



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON
TUMORES ÓSEOS MEDIANTE LA PRUEBA KIDSCREEN-52

T E S I S

PARA OBTENER EL TÍTULO DE
ESPECIALISTA EN:
PEDIATRÍA

PRESENTA
DRA. JOCELYN ZORAIDA LUGO JUÁREZ

DIRECTOR DE TESIS:
MIGUEL ÁNGEL PALOMO COLLI



Ciudad de México, Febrero 2017



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

HOJA DE FIRMAS



DR. MIGUEL ÁNGEL PALOMO COLLI
MÉDICO ADSCRITO AL DEPARTAMENTO DE HEMATO-ONCOLOGÍA
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ
TUTOR DE TESIS

Agradecimientos

A mis padres

por que sin ellos no sería nada;
gracias por su apoyo y amor incondicional.

A mis hermanos

que siempre demuestran su cariño a pesar de la distancia.

Al Dr. Miguel Ángel Palomo

por su paciencia y ayuda para lograr este proyecto

A mis niños y adolescentes,

que me permiten aprender de ellos y para ellos.

ÍNDICE

	Página
1. Resumen.....	5
2. Introducción.....	6
3. Marco teórico.....	7
4. Antecedentes.....	13
5. Planteamiento del problema.....	15
6. Pregunta de investigación.....	15
7. Justificación.....	15
8. Objetivos.....	16
9. Métodos.....	16
10. Plan de análisis estadístico.....	18
11. Descripción de variables.....	19
12. Resultados finales.....	23
13. Discusión.....	30
14. Conclusión.....	31
15. Limitación del estudio.....	32
16. Cronograma de actividades.....	33
17. Referencias bibliográficas.....	34
18. Anexos.....	35

RESUMEN

Los tumores óseos primarios son la sexta neoplasia más común en niños, y constituye aproximadamente el 6% de los tipos de cáncer pediátrico. La duración del tratamiento de pacientes con sacroma de Ewing y osteosarcoma es de aproximadamente 1 año, por tal motivo la calidad de vida de estos pacientes se ve afectada.

Con esta investigación se pretende conocer cuál es la calidad de vida en pacientes pediátricos con tumores óseos primarios malignos, que han completado el tratamiento en el Servicio de Oncológica del Hospital Infantil de México Federico Gómez durante el periodo octubre 2015 a junio de 2016.

Métodos. Se incluyeron 13 pacientes con edades desde los 8 hasta los 18 años de edad. A cada paciente se le aplicó el cuestionario KIDSCREEN-52, para evaluar así su calidad de vida. Este instrumento ya se cuenta validado para su aplicación en español.

Resultados. En la dimensión que corresponde al bienestar físico se encontró un puntaje mínimo de 35 y un puntaje máximo de 95, con una media de 64.61. El bienestar psicológico, se obtuvo como un puntaje mínimo de 62.11 y un puntaje máximo de 87.11; con media de 75.69. Por su parte en los aspectos que evalúan autonomía y relación con padres, el puntaje mínimo fue de 37.5 y un puntaje máximo de 94.43; con una media de 76.23. En el ambiente escolar se identificó un puntaje mínimo de 25 y un puntaje máximo de 100, con una media de 79.16. Para la dimensión de amigos y apoyo social, se obtuvo como puntaje mínimo 25 y como puntaje máximo 100, con media de 79.16. En la última dimensión sobre aceptación social (Bullying) se encontró un puntaje mínimo de 75 y un puntaje máximo de 100, con una media de 96.15.

Conclusiones. Los pacientes del Hospital infantil de México Federico Gómez con tumores óseos primarios malignos en vigilancia, que fueron evaluados con el cuestionario de KIDSCREEN-52, tienen en su mayoría una percepción de calidad de vida relacionada a su salud buena a muy buena. Sin embargo resultaron con puntajes bajos principalmente en los dominios de: bienestar físico, ambiente escolar y funcionamiento social.

INTRODUCCIÓN

Los tumores óseos representan aproximadamente del 3% al 8% de las neoplasias en la infancia. Los más frecuentes en niños son el osteosarcoma y el sarcoma de Ewing. La duración del tratamiento para ambas patologías es de aproximadamente 1 año, y consiste en quimioterapia neo-adyuvante seguida de tratamiento local quirúrgico con o sin radioterapia, continuado con quimioterapia adyuvante. ^(3,9)

La población pediátrica experimenta cambios físicos y psicosociales como parte de su desarrollo normal. Sin embargo en pacientes oncológicos se experimentan cambios físicos que están relacionados a la patología de base y su tratamiento, por ejemplo: alopecia, estrías, pérdida de la movilidad o funcionalidad de la extremidad afectada, cicatrices y amputaciones. Además entre las alteraciones psicosociales a las que se enfrentan están las hospitalizaciones continuas y prolongadas, intervenciones quirúrgicas que generan estrés y miedo a morir. De acuerdo con la bibliografía se ha visto que los niños y adolescentes con tumores óseos primarios malignos, tienen riesgo de inadaptación social. ⁽³⁾

MARCO TEÓRICO

Tumores óseos

Un tumor óseo es una neoformación tisular localizada en el sistema esquelético, la cual puede ser benigna o maligna dependiendo de su agresividad, su potencial destructivo y su capacidad de producir metástasis.

Se considera como tumor primario, aquel que tiene su origen en el hueso mismo y tumor secundario al que proviene de otros sistemas diferentes al óseo (por ejemplo: riñón, sistema nervioso central, etc.). Sin embargo, en los niños los tumores metastásicos son muy raros.

Los tumores óseos primarios son la sexta neoplasia más común en niños, y constituye aproximadamente el 6% de los tipos de cáncer pediátrico. Sesenta por ciento de todos los tumores óseos primarios ocurren en pacientes menores de 45 años de edad, con un pico de incidencia entre los 15 y 19 años de edad. Estas lesiones constituyen la tercera causa más común de cáncer en adolescentes y adultos jóvenes (superados solamente por las leucemias y el linfoma). El osteosarcoma y el sarcoma de Ewing son los tumores óseos malignos más comunes en este grupo de edad. Aunque la incidencia del osteosarcoma es mayor que la del sarcoma de Ewing en adolescentes menores de 20 años, el sarcoma de Ewing es más común en niños menores de 10 años de edad. Las lesiones óseas benignas, afortunadamente, son más comunes comparadas con las neoplasias malignas de hueso⁽⁹⁾

Las lesiones óseas focales se pueden clasificar en 3 categorías: benignas, malignas (primaria o secundaria) y no neoplásicas

LESIONES ÓSEAS COMUNES		
BENIGNAS	MALIGNAS	NO-NEOPLASICAS
Osteocondroma	Osteosarcoma	Quiste óseo unicameral
Endocondroma	Sarcoma de Ewing	Quiste óseo aneurismático
Condroblastoma	Condrosarcoma	Displasia fibrosa
Fibroma condromixoide	Histiocitoma fibroso maligno	Displasia osteofibrosa
Osteoma osteoide	Osteosarcoma de células pequeñas	Granuloma eosinofílico
Osteoblastoma	Adamantinoma	Síndromes Histiocíticos de la infancia
		Infeccioso: osteomielitis

Cuadro clínico.

Los pacientes con tumores óseos presentan dolor localizado en el sitio primario, generalmente unilateral, con intensidad del dolor creciente hasta ser incapacitante, puede ser de tipo intermitente y en las fases iniciales responde al tratamiento con analgésicos, esto ocurre en las primeras 4-8 semanas, después de este tiempo aparece una masa. El grupo etario más frecuente de presentación es en el adolescente (mayores de 10 años) aunque puede presentarse en cualquier edad.

Una lesión con crecimiento acelerado, usualmente sugiere malignidad, sin embargo algunas lesiones benignas como el quiste aneurismático de hueso pueden tener crecimiento rápido.

El diagnóstico se hace por medio de la historia clínica, el examen clínico del paciente, su estudio radiológico (radiografías simples comparativas de la zona afectada), y la biopsia de la lesión. Una vez que se ha establecido el diagnóstico de tumores óseos malignos se realizan los estudios de extensión, que varían de acuerdo a la neoplasia.

- La tomografía permite determinar la extensión intra y extraósea del tumor, así como para las metástasis pulmonares.
- La gammagrafía con Tecnecio 99 o con Galio, valiosa en el diagnóstico del tumor óseo, sin embargo no se puede definir un diagnóstico ya que otras lesiones osteogénicas o inflamatorias dan como el tumor imágenes positivas.
- Biopsia y aspirado de médula ósea para detección de metástasis a estos sitios.
- Histopatología: La biopsia debe ser efectuada siempre que se sospeche la existencia de un proceso maligno y debe ser realizada por una persona experta en el manejo de tumores óseos (idealmente por el cirujano y/o el patólogo).

Osteosarcoma

Es el tumor óseo primario maligno más común en niños y adolescentes, constituye el 15% de todos los tumores óseos primarios. Tiene origen mesenquimatoso y produce tejido osteoide. El pico de incidencia es en la segunda década de la vida que coincide con el crecimiento puberal. De acuerdo con datos epidemiológicos los pacientes con Osteosarcoma presentan mayor estatura que sus compañeros. Las zonas donde hay mayor incremento de longitud y tamaño del hueso son la de mayor frecuencia de presentación.

El Osteosarcoma es más frecuente en mujeres que en hombres, sin embargo aparece a una menor edad en mujeres que en varones lo que corresponde con su brote de crecimiento más temprano ⁽⁹⁾

Comúnmente afecta huesos largos, originándose en la mayoría de las ocasiones en la metáfisis. La porción distal del fémur representa más del 40% de los casos y le siguen en frecuencia la

porción proximal de la tibia, proximal del húmero.

El signo común de presentación consiste en dolor sobre el área afectada con o sin una masa asociada de tejido blando. Los pacientes por lo general tienen síntomas durante 3 hasta 6 meses antes del diagnóstico. Los síntomas sistémicos (fiebre, pérdida de peso) son raros y cuando se presentan determinan la presencia de enfermedad avanzada.

En la evaluación inicial se solicita una radiografía simple de la zona afectada en dos planos longitudinales, que por lo regular muestra una zona de destrucción infiltrativa del patrón trabecular óseo normal con márgenes indistintos. Además, la formación de nuevo hueso perióstico y elevación de la corteza ósea puede crear el triángulo de Codman. Es común encontrar una masa de tejido blando además de calcificaciones en un patrón radial o de "sol resplandeciente".

- Laboratorios: puede existir elevación de lactato deshidrogenasa (LDH) (30%), fosfatasa alcalina (40%), velocidad de sedimentación globular (VSG) ⁹
- Estudios de imagen: La resonancia magnética es más sensible para definir la extensión del tumor primario. Los sitios más comunes de metástasis son: pulmón (20%) y huesos (10%), en estos casos una TAC de Tórax y Gammagrama Óseo son esenciales para detectar enfermedad metastásica.

Más de la mitad de los pacientes que se someten únicamente a cirugía desarrollan metástasis pulmonares en los primeros seis meses después de ésta, por lo que se recomienda el uso de quimioterapia adyuvante. Los osteosarcomas son lesiones muy radioresistentes por este motivo, la radioterapia no tiene un papel fundamental en su tratamiento primario. A menudo se administra quimioterapia antes de la cirugía definitiva (quimioterapia neoadyuvante)

Sarcoma de Ewing

El sarcoma de Ewing representa sólo el 10% de los tumores óseos malignos primarios, se presenta sobre todo en varones de raza blanca, casi nunca afecta a personas de raza negra y se manifiesta principalmente durante el segundo decenio de la vida.

Se considera una neoplasia de células redondas pequeñas y azules, por lo que su diagnóstico diferencial incluye Rhabdomyosarcoma, Linfoma y Neuroblastoma.

El signo de presentación más común es el dolor en sitio primario, con o sin inflamación y eritema. No hay datos de laboratorio específicos que sean característicos de Sarcoma de Ewing, pero puede haber aumento de LDH, la cual tiene importancia para el pronóstico.

La apariencia radiográfica se superpone a la del Osteosarcoma, sin embargo el esqueleto axial es

el sitio de surgimiento de 40% de los tumores de Ewing y a diferencia del osteosarcoma el área afectada es la diáfisis de los huesos largos. La evaluación en un paciente con este tipo de Sarcoma incluye tomografía y/o resonancia magnética.

La tomografía torácica, gammagrafía ósea, aspirados y biopsias bilaterales de médula ósea resultan esenciales para la estadificación. Los sitios más comunes para metástasis incluyen pulmones (38%), huesos (31%) y médula ósea 11%.

El tratamiento se inicia con la administración de quimioterapia después de la biopsia, seguida por medidas de control local. Dependiendo de diversos factores como: el sitio primario del tumor y la respuesta a la quimioterapia puede lograrse control local con cirugía, radioterapia o combinación de estos métodos. Después del control local, la quimioterapia deberá continuarse por un año aproximadamente.

Calidad de Vida

La utilización del concepto de Calidad de Vida (CV) puede remontarse a los Estados Unidos después de la Segunda Guerra Mundial, como una tentativa de los investigadores de la época de conocer la percepción de las personas acerca de si tenían una buena vida o si se sentían financieramente seguras (Campbell, 1981; Meeberg, 1993).⁶

Si bien hasta el día de hoy no existe acuerdo acerca de la definición del concepto de calidad de vida relacionada a salud (CVRS), la mayoría de los autores coinciden en que es un concepto subjetivo y multidimensional; por lo tanto, consideran que la salud no implica sólo la ausencia de enfermedad, sino que también se asocia a otros factores. El estado de salud-enfermedad se concibe a partir de la percepción subjetiva del individuo, que se encuentra inmerso en un sistema de valores, creencias y costumbres, desde donde se proyectan de forma particular sus objetivos, expectativas y preocupaciones.⁽⁷⁾

En 1948, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió a la salud como el completo bienestar físico, mental y social, y no solo como la ausencia de enfermedad. El concepto de salud en pacientes pediátricos no sólo considera los aspectos físicos, psicológicos y sociales, sino también la habilidad de realizar actividades apropiadas para su edad. En el caso de los niños/as y adolescentes, las dimensiones que generalmente se tienen en cuenta están relacionadas con su capacidad para realizar actividades diarias (movilidad y cuidado personal), las adquisiciones cognitivas (memoria, habilidad para concentrarse y aprender), las emociones (positivas y negativas), la percepción de sí mismo, las relaciones interpersonales (con los amigos y familiares) y con el medio que los rodea (cohesión familiar, apoyo social).

KIDSCREEN

En España se realizó una revisión de los instrumentos para la medición de la Calidad de Vida relacionada a la Salud (CVRS) para la infancia y la adolescencia adaptados o creados en este país, mostrando una gran variabilidad en tanto en el número como en las características de los cuestionarios. Por lo anterior se destacó la importancia de disponer de instrumentos de medición de resultados percibidos válidos, viables y comparables con su entorno

De esta forma se desarrollo el proyecto KIDSCREEN a lo largo de 3 años (2001-2004), con la participación de 13 países de forma simultánea (Alemania, Austria, República Checa, España, Francia, Grecia, Hungría, Irlanda, Países Bajos, Polonia, Suecia, Suiza y Reino Unido), con la finalidad de desarrollar un instrumento estandarizado para medir la CVRS en la población infantil y adolescente de Europa, y hacerlo de modo transcultural.

El desarrollo del cuestionario empezó con un proceso Delphi que permitió llegar a un consenso sobre los contenidos del cuestionario, se identificaron 1.642 ítems susceptibles de formar parte del instrumento. Las etapas de traducción-armonización permitieron reducir el número de ítems a 167 para adolescentes y 159 para menores de 12 años. Finalmente se realizó un estudio piloto para obtener la versión definitiva del cuestionario, que contiene 52 ítems y 10 dimensiones, mediante un análisis basado en la teoría psicométrica clásica y la teoría de la respuesta al ítem ⁽⁷⁾

El cuestionario es autoadministrado para niños/as y adolescentes de 8-18 años de edad, y contiene 52 ítems que evalúan 10 dimensiones de CVRS:

1. Bienestar Físico: recoge la actividad, la forma físicas y la energía (5 ítems).
2. Bienestar Psicológico: examina las emociones positivas y la satisfacción con la vida (6 ítems).
3. Estado de Ánimo y Emociones: acopla las experiencias negativas, los estados depresivos y las sensaciones de estrés del niño/a o adolescente (7 ítems).
4. Autopercepción: explora cómo perciben su apariencia física e imagen corporal y la satisfacción relacionada con ellas (5 ítems).
5. Autonomía: recoge las oportunidades percibidas para realizar actividades en el tiempo libre (5 ítems).
6. Relación con los Padres y Vida Familiar: explora la atmósfera familiar (6 ítems).
7. Apoyo Social y amistades: recoge el tipo de relación con los/as compañeros/as (6 ítems).
8. Ambiente Escolar: explora las percepciones acerca de la propia capacidad cognitiva y de concentración, además de las sensaciones acerca de la escuela (6 ítems).

9. Aceptación Social (Bullying): recoge la sensación de rechazo de los/las compañeros/as (3 ítems).
10. Recursos Económicos: incluye la percepción sobre la capacidad financiera (3 ítems).

Las respuestas se categorizan en escalas Likert de 5 opciones, que evalúan la frecuencia o en algunos casos, la intensidad del atributo, con un período recordatorio de una semana en la mayoría de preguntas. Las puntuaciones medias del KIDSCREEN-52 se han estandarizado a una media de 50 y una desviación estándar de 10.

Las dimensiones fueron construidas y piloteadas usando la información de más de 3000 niños y adolescentes europeos. El KIDSCREEN-52 fue enviado por correo a una muestra representativa por país de aproximadamente 1800 niños y sus padres (total n = 22,296), que incluyó la muestra española, y a partir de ello se produjeron los datos normativos. ⁽⁷⁾

[Adaptación transcultural del cuestionario KIDSCREEN para población pediátrica mexicana](#)

Actualmente la prueba de KIDSCREEN está disponible en varios idiomas y ha tenido procesos de adaptación transcultural en países Iberoamericanos como Argentina, Brasil, Chile, Colombia, Portugal.

La adaptación cultural y de lenguaje, de acuerdo con Scientific Advisory Comitee of the Medical Outcomes Trust (SAC), se refiere a cuando el instrumento se adapta a culturas o idiomas distintos al original. La traducción es considerada distinta a la adaptación del lenguaje, pues se realiza la evaluación de la equivalencia conceptual y lingüística, y la evaluación de las propiedades de medida. La equivalencia conceptual se refiere a la equivalencia en relevancia y significado de los mismos conceptos en diferentes culturas y/o lenguajes. La equivalencia lingüística se refiere a la equivalencia de significado y redacción en la formulación de ítems, opciones de respuesta, y todos los aspectos del instrumento y sus aplicaciones

En México Hidalgo-Rasmussen y colaboradores iniciaron el proceso de adaptación en febrero de 2011 aprobándose la versión final mexicana del instrumento en mayo de 2011. La consistencia interna del instrumento fue aceptable (rango 0,5-0,86) y la reproducibilidad obtuvo coeficientes bajos en 5 dimensiones (0,22-0,78). La versión mexicana del cuestionario KIDSCREEN-52 es equivalente al original en términos de contenido, estructura, y validez de constructo; en conclusión, el instrumento KIDSCREEN-52 es adecuado para aplicarse en población mexicana de estudiantes de 8 a 18 años.

ANTECEDENTES

La supervivencia de los niños con cáncer ha mejorado de manera significativa en los últimos años. Esto se debe a la organización de centros especializados donde se cuenta con equipos multidisciplinarios para el manejo de estos pacientes. Los tumores óseos son las neoplasias en las cuales la supervivencia continua siendo menor a la esperada a nivel internacional. La supervivencia global a 5 años de seguimiento es aproximadamente de 40 a 60 % de acuerdo al grupo de estudio y país. En el Hospital Infantil de México Federico Gómez se realizó un estudio de pacientes con Osteosarcoma donde se observó que la supervivencia es de 40% a 5 años (Zapata et al, 2010).

Actualmente, la mayoría las publicaciones sobre calidad de vida en pacientes con tumores óseos primarios que se han desarrollado se realizaron en pacientes adultos o en adultos sobrevivientes de cáncer óseo maligno durante su infancia.

En el 2011, Va Riel, C. et al y colaboradores, realizaron un estudio en pacientes holandeses adolescentes durante o después de 3 meses de tratamiento adyuvante para tumores óseos primarios, se incluyeron 10 pacientes adolescentes (con edad media de 15 años) que se encontraban en tratamiento adyuvante por más de 3 meses; pareando a cada paciente con dos adolescentes sanos. En el estudio se aplicó la versión holandesa de la prueba de Perfil de Autopercepción en Adolescentes (Self Perception Profile of Adolescents: SPPA) y el cuestionario KIDSCREEN-52 para calidad de vida. Como resultado se obtuvo que los adolescentes con tumores óseos presentan menores puntajes en calidad de vida comparada con los pacientes sanos; siendo los aspectos más significativamente afectados: bienestar físico, autonomía, soporte social y ambiente académico. De esta manera se pudo concluir que los adolescentes con tumores óseos primarios malignos que se encontraban en tratamiento adyuvante presentan menores puntajes en el KIDSCREEN de calidad de vida, principalmente en bienestar físico y funcionalidad social. En cuanto a autopercepción se concluyó que los puntajes son semejantes en ambos grupos.³

Recientemente Castellano, C. y colaboradores realizaron un estudio sobre las consecuencias positivas y negativas después de sobrevivir al cáncer y su relación con la calidad de vida en adolescentes. Para su evaluación se aplicó la prueba KIDSCREEN-52 en pacientes con antecedente de diagnóstico de cáncer como linfoma (14 pacientes), leucemia (18 pacientes) y otros tumores sólidos (9), sólo se excluyeron pacientes con tumores de sistema nervioso central. Como resultado se obtuvo que el mayor impacto negativo fue en aspecto psicosocial.⁸

En otros estudios sobre calidad de vida y funcionalidad en pacientes pediátricos intervenidos de tumores óseos en miembros inferiores, se concluyó que no hay diferencias significativas en

cuanto funcionalidad y calidad de vida de los pacientes tratados mediante cirugía reconstructiva en comparación con la amputación inicial, sin embargo, si hay peores resultados en los pacientes que sufren una amputación tardía debido a una complicación tras la cirugía de salvamiento inicial.

5

En México ya existe un interés por evaluar la calidad de vida en pacientes oncológicos, sin embargo la mayoría centra en pacientes en fase terminal o son revisiones de literatura.^{7,11}

En 1996 se publicó el estudio de validación de cuestionario COOP- Darmouth por parte del Centro Médico Nacional Siglo XXI, en dónde se evaluó el estado funcional, biopsicosocial de escolares y adolescentes con enfermedades cónicas (leucemias, linfomas, tumores, sólidos, etc.) concluyendo que la calidad de vida se puede medir en forma similar a como se evalúa en adultos.¹¹

En el Hospital Infantil de México, actualmente no se cuenta con publicaciones sobre calidad de vida en pacientes con tumores óseos; sin embargo si se han realizado estudios sobre calidad de vida en enfermedades crónicas, leucemia y asma. Una de las más recientes es la evaluación de calidad de vida en pacientes con leucemia linfoblástica aguda durante la inducción a la remisión aplicando la prueba PedsQL Cancer Module, concluyendo que la calidad de vida se modificó al finalizar la inducción a la remisión, si embargo la calidad de vida mejoraba a los 2 meses de este tratamiento, con relación a un proceso de posible adaptación al tratamiento.¹¹

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La evaluación de la calidad de vida es una medida final de resultado en salud que se centra más en la persona que en la enfermedad e incorpora la percepción del paciente como una necesidad en la evaluación de resultados en medicina.

Actualmente no existen estudios en el Hospital Infantil de México Federico Gómez sobre la calidad de vida de pacientes con tumores óseos primarios malignos.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la calidad de vida en pacientes pediátricos con tumores óseos primarios malignos que han completado el tratamiento en el Servicio de Oncológica del Hospital Infantil de México Federico Gómez durante el periodo octubre 2015 a junio de 2016.

JUSTIFICACIÓN

Durante las últimas décadas la evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), considerada de forma general como el impacto que tiene el estado de salud en el bienestar de un individuo, se ha convertido en una relevante medida de resultado en el manejo de un paciente.

En el caso de los padecimientos oncológicos, al igual que en otras enfermedades; es necesario evaluar el impacto que tiene el manejo en su calidad de vida; ya que de esta forma se nos permitirá ofrecer una evaluación más integral a los pacientes, tomando en cuenta los aspectos que resulten más afectados dentro de la evaluación para así prevenir y manejar aspectos que puedan condicionar su desarrollo como adultos.

Además actualmente el Hospital infantil de México no cuenta con una publicación semejante, que permita evaluar la calidad de vida de nuestros pacientes con tumores óseos primarios.

OBJETIVOS

Objetivo General: Conocer la calidad de vida de los niños del Hospital Infantil de México Federico Gómez con tumores malignos óseos primarios (osteosarcoma y sarcoma de Ewing) que han completado el tratamiento y se encuentran en fase seguimiento de complicaciones relacionadas al tratamiento.

Objetivos específicos:

- Conocer los niveles de bienestar físico, bienestar psicológico, estado de ánimo, autopercepción, autonomía, relación con los padres y vida familiar, recursos económicos, amigos y apoyo social, entorno escolar y aceptación social.

MÉTODOS

- *Diseño:* Estudio observacional, descriptivo, transversal
- *Lugar de estudio:* Hospital Infantil de México Federico Gómez.
- *Periodo:* Octubre de 2015 a Junio de 2016
- *Población de estudio:* Pacientes con tumores óseos
- *Tamaño de la muestra:* muestra por conveniencia, se incluyeron 13 pacientes.
- **Criterios de Inclusión:** Todos los niños con tumores óseos malignos que acuden al Hospital Infantil de México Federico Gómez y que acepten participar en el estudio. De ambos géneros. Con edades de los 8 a 18 años. En los cuales se haya realizado el control primario del tumor (después de la cirugía) y que se encuentren en fase de seguimiento.
- **Criterios de Exclusión:** Niños en fase terminal y cuidados paliativos. Niños menores de 8 años, Niños que no hayan tenido control del primario. Niños que hayan rechazado la cirugía de control primario del tumor.
- **Criterios de eliminación:** Se eliminaran a los pacientes que no completen el cuestionario.
- **Muestreo:** no aleatorio, por conveniencia, de manera secuencial, seleccionando a los pacientes según los criterios de inclusión y su disponibilidad para participar en el estudio.

- *Recolección de la información:* Se identificaran a los pacientes que cumplan el criterio de inclusión y se procederá a invitar a los tutores donde se les explicara el tipo de estudio y se solicitara el consentimiento informado. Se utilizará el cuestionario *KIDSCREEN-52* el cual es autoaplicable, en un área específica de la consulta de oncología pediátrica. El cuestionario se aplicara por los investigadores responsables y de plantearse alguna duda, el investigador la resolverá de forma inmediata, contando el paciente con tiempo ilimitado para resolverlo.

- *Instrumento:* Constara de una cedula de datos personales que contendrá datos relacionados con la edad, genero, tipo de neoplasia, escolaridad, fecha de diagnóstico, tipo de cirugía y fase de tratamiento. El instrumento que se empleara será el *KIDSCREEN-52* versión en español para niños y adolescentes de 8 a 18 años. El instrumento cuenta con 52 reactivos para 10 dimensiones. El cuestionario se encuentra traducido al español en las versiones de niños y adolescentes.

- *Ética :* Cada participante recibió explicación del estudio y el procedimiento de la encuesta. Se consideró lo establecido en el título II de los aspectos éticos en seres humanos; del capítulo 1, artículo 13, se respetó la dignidad del individuo y la protección de sus derechos y bienestar.

En base al artículo 17, fracción I, se considera una investigación sin riesgo, ya que no se modificaran variables socio-psicológicas, ni se harán pruebas bio-fisiológicas que perturben el estado físico y emocional del niño.

Para la aplicación del cuestionario se obtuvo consentimiento informado, a los pacientes y sus padres se les explicó el objetivo de la estudio; quedado ambos de acuerdo antes de realizarlo. Además se les comento que el estudio es de forma anónima

Si al momento de la aplicación de los cuestionarios algún niño se hubiera mostraron cansados o inquieto, se realizaría una pausa y se reanudara con la aplicación del instrumento posteriormente, sin embargo esto no fue necesario.

PLAN DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Para la captura y procesamiento de los datos, se utilizara el programa estadístico SPSS (IBM SPSS statistic 20).

Se utilizaran estadísticas descriptivas como frecuencias, porcentajes, medidas de tendencia central y variabilidad.

DESCRIPCIÓN DE VARIABLES

- Variable dependiente:** calidad de vida
- Variables independientes:** edad, sexo, tipo cirugía, fase de tratamiento.

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable	Escala de medición
Edad	Tiempo que ha vivido una persona desde su nacimiento	<p>Cantidad de años que ha vivido el paciente desde su nacimiento, dividido en:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Preescolar: 2 a 4 años <input type="checkbox"/> Escolar: 5 a 9 años <input type="checkbox"/> Adolescente: 10 a 18 años 	Cualitativa ordinal	Años
Sexo	Condición orgánica, masculina o femenina, de los animales y las plantas. El cual está dado de acuerdo a las características fenotípicas de cada individuo.	Masculino o femenino	Cualitativa nominal dicotómica	Femenino o masculino
Tipo de cirugía		<p>Resección no radical: La resección se extiende más allá de los bordes del tumor (2 cm), sin llegar a realizar amputación o desarticulación.</p>	Cualitativa Nominal Dicotómica	Resección No radical Resección Radical

		<p>Resección Radical: Amputación o desarticulación de la extremidad afectada.</p>		
Fase de tratamiento		<p>Vigilancia. Fase en la cual se ha completado el protocolo de tratamiento.</p> <p>Adyuvancia: Fase del tratamiento que se administra después del control del tumor primario.</p>	Cualitativa, nominal, dicotómica	Vigilancia o Adyuvancia
Tipo de tumor Óseo	Definido por estudio histopatológico	<p>Osteosarcoma: tumor maligno primario de hueso caracterizado por la formación de osteoide.</p> <p>Sarcoma de Ewing: tumor de células pequeñas redondas y azules, con expresión de CD 99.</p>	Cualitativa Nominal Dicotómica	Osteosarcoma Sarcoma de Ewing
Propagación tumoral	Se refiere a la localización o propagación del tumor	<p>Localizada: enfermedad confinada a un solo sitio</p> <p>Metastásica: enfermedad en otros sitios diferentes al primario (otros huesos, pulmón, sistema nervioso central)</p>	Cualitativa Nominal dicotómica	Localizado o Metastásico

Calidad de vida relacionada a la salud	Concepto subjetivo y multidimensional que tiene un individuo de su estado de salud-enfermedad.	Percepción subjetiva de las personas acerca de si tienen una buena vida.	Cualitativa ordinal politómica	Mala, regular, buena, muy buena
Bienestar físico		Datos sobre la actividad, la forma física y energía. (5 reactivos de la prueba)	Cualitativa ordinal politómica	De ningún modo, un poco, moderadamente, mucho, extremadamente
Bienestar psicológico		Experiencias negativas, los estados depresivos y las sensaciones de estrés del niño/a o adolescente (7 reactivos).	Cualitativa ordinal politómica	De ningún modo, un poco, moderadamente, mucho, extremadamente
Estado de ánimo y emociones		Experiencias negativas, los estados depresivos y las sensaciones de estrés del niño/a o adolescente (7 reactivos)	Cualitativa ordinal politómica	Nunca, raramente, a menudo muy a menudo, siempre
Autopercepción		Forma en que perciben su apariencia física e imagen corporal, y la satisfacción relacionada con ellas (5 reactivos).	Cualitativa ordinal politómica	Nunca, raramente, a menudo muy a menudo, siempre

Autonomía		Oportunidades percibidas para realizar actividades en el tiempo libre (5 reactivos)	Cualitativa ordinal politómica	Nunca, raramente, a menudo muy a menudo, siempre
Relación con padres y vida familiar		Atmósfera familiar	Cualitativa ordinal politómica	Nunca, raramente, a menudo muy a menudo, siempre
Apoyo social y amigos		Relación con los/as compañeros/as	Cualitativa ordinal politómica	Nunca, raramente, a menudo muy a menudo, siempre
Ambiente escolar		Percepciones acerca de la propia capacidad cognitiva y de concentración, además de las sensaciones acerca de la escuela (6 reactivos).	Cualitativa ordinal politómica	Nunca, raramente, a menudo muy a menudo, siempre
Aceptación social (Bullying)		Sensaciones de rechazo de compañeros (3 ítems).	Cualitativa ordinal politómica	Nunca, raramente, a menudo muy a menudo, siempre

RESULTADOS

Durante octubre de 2015 a junio de 2016 en la consulta de Oncología Ambulatoria del Hospital infantil de México Federico Gómez se invitó a participar en el estudio a los niños y adolescentes que cumplieran todos los criterios de inclusión. De tal forma que en este estudio se realizaron un total de 13 cuestionarios completos, es decir se obtuvo una muestra de 13 pacientes con diagnósticos de tumores malignos óseos primarios (osteosarcoma y sarcoma de Ewing). Todos los cuestionarios aplicados fueron valorables.

De los 13 niños evaluados, 46.2% fueron de sexo femenino y 53.8% del sexo masculino, de tal forma que la relación hombre mujer fue de 1.16:1. En la Tabla 1 se resumen los resultados de las características demográficas de la población evaluada.

En cuanto a la edad de los pacientes: 12 fueron adolescentes y 1 escolar, con una edad media de 13 años. De acuerdo con su escolaridad, el 23.1% de los pacientes actualmente acuden al nivel primaria y el 53.8% cuentan con estudios de nivel secundaria y 23.1% De los ocho adolescentes que tienen escolaridad secundaria, uno de ellos actualmente ya no acude desde hace 2 años a la escuela.

Tabla 1. Características Socio-demográficas.

VARIABLES GENERALES	PACIENTES (N= 13)
Genero M/F	7/6
Edad Media	13 (8-18)
Educación	
Primaria	3
Secundaria	7
Preparatoria	3

La Tabla 2 reúne los datos bioestadísticos de la enfermedad. El 92.3% de los pacientes fueron diagnosticados con osteosarcoma y sólo 7.7% de ellos sarcoma de Ewing. Además, tomando en cuenta el tiempo entre el diagnóstico y la fecha en la participaron en el estudio, la media en años después del diagnóstico fue de 2.9 años (rango de 1 - 7 años).

Durante su curso clínico 69.2% de los pacientes tenían una enfermedad localizada y 30.8% enfermedad metastásica. Además, en 53.8% de los pacientes evaluados se les había realizado cirugía radical como parte del tratamiento para su tumor óseo.

Tabla 2. Variables de la Enfermedad

PACIENTES (N= 13)	
Tipo de Tumor	
Osteosarcoma	12
Sarcoma de Ewing	1
Estadio	
Localizada	9
Metastásica	4
Tratamiento quirúrgico	
No radical	6
Radical	7

En relación a los 10 dominios de la prueba KIDSCREEN-52 (las puntuaciones de los ítems se convirtieron en escalas lineales inversas. Es decir, para evaluar el cuestionario, como los puntajes se encuentran en escalas de 5 puntos, desde el 0 (nunca) hasta el 4 (siempre). Para obtener el puntaje, las escalas se transformaron en escalas lineales inversas desde 0-100, siendo 100 la calificación más alta y representando una mejor calidad de vida. A cada valor se le asignó un puntaje de la siguiente forma 0= 100, 1= 75, 2= 50, 3= 25 y 4= 0. Siendo el puntaje total el resultado de la escala lineal

De acuerdo con lo descrito en los instrumentos de KIDSCREEN, los diez dominios de la prueba KIDSCREEN-52 se agruparon, para facilitar su análisis, en 6 dimensiones de la siguiente forma:

1. **Bienestar físico:** incluye las mismas preguntas de este rubro, es decir un total de 5 ítems que van de la pregunta 1 a la 5.
2. **Bienestar psicológico:** aquí se conjuntan los dominios de bienestar psicológico, estado de ánimo y autopercepción, siendo un total de 18 ítems: (preguntas 6 a la 23)
3. **Autonomía y relación con padres:** se agrupan los dominios de autonomía, relación con padres y familiares y recursos económicos, lo que incluye un total de 14 ítems; de la pregunta 24 a la 37.
4. **Amigos y apoyo social:** se incluyen los mismos 6 ítems, es decir de la pregunta 38 a la 43.
5. **Ambiente escolar** (preguntas 38-43): desde la pregunta 44 a la 49, con un total de 3 ítems.
6. **Aceptación social (Bullying):** se toman en cuenta los mismos 3 reactivos, que van de la pregunta 44 a la 52.

En la siguiente tabla (Tabla 3) se resumen las medias de los puntajes obtenidos en la aplicación de los cuestionarios, así como otros datos estadísticos para cada uno de las dimensiones evaluadas.

Tabla 3. Datos estadísticos obtenidos con KIDSCREEN-52

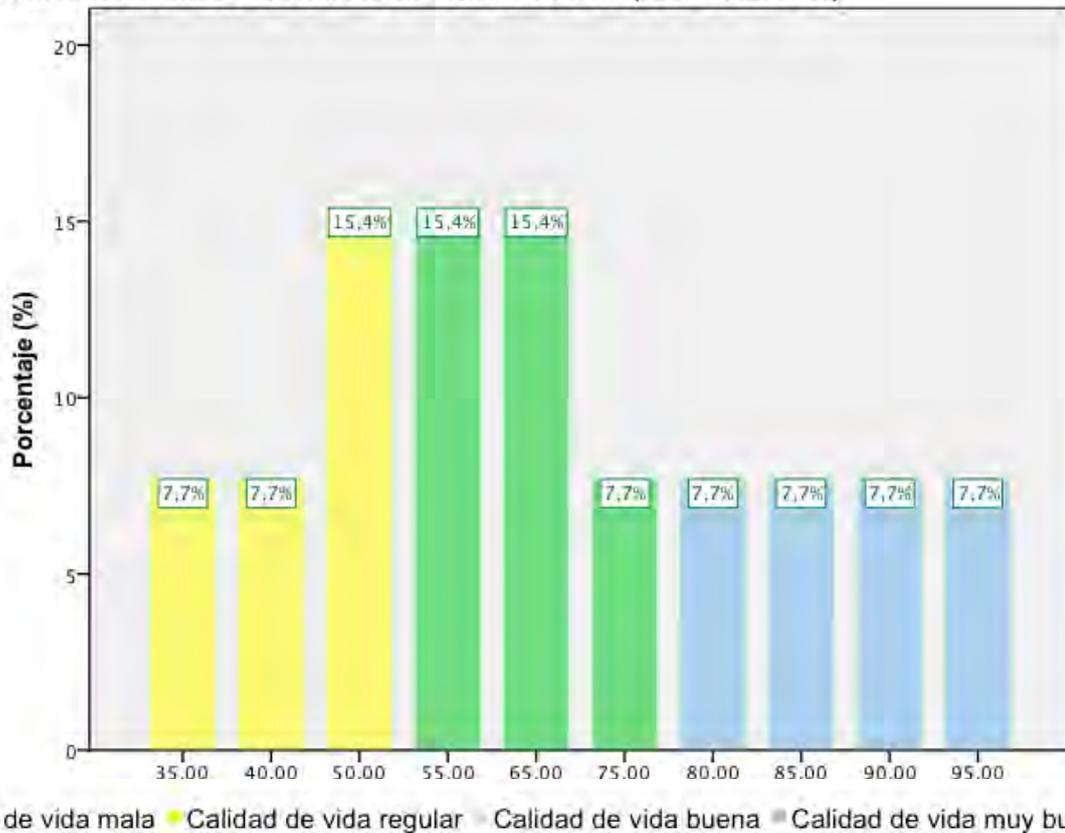
Dimensión	Media	Moda	Desviación estándar	Varianza
Bienestar físico	64.61	50 ^a	19.19	368.59
Bienestar psicológico	75.69	73.61 ^a	7.89	62.34
Autonomía y relación con padres	76.23	82.14 ^a	18.04	325.46
Ambiente escolar	79.16	75 ^a	19.91	396.41
Apoyo social y amigos	79.16	75 ^a	19.91	396.41
Aceptación social (Bullying)	96.15	100	8.06	64.99

a. Existen varias modas, se mostrará el menor de los valores

Con los puntajes por dimensión se determinaron puntos de cohorte para su grado de afección, de tal forma que se puedan clasificar de la siguiente manera: puntajes de menores de 25 se consideran con mala calidad de vida, de 25 a 50 puntos como regular; de 51 a 75 puntos: buena y un puntaje 76 a 100 como muy buena.

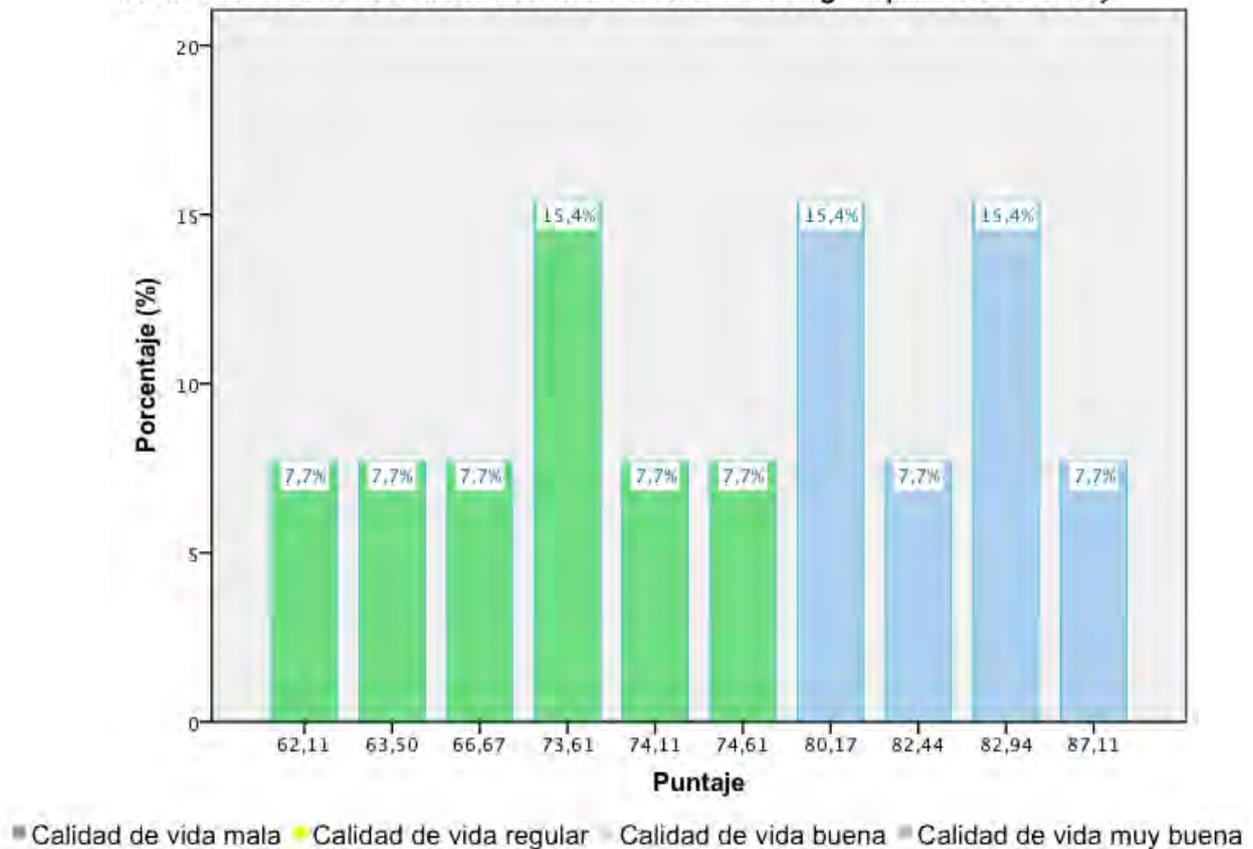
En la dimensión que corresponde al **bienestar físico** (Grafica 1) se encontró un puntaje mínimo de 35 y un puntaje máximo de 95. El 30.8% de los pacientes evaluados muestran un bienestar físico regular, 38.5% con una calidad buena y el resto con muy buena.

Gráfica 1. Resultados obtenidos en Bienestar Físico (KIDSCREEN-52)



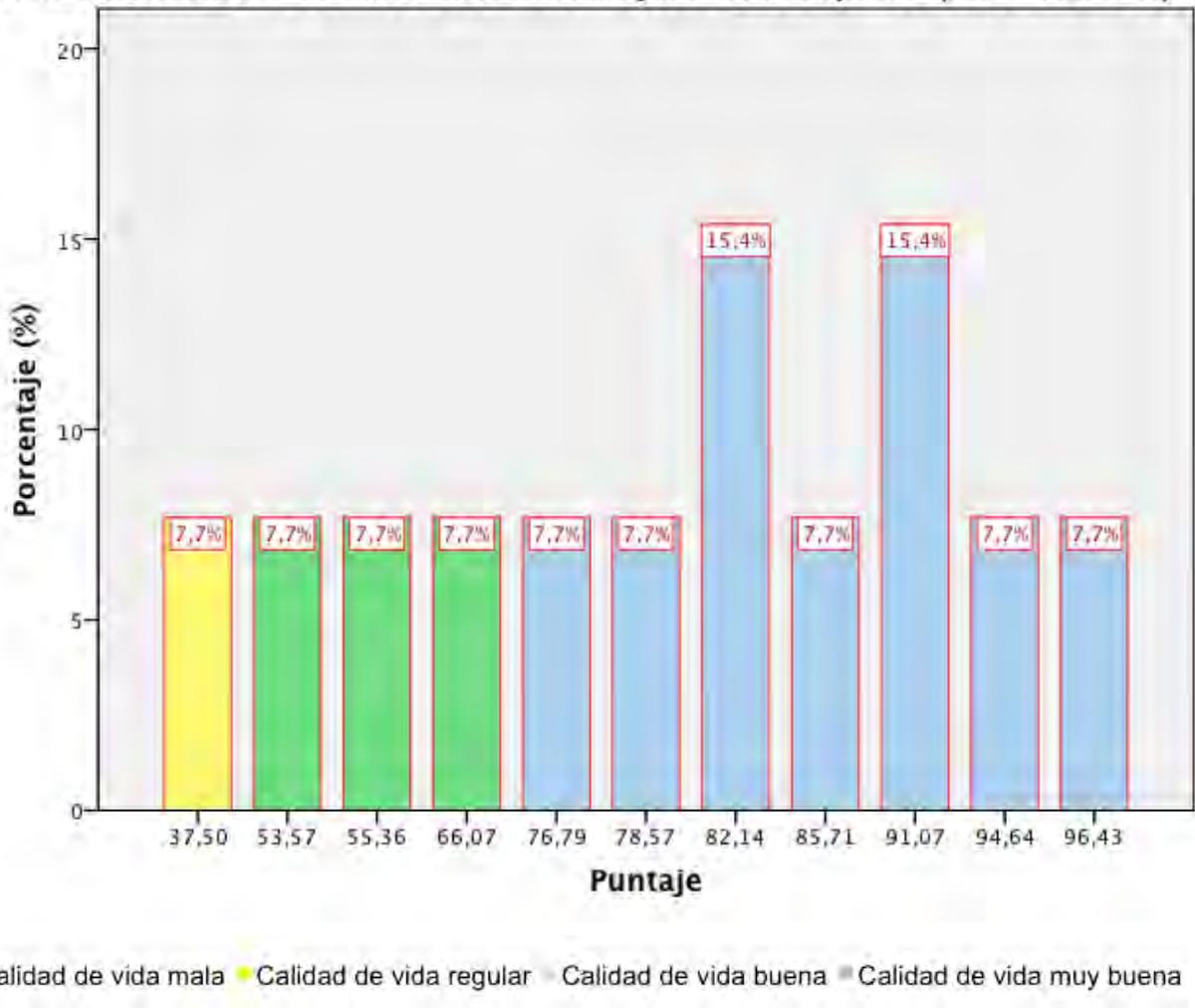
La Gráfica 2 muestra los resultados en **bienestar psicológico**, donde el 53.8% de los niños presenta una calidad de vida buena.

Gráfica 2. Resultados obtenidos en Bienestar Psicológico (KIDSCREEN-52)



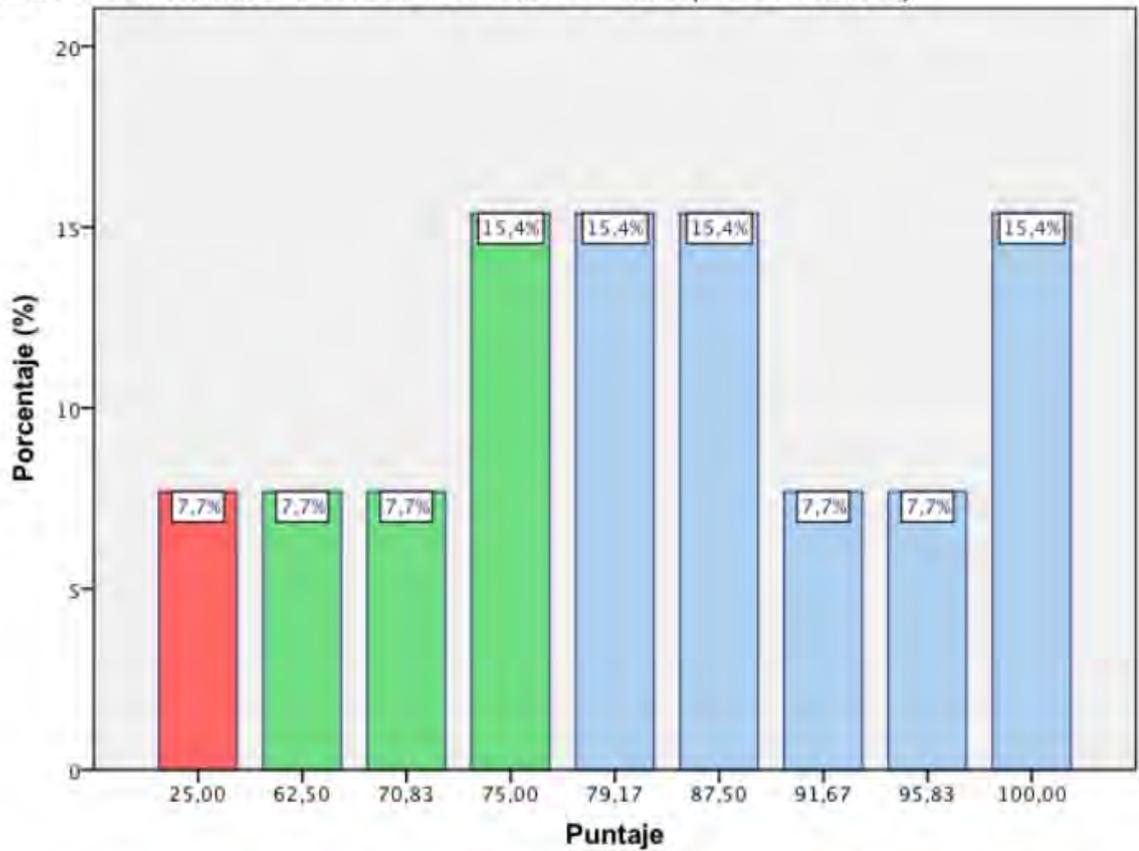
Por su parte en los aspectos que evalúan **autonomía y relación con padres**, el 7.7% los niños encuestados refieren una calidad de vida regular, buena en 23.1% y el resto muy buena. El puntaje mínimo fue de 37.5 y un puntaje máximo de 94.43. (Gráfica 3)

Gráfica 3. Resultados obtenidos en Autonomía y relación con padres (KIDSCREEN-52)

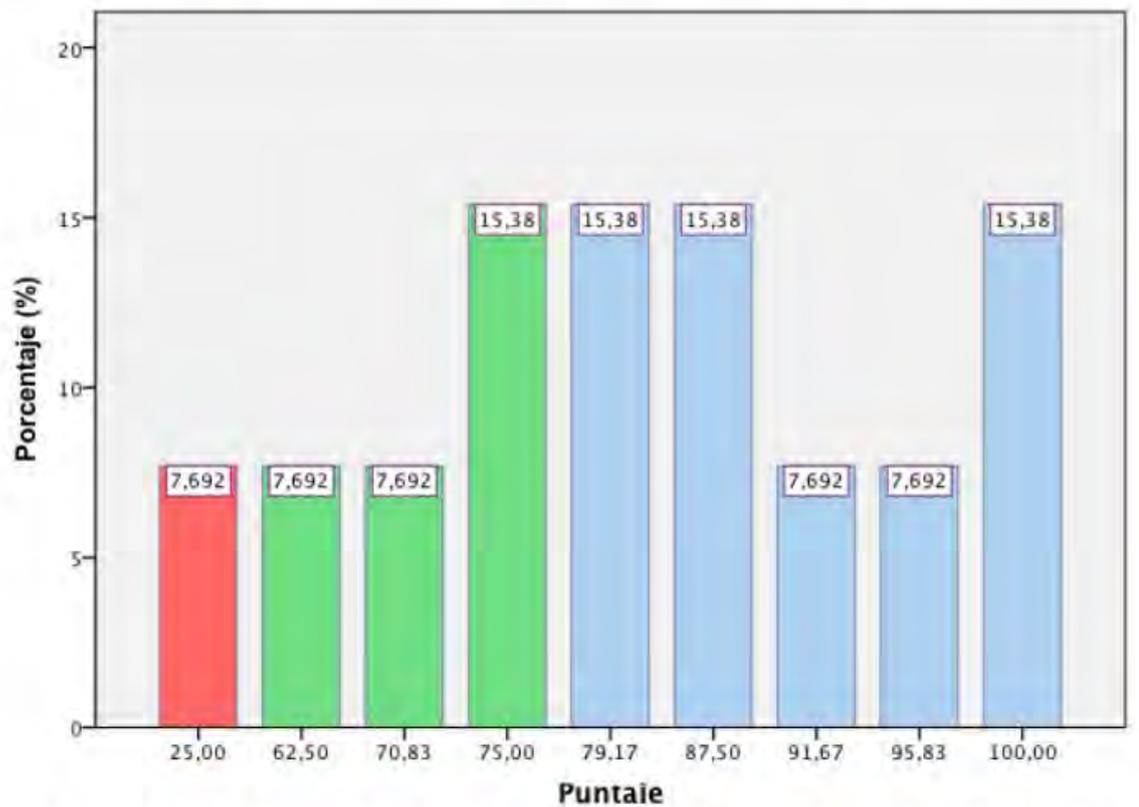


Tanto para los rubros **ambiente escolar** (Gráfica 4) y **amigos y apoyo social** (Gráfica 5) se obtuvieron los mismo resultados; identificando aquí los puntajes mínimos más bajos de todas las dimensiones evaluadas. Además de mostrar los mismos puntajes y resultados estadísticos todos los aspectos de ambas dimensiones.

Gráfica 4. Resultados obtenidos en Ambiente escolar (KIDSCREEN-52)



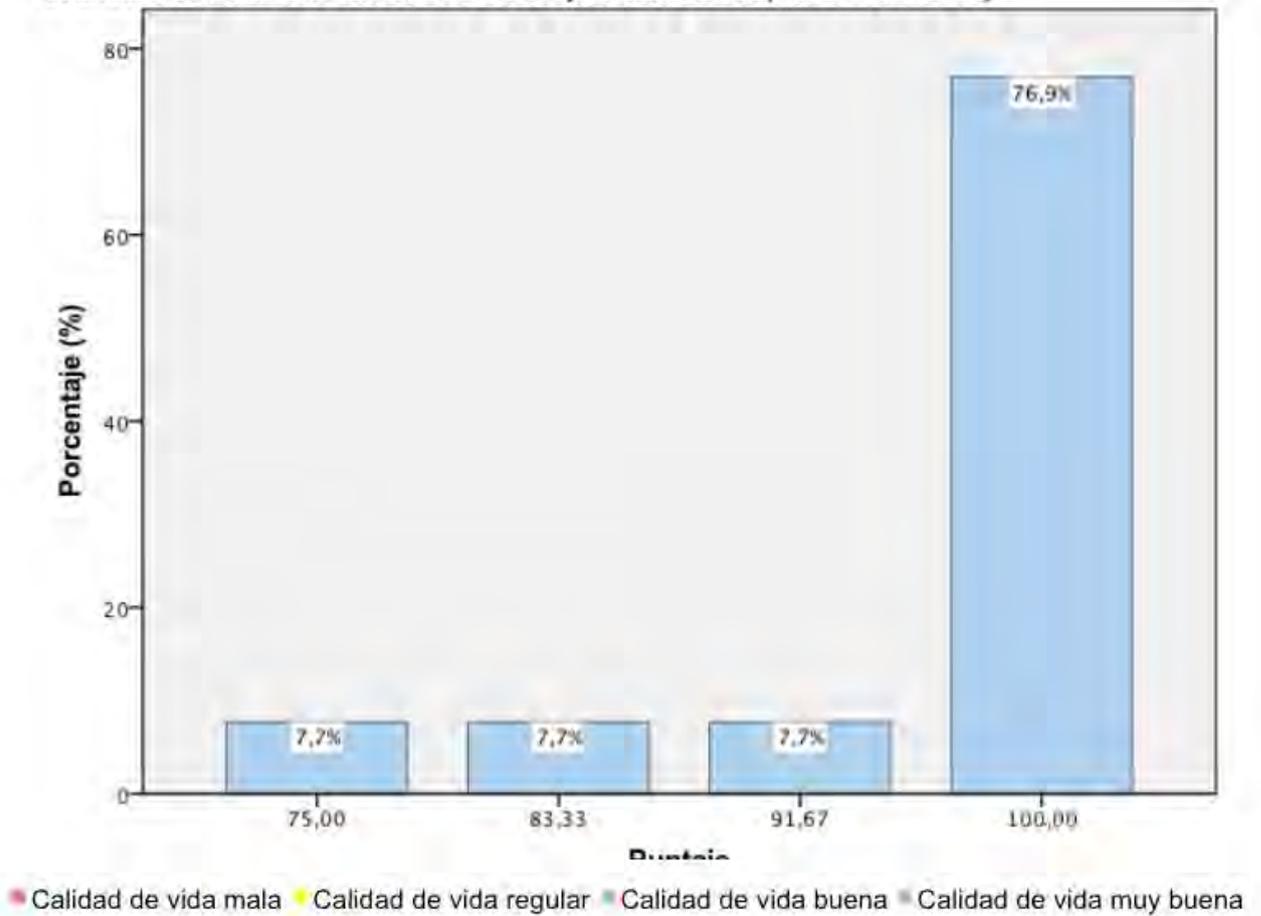
■ Calidad de vida mala
 ■ Calidad de vida regular
 ■ Calidad de vida buena
 ■ Calidad de vida muy buena



■ Calidad de vida mala
 ■ Calidad de vida regular
 ■ Calidad de vida buena
 ■ Calidad de vida muy buena

Por último, en la dimensión sobre **aceptación social (Bullying)** se encontró un puntaje mínimo de 75 y un puntaje máximo de 100, de esta forma el 100% los niños resultaron con un calidad de vida muy buena. (Gráfica 6)

Gráfica 6. Resultados obtenidos en Aceptación Social (KIDSCREEN-52)



DISCUSIÓN

Con los datos demográficos recolectados no existe una diferencia significativa de acuerdo al género del paciente (46.2% mujeres contra un 53.8% de hombres). En cuanto a las edades de los pacientes evaluados, las más frecuentes fueron de 14 y 15 años de edad. Éstas correlacionan con el pico máximo de incidencia (15-19 años) que se tiene en estadísticas internacionales ⁽⁹⁾; haciendo más frecuentes estos tumores en adolescentes, que en nuestro estudio se vio reflejado con un total de 12 adolescentes y sólo un paciente en edad escolar.

Por la escolaridad de la población evaluada, se observó que las edades de los pacientes corresponde con el nivel de estudios que cursa. Aunque en su mayoría continúan siendo estudiantes activos, sólo uno de ellos ha desertado desde hace 2 años lo que equivale al 7% del total de niños.

En cuanto a los datos estadísticos sobre la enfermedad, la mayoría de los pacientes tenían como diagnóstico osteosarcoma, el cual es el tumor óseo primario maligno más común en población pediátrica.

La calidad de vida de los pacientes con tumores óseos, resultó afectada en diferentes aspectos. En promedio la mayoría se encontró con buena calidad de vida, a pesar de obtener puntuaciones bajas en este rubro; siendo esto el reflejo de limitaciones en las actividades físicas, consecuencia de las cirugías radicales como parte del tratamiento recibido.

Los aspectos más afectados, dónde se obtuvieron puntajes más bajos fueron ambiente escolar y amigos-apoyo social, lo cual concuerda con los resultados obtenidos en estudios internacionales dónde se reporta que los pacientes adolescentes tienen menor actividad social y se encuentran menos satisfechos con el número de amigos que tienen además de experimentan un menor contacto con ellos por reducción en su tiempo libre. ⁽³⁾

La escuela juega un rol importante en el funcionamiento social de los pacientes escolares y adolescentes; los puntajes bajos en esta dimensión son consistentes con estudios previos. Riel et al. (2014) reporta un aprovechamiento escolar limitado y alta incidencia en ausentismo escolar en pacientes adolescentes con enfermedades malignas. En nuestro estudio se identificó un de ausentismo escolar de 7.7%.

En pacientes con tumores óseos debido a las características de la enfermedad y el tratamiento intenso, se condiciona a una dependencia de los pacientes hacia sus padres, influyendo en la

relación con éstos y autonomía. No obstante, durante el estudio los pacientes resultaron en su mayoría con una calidad de vida muy buena para este dominio.

La única dimensión que no mostró afectación fue la aceptación social (bullying), quizás esto se deba a la cultura de la población mexicana donde las patologías oncológicas son objeto de empatía y no de rechazo u acoso.

CONCLUSIÓN

Los pacientes del Hospital infantil de México "Federico Gómez" con tumores óseos primarios malignos en vigilancia, que fueron evaluados con el cuestionario de KIDSCREEN-52, tienen en su mayoría una percepción de calidad de vida relacionada a su salud buena a muy buena. Sin embargo resultaron con puntajes bajos principalmente en los dominios de: bienestar físico, ambiente escolar y funcionamiento social.

La calidad de vida al ser un concepto subjetivo y multidimensional, engloba diferentes aspectos biopsicosociales que condicionan el desarrollo de todo individuo, de ahí su importancia de ser evaluada en pacientes oncológicos durante diferentes etapas de su curso clínico. La prueba de KIDSCREEN-52 para niños de 8-18 años, resultó ser una prueba útil y fácil de aplicar en nuestro grupo de pacientes, que permite conocer la percepción que tiene el niño sobre su estado de salud.

Esperamos que este estudio sirva de base para continuar evaluando la calidad de vida en pacientes con tumores óseos y que incluso se puedan realizar en un futuro mediciones durante el diagnóstico, tratamiento y en cuidados paliativos.

LIMITACIONES DEL ESTUDIO

En este estudio se evalúa sólo la calidad de vida pacientes con tumores óseos primarios malignos en vigilancia, ya que ellos podrían tener una mejor percepción de la calidad de vida que los pacientes con el mismo diagnóstico que se encuentran aún en tratamiento u hospitalizados.

Del mismo modo, tomando en cuenta que los tumores óseos malignos primarios son una patología poco frecuente dentro de las enfermedades oncológicas y que únicamente se evaluaron pacientes en vigilancia, el lograr una muestra numerosa se dificulta ya que las consultas de seguimiento tienen una frecuencia menor que los pacientes que aún se encuentran en tratamiento; por lo que en este caso se vio limitado el número de pacientes que se logró obtener. Para poder reclutar un mayor número de pacientes sería necesario extender el tiempo de recolección de datos para así tener un panorama más amplio de la calidad de vida en pacientes con tumores óseos en vigilancia.

Al ser este el primer estudio de su tipo en población pediátrica mexicana, en un futuro se podrían realizar mediciones comparativas con pacientes en tratamiento, para comparar la calidad de vida que existe entre ambos grupos de pacientes.

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

	Agosto 2014				Septiembre 2014				Octubre 2014				Noviembre 2014				Diciembre 2014				Enero 2015				Octubre 2015				Junio 2016			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Selección de Investigación	■	■	■	■																												
Consulta de bibliografía y otros datos disponibles					■	■	■	■																								
Objetivos generales y Específicos y elaboración de Hipótesis									■	■	■	■																				
Elaboración de protocolo									■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■												
Recolección de datos y aplicación de encuesta																					■	■	■	■	■	■	■	■				
Procesamiento y análisis de datos																													■	■		

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Wengenroth L, Gianinazzi ME, Rueegg CS, Lüer C, Bergstraesser E, Kuehn CE, Michel G, Health-related quality of life in young survivors of childhood cancer. *Qual Life Res* 2015 24:2151–2161.
2. González E, Riveros A, Benjet C, González C, Renán S, Rico, G. Calidad de vida en pacientes con tumores óseos, una comparación entre diferentes tratamientos. *Revista de Investigación Clínica*. 2014; 66(2): 121-128.
3. Van Riel C, Meijer-van den Bergh E, Kemps T, Schreuder H, Hoogerbrugge P, De Groot I. Mavinkurve-Groothuis A. Self-perception and quality of life in adolescents during treatment for a primary malignant bone tumour. *European Journal of Oncology Nursing* 18 (2014): 267272
4. Cortés R, Castañeda G, Tercero, G. Guía de diagnóstico y tratamiento para pacientes pediátricos con osteosarcoma. *Arch Inv Mat Inf* 2010;II(2):60-66.
5. Expósito JA, Márquez C, Muro C, García de Paso M, Rendón B, Ramírez GL, et al. Álvarez Silvánb y C. Echevarría Ruiz de Vargasa. Calidad de vida y funcionalidad en pacientes pediátricos intervenidos de tumores óseos en miembros inferiores: Cirugía reconstructiva versus amputación. *Rehabilitación (Madr)*. 2011;45(4):313-319.
6. Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas. Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura: actualización. Barcelona. Enero, 2006.
7. Tebea C, Berra S, Herdmanb M, Aymericha M, Alonsob J, y Luis Rajmila. Fiabilidad y validez de la versión española del KIDSCREEN-52 para población infantil y adolescente. *Med Clin (Barc)*. 2008;130(17):650-4
8. Castellano C, Eiroa JE, Pérez J, Capdevila I, Sánchez de Toledo J, y Blasco T. Perceived positive and negative consequences after surviving cancer and their relation to quality of life. *Scandinavian Journal of Psychology*, 2015, 56, 306–314.
9. Gereige, R y Kumar M. Bone Lesions: Benign and Malignant. *Pediatrics in Review* 2010;31;355. Engelen V, Detmar SB, Raat H, van de Wetering MD, Brons P, J.K. Anninga JK, et al. Health-Related Quality of Life After Completion of Successful Treatment for Childhood Cancer. *Pediatr Blood Cancer* 2011;56:646–653.
10. Janette McDougall & Miranda Tsonis. Quality of life in survivors of childhood cancer: a systematic review of the literature (2001–2008). *Support Care Cancer* (2009) 17:1231–1246
11. Castillo I, Juárez LE, Palomo MA, Medina A, Zapata M. Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda durante la inducción a la remisión mediante el *PedsQL Cancer Module*. *Bol Med Hosp Infant Mex*. 2009: 66: 410-418.

ANEXOS



KIDSCREEN-52

Cuestionario de salud para niños y adolescentes

Version para niños y adolescentes
8 a 18 años

1. ACTIVIDADES FÍSICAS Y SALUD

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

- Excelente
- Muy buena
- Buena
- Aceptable
- Mala

Piensa en la semana pasada ...

	De ningun modo	Un poco	Moderadamente	Mucho	Extremadamente
2. ¿Te has sentido en forma y bien?	De ningun modo <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Extremadamente <input type="radio"/>
3. ¿Te has sentido físicamente activo? (ejemplo: correr, andar en bici, etc.)	De ningun modo <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Extremadamente <input type="radio"/>
4. ¿Has sido capaz de correr bien?	De ningun modo <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Extremadamente <input type="radio"/>

Piensa en la semana pasada ...

	Nunca	Muy pocas veces	A menudo	Muy a menudo	Siempre
5. ¿Te has sentido lleno de energía?	Nunca <input type="radio"/>	Muy pocas veces <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

2. SENTIMIENTOS

Piensa en la semana pasada ...

	De ningun modo	Un poco	Moderadamente	Mucho	Extremadamente
1. ¿Tu vida ha sido agradable?	De ningun modo <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Extremadamente <input type="radio"/>
2. ¿Te has sentido contento(a) de estar vivo(a)?	De ningun modo <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Extremadamente <input type="radio"/>
3. ¿Te has sentido satisfecho con tu vida?	De ningun modo <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Extremadamente <input type="radio"/>

Piensa en la semana pasada ...

	Nunca	Raramente	A menudo	Muy a menudo	Siempre
4. ¿Te has sentido lleno de energía?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5. ¿Te has sentido alegre?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
6. ¿Te has divertido?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

3. SENTIMIENTOS EN GENERAL**Piensa en la semana pasada ...**

	Nunca	Raramente	A menudo	Muy a menudo	Siempre
1. ¿Has sentido que haces todo mal?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
2. ¿Te has sentido triste?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
3. ¿Te has sentido tan mal que no tienes ganas hacer nada?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
4. ¿Has sentido que todo en tu vida esta mal?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5. ¿Te has sentido hart(a)?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
6. ¿Te has sentido solo(a)?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
7. ¿Te has sentido bajo presión?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

4. ACERCA DE TI MISMO

Piensa en la semana pasada ...		Nunca	Raramente	A menudo	Muy a menudo	Siempre
1.	¿Has sido feliz con tu forma de ser?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
2.	¿Has estado contento con la ropa que tienes?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
3.	¿Te has preocupado por la forma en la que te ves?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
4.	¿Has sentido celos de la forma en la que otros niños y niñas se ven?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5.	¿Quisieras cambiar algo de tu cuerpo?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

5. TIEMPO LIBRE

Piensa en la semana pasada ...		Nunca	Raramente	A menudo	Muy a menudo	Siempre
1.	¿Has tenido suficiente tiempo para ti?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
2.	¿Has podido hacer las cosas que quieres en tu tiempo libre?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
3.	¿Has tenido suficiente oportunidad de salir?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
4.	¿Has tenido suficiente tiempo para reunirte con amigos(as)?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5.	¿Has sido capaz de elegir que hacer en tu tiempo libre?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

6. FAMILIA Y HOGAR

Piensa en la semana pasada ...		Nunca	Raramente	A menudo	Muy a menudo	Siempre
1.	¿Tus padres te entienden?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a Menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
2.	¿Te has sentido amado por tus padres?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a Menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

Piensa en la semana pasada ...		Nunca	Raramente	A menudo	Muy a menudo	Siempre
3.	¿Has sido feliz en casa?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a Menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
4.	¿Tus padres han tenido suficiente tiempo para ti?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a Menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5.	¿Tus padres te han tratado de forma justa?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a Menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
6.	¿Has podido hablar con tus papas cuando has querido?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a Menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

7. ASPECTOS ECONÓMICOS

Piensa en la semana pasada ...		Nunca	Raramente	A menudo	Muy a menudo	Siempre
1.	¿Has tenido el dinero suficiente para hacer lo mismo que tus amigos?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a Menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
2.	¿Has tenido suficiente dinero para tus gastos?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a Menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

Piensa en la semana pasada ...		Nunca	Raramente	A menudo	Muy a menudo	Siempre
3.	¿Tienes suficiente dinero para hacer actividades con tus amigos?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a Menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

8. AMISTADES

Piensa en la semana pasada ...		Nunca	Raramente	A menudo	Muy a menudo	Siempre
1.	¿Has pasado tiempo con tus amigos(as)?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
2.	¿Has hecho actividades con otros niños(as)?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
3.	¿Te has divertido con otros niños(as)?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
4.	¿Tu y tus amigos(as) se han ayudado unos(as) a otros(as)?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5.	¿Has podido hablar de todo con tus amigos(as)?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
6.	¿Has podido confiar en tus amigos(as)?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

9. ESCUELA Y APRENDIZAJE

Piensa en la semana pasada ...		Nunca	Raramente	A menudo	Muy a menudo	Siempre
1.	¿Has estado feliz en la escuela?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
2.	¿Te ha ido bien en la escuela?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
3.	¿Te has sentido satisfecho con tus maestros?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

Piensa en la semana pasada ...

	Nunca	Raramente	A menudo	Muy a menudo	Siempre
4. ¿Has podido poner atención?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5. ¿Has disfrutado ir a la escuela?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
6. ¿Te has llevado bien con tus maestros?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

10. ACOSO**Piensa en la semana pasada ...**

	Nunca	Raramente	A menudo	Muy a menudo	Siempre
1. ¿Te han dado miedo otros niños o niñas?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
2. ¿Se han burlado de ti otros niños o niñas?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
3. ¿Te han intimidado, acosado o amenazado otros(as) niños o niñas?	Nunca <input type="radio"/>	Raramente <input type="radio"/>	A menudo <input type="radio"/>	Muy a menudo <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>