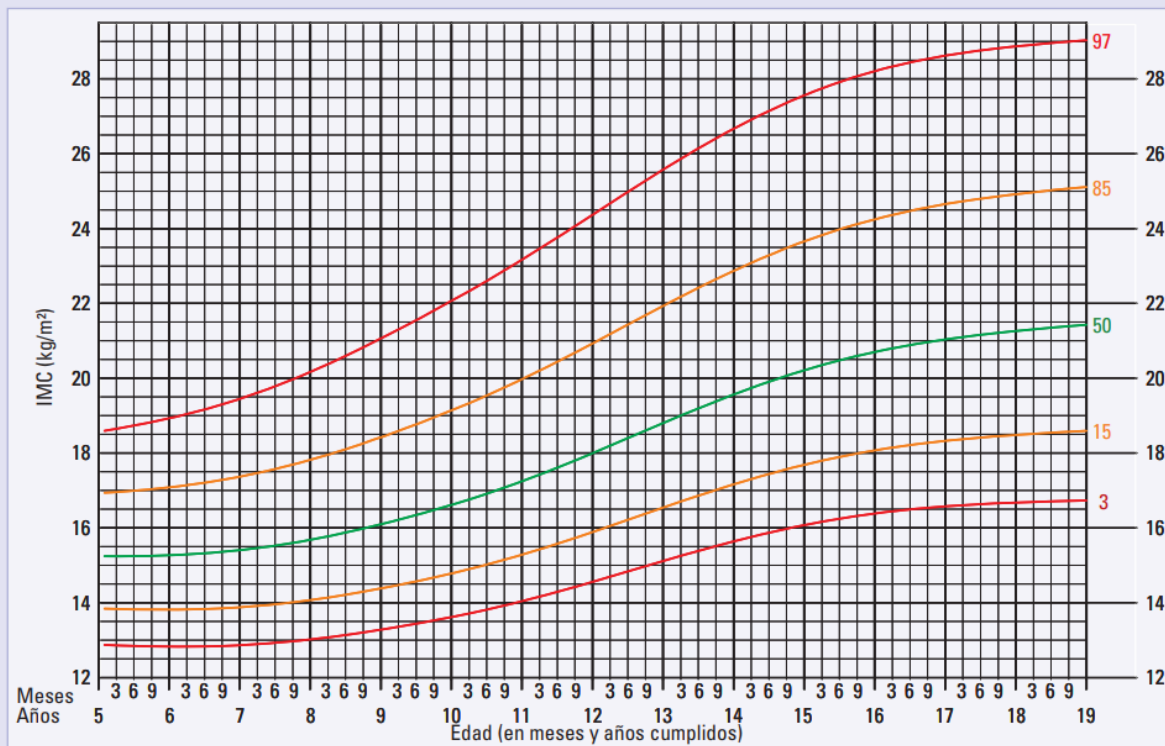
Anexo 6. Tabla de percentiles de acuerdo con la OMS para niños de 5-19 años.



Patrones de crecimiento infantil de la OMS.

Anexo 7. Tabla de percentiles de acuerdo con la OMS para niñas de 5-19 años.

IMC para la edad niñas. Percentiles (5-19 años)



Patrones de crecimiento infantil de la OMS.

Anexo 8. Hoja de identificación y recolección de datos.

HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

“Frecuencia de factores de riesgo psicosociales en la recaída de pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda en un hospital de tercer nivel de atención”

Número de folio:		
DATOS DEL PACIENTE		
Recaída:	Sistema Nervioso Central:	Hematológica:
No. Recaídas		Tiempo diagnóstico: A) _____ Meses B) _____ Años
Etapas del tratamiento: 1)Inducción a la remisión 2)Consolidación 3)Mantenimiento 4)Paliativos		Edad: _____ Talla: _____ Peso: _____ IMC Sexo: A) Mujer B) Hombre
Adherencia 1.) Funcionalidad normal 2.) Disfuncionalidad moderada 3.) Disfuncionalidad grave		Lugar de origen: 1)Local 2) Foráneo
Funcionalidad familiar: 1) Funcional 2) No funcional		
Trastornos del sueño: 1) Presente 2) Ausente		
DATOS DEL CUIDADOR PRIMARIO		
Edad: _____ Sexo: A) Mujer B) Hombre	Ingreso mensual: _____	Escolaridad: 0)Ninguna 1) Primaria 2)Secundaria 3) Preparatoria 4)Universidad 5) Maestría
Ocupación: 1)Ama de casa 3) Campesino 2)Empleado 4) Desempleado 5)Pensionado		Estado civil 1)Soltero 2) Casado 3)Viudo 4) Unión libre 5)Divorciado
Parentesco con el paciente 1) Madre 2) Padre. 3)Hermano 4) Tíos 5) Abuelos 6) Primos 7) Tutor		

A. Carta de consentimiento informado para el cuestionamiento a su hijo (a) tutorado (a)

UMAE HOSPITAL DE PEDIATRÍA CMN SIGLO XXI

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Lugar y Fecha: México CDMX a _____ del 202 _____

Por medio de la presente autorizo que mi hijo (a) o tutorado (a) participe en el protocolo de investigación titulado:

“Frecuencia de factores de riesgo psicosociales en la recaída de pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda en un hospital de tercer nivel de atención”.

Registrado ante el Comité Local de Investigación: _____

El objetivo del estudio es: Describir la frecuencia de factores de riesgo psicosociales en la recaída de pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda en un hospital de tercer nivel de atención

Se me ha explicado que la participación de mi hijo(a) o tutorado (a) consistirá en:

Proporcionar información en la cual mi hijo (a) o tutorado (a) contestara varios cuestionarios que miden la adherencia al tratamiento médico, el funcionamiento familiar, y los trastornos del sueño con una duración aproximada de 10 minutos.

Los riesgos y beneficios del estudio incluyen:

Los riesgos del estudio son mínimos y podrían presentarse en preocupaciones de los tutores o del paciente relacionadas con el tema de investigación, en caso de que así suceda el encuestador está capacitado para resolver dicha preocupación.

Este protocolo de investigación pretende contribuir y beneficiar a la población de esta comunidad hospitalaria, ya que si se identifican de manera temprana factores de riesgo que se asocian a las recaídas de leucemias linfoblásticas, se pueden realizar medidas tempranas para mejorar el entorno de los pacientes con leucemia linfoblástica, además que de detectarse alguna condición que altere sus trastornos del sueño, dinámica familiar o adherencia al manejo, se enviará a consulta externa de salud mental. Su contribución ayudará al conocimiento científico y la atención de pacientes que se encuentren con la misma condición médica que su hijo.

Aceptación de participación:

Manifestamos que hemos sido debidamente informados acerca de los riesgos potenciales, inconvenientes, molestias y beneficios asociados con nuestra participación en la investigación. Entendemos que conservamos el derecho de retirar a nuestro hijo(a) del estudio en cualquier momento en que lo consideremos conveniente, sin que ello afecte la atención médica que recibe nuestro hijo(a) o nuestra familia por parte del Instituto.

El investigador responsable, nos aseguró que la información de nuestro hijo(a), se mantendrá de manera confidencial, por lo que no se identificará en presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio. Se ha comprometido a estar disponible para responder preguntas y aclarar dudas sobre los procedimientos a realizar, así como sobre los riesgos, beneficios y cualquier otro tema relacionado con la investigación o el tratamiento.

El investigador responsable del estudio es el Dr. Leonel Jaramillo Villanueva, que se puede localizar en el consultorio de la consulta externa en el segundo piso consultorio 19 de Salud Mental, de lunes a viernes de 8:00 a 14:00 horas, o vía correo electrónico:

leonel.jaramillo2012@imss.gob.mx.

Nombre y firma del padre o tutor

Testigo Nombre y firma

Nombre y Firma del Investigador responsable

Dr. Leonel Jaramillo Villanueva Matrícula: 96395119

Testigo Nombre y firma

Carta de asentimiento informado

UMAE HOSPITAL DE PEDIATRÍA CMN SIGLO XXI

CARTA DE ASENTIMIENTO INFORMADO

“Frecuencia de factores de riesgo psicosociales en la recaída de pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda en un hospital de tercer nivel de atención”.

Lugar y Fecha: México CDMX a _____ del 202 _____

Por medio de este formato te estamos invitando a participar en un estudio donde se pretende buscar cuales son los **factores** de riesgo psicosociales asociados con la recaída de pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda en un hospital de tercer nivel de atención hospitalizados o en seguimiento por consulta externa atendidos en el centro de referencia de tercer nivel Hospital de Pediatría del CMN Siglo XXI.

Si aceptas participar, vamos a realizar las siguientes actividades:

1. Se te pedirá responder las preguntas de dos cuestionarios con un total de 35 preguntas, que tomará aproximadamente 10 minutos.

Los beneficios por participar en este estudio son:

Este protocolo de investigación pretende contribuir y beneficiar a la población de esta comunidad hospitalaria, ya que si se identifican de manera rápida los factores de riesgo que se asocian a las recaídas de leucemias linfoblásticas, se pueden mejorar el entorno de los pacientes en su familia, tratamiento y conductas del sueño que. Tu contribución ayudará al conocimiento científico y la atención de pacientes que se encuentren con la misma condición médica que tú. La participación en este estudio es totalmente voluntaria. En caso de que decidas no participar, continuarás recibiendo la atención médica de la misma forma que se te ha brindado hasta el momento.

Te aseguramos que toda información que nos proporciones se mantendrá de manera confidencial. Todas las dudas que tengas las responderá: Dr. Leonel Jaramillo Villanueva (leonel.jaramillo2012@imss.gob.mx) del servicio de Salud Mental y la Dra. Raquel Olan Adorno (raqueeadorno@gmail.com) residente de pediatría.

Si aceptas participar por favor anota tu nombre a continuación:

Nombre del paciente:

Nombre y firma y matrícula del investigador responsable
Dr. Leonel Jaramillo Villanueva Matrícula: 96395119

C. Carta de confidencialidad para investigadores/as, y/o coinvestigadores/as

Yo Raquel Olan Adorno adscrita al UMAE Hospital de Pediatría "Dr. Silvestre Frenk Freund", Centro Médico Nacional Siglo XXI del Instituto Mexicano del Seguro Social, hago constar, en relación con el protocolo con número de registro _____

Titulado: **“Frecuencia de factores de riesgo psicosociales en la recaída de pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda en un hospital de tercer nivel de atención”**, me comprometo a resguardar, mantener la confidencialidad y no hacer mal uso de los documentos, expedientes, reportes, estudios, actas, resoluciones, oficios, correspondencia, acuerdos, contratos, convenios, archivos físicos y/o electrónicos de información recabada, estadísticas o bien, cualquier otro registro o información relacionada con el estudio mencionado a mi cargo, o en el cual participé como co-investigador/a, así como a no difundir, distribuir o comercializar con los datos personales contenidos en los sistemas de información, desarrollados en la ejecución del mismo.

Estando en conocimiento de que en caso de no dar cumplimiento se procederá acorde a las sanciones civiles, penales o administrativas que procedan de conformidad con lo dispuesto en la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental, la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de Particulares, y el Código Penal del Distrito Federal, y sus correlativas en las entidades federativas, a la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de Particulares, y demás disposiciones aplicables en la materia.

Atentamente

D. Carta confidencialidad para investigadores/as, y/o coinvestigadores/as

Yo Leonel Jaramillo Villanueva adscrito al Hospital de pediatría "Dr. Silvestre Frenk Freund del **Instituto Mexicano del Seguro Social**, hago constar, en relación con el protocolo con número de registro _____,

Titulado: **""Frecuencia de factores de riesgo psicosociales en la recaída de pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda en un hospital de tercer nivel de atención** "me comprometo a resguardar, mantener la confidencialidad y no hacer mal uso de los documentos, expedientes, reportes, estudios, actas, resoluciones, oficios, correspondencia, acuerdos, contratos, convenios, archivos físicos y/o electrónicos de información recabada, estadísticas o bien, cualquier otro registro o información relacionada con el estudio mencionado a mi cargo, o en el cual participó como investigador, así como a no difundir, distribuir o comercializar con los datos personales contenidos en los sistemas de información, desarrollados en la ejecución del mismo.

Estando en conocimiento de que en caso de no dar cumplimiento se procederá acorde a las sanciones civiles, penales o administrativas que procedan de conformidad con lo dispuesto en la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental, la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares y el Código Penal del Distrito Federal, y sus correlativas en las entidades federativas, a la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares, y demás disposiciones aplicables en la materia.

Atentamente

E. Carta de no inconveniente

Ciudad de México a ____ de _____ del 2023

DE: Dr. Director Médico del Hospital de Pediatría “Dr. Silvestre Frenk Freund” CMN Siglo XXI

Attn: Dr. Leonel Jaramillo Villanueva
Médico psiquiatra infantil y maestro en ciencias de la salud

Asunto: Carta de no inconveniente

Por medio del presente reciba un cordial saludo, me dirijo a usted, autorizando la aplicación de cuestionarios, a los derechohabientes, para el desarrollo del proyecto de investigación titulado **“Frecuencia de factores de riesgo psicosociales en la recaída de pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda en un hospital de tercer nivel de atención.”** a realizar en esta unidad por el médico residente Raquel Olan Adorno el cual será llevado a cabo previa aprobación y registro por el comité local de ética e investigación, de acuerdo a la ley federal de salud en materia de Investigación para la Salud.

Agradeciendo de antemano la atención a la presente solicitud, y esperando contar con su apoyo, me despido de usted.

Atentamente

Dr. (a): _____

Director Médico del Hospital de Pediatría “Dr. Silvestre Frenk Freund” CMN Siglo XXI