



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MEXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS,
ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

**Validación de la escala Peds QL Brain Tumor Module para la evaluación
de la calidad de vida en niños mexicanos con tumor de sistema
nervioso central**

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
MAESTRÍA EN CIENCIAS MÉDICAS

Presenta

DR. ROBERTO CASARRUBIAS ISLAS

TUTORES:

DR. JAVIER ENRIQUE LÓPEZ AGUILAR
UMAE HOSPITAL DE PEDIATRÍA CMNSXXI

DRA. LUCINA ISABEL REYES LAGUNES
DIVISION DE INVESTIGACION Y POSGRADO
FACULTAD DE PSICOLOGÍA UNAM

DR MIGUEL ÁNGEL VILLASIS KEEVER
UNIDAD DE INVESTIGACIÓN Y ANÁLISIS
Y SÍNTESIS DE LA EVIDENCIA CMNSXXI

Ciudad de México, noviembre 2018



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.

A la memoria de mis padres

Fuente de inspiración y progreso.

A mis hermanos

Apoyo incondicional de mi vida

A mi familia: Margarita y mis hijos Roberto Eduardo y Marco Antonio
Aaron

Fuente inagotable de felicidad y motivo de vida

A mis profesores, especialmente al Dr Miguel Ángel Villasis

Por su dedicación y paciencia en apoyo a la culminación de este trabajo.

A mis pacientes

Motivo de mi profesión

ÍNDICE

Resumen	4
Antecedentes	7
Justificación	25
Planteamiento del problema	26
Objetivos	27
Hipótesis	28
Pacientes, materiales y métodos	29
Resultados	34
Discusión	44
Conclusiones	49
Bibliografía	50
Anexos	58

RESUMEN

Introducción Los tumores del sistema nervioso central son el tumor sólido más frecuente en la etapa pediátrica, la supervivencia de los pacientes representa el 50 a 70% a cinco años. Esta reducción en la mortalidad condiciona una revisión de los indicadores epidemiológicos de morbilidad y mortalidad, implicando una estrategia en la evaluación del paciente que tome en cuenta la opinión del individuo acerca del estado salud enfermedad que le acontece. El concepto de calidad de vida relacionado con la salud es subjetivo y multidimensional, dado que es el individuo quién lo evalúa, el cual se encuentra en un sistema de valores, costumbres y creencias, desde donde se proyectan sus objetivos, expectativas y preocupaciones, en el paciente pediátrico contempla aspectos físicos, psicológicos y sociales, así como la habilidad para realizar actividades apropiadas para su edad y durante su desarrollo.

Objetivo Determinar confiabilidad y validez de la escala de calidad de vida Peds QL Brain tumor en su versión en español, para evaluar la calidad de vida de pacientes pediátricos mexicanos con tumor del sistema nervioso central en cuatro grupos de edad a partir de dos años hasta los dieciséis años y once meses de edad.

Pacientes, material y métodos Se llevó a cabo la validación de la escala Peds QL Brain tumor, que cuenta con seis dimensiones y se presenta para cuatro grupos de edad de dos a cuatro años (proxi-reporte), cinco a siete años, ocho a doce años y trece a dieciocho años (auto-reporte y proxi-reporte), cumpliendo los estándares solicitados para validación de escalas de calidad de vida. **Traducción y retrotraducción** se llevó a cabo por dos peritos traductores bilingües con lengua materna español, la retrotraducción se hizo por un perito traductor bilingüe de lengua materna inglesa. **Validez de contenido y aparente** se llevó a cabo por

profesionales de la salud dedicados a la atención de éste tipo de pacientes. **Validez de constructo**, se aplicó la escala Peds QL Brain tumor en español a sesenta y seis pacientes que tenían tumor de sistema nervioso central en cualquier etapa del tratamiento y a uno de sus padres. Para el análisis de convergencia se aplicó a un grupo de diecinueve pacientes la escala Peds QL Brain tumor en español y Peds QL genérica en español en un solo momento secuencial.

El estudio se llevó a cabo en los servicios de oncología pediátrica y neurocirugía pediátrica de la UMAE Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI, del Instituto Mexicano del Seguro Social. La población en estudio se reclutó en el periodo de 2013 a 2014.

Resultados Traducción y retro-traducción Se realizó la traducción de la escala Peds QL Brain tumor del inglés al español por dos peritos oficiales en traducción de lengua materna español, mediante los profesionales de la salud que atienden a este tipo de pacientes se logró estandarizar una sola traducción al español y al realizar la retro-traducción del español al inglés por un perito traductor de lengua materna inglesa se logró obtener la autorización del autor de la escala para aplicar la prueba piloto a treinta y nueve pacientes oncológicos, quienes entendieron los ítems de la escala sin tener contratiempos en su respuesta. **Validez de contenido y aparente** Fue evaluada por profesionales de la salud que atienden a pacientes pediátricos con tumor de sistema nervioso central

Validez de constructo Con la escala Peds QL Brain tumor en español se evaluó la calidad de vida de cuarenta niños y veintiséis niñas con tumor de sistema nervioso central y uno de sus padres, logrando un nivel de concordancia entre el auto-reporte y proxi reporte con nivel significativo tanto en las seis dimensiones que conforman la escala como el total reportado de la escala ($p>0.05$) Se intentó demostrar la sensibilidad al cambio que tiene la escala Peds QL Brain tumor en su aplicación al dividir

la muestra según su etapa de atención diagnóstica, tratamiento con quimioterapia y/o radioterapia y vigilancia aplicando la prueba de Kruskal Wallis o U de Mann-Whitney ($p < 0.05$). Para analizar la concurrencia se aplicó a la vez a diecinueve pacientes la escala Peds QL genérica en español y la escala Peds QL Brain tumor en español, logrando un nivel de concurrencia adecuado, aplicando la prueba estadística de Spearman.

Conclusiones

La escala Peds QL Brain tumor en español tiene validez de contenido, validez aparente, validez de constructo y demuestra la posibilidad de cumplir con validez de criterio, tiene confiabilidad para su uso en pacientes pediátricos con tumor de sistema nervioso central dada su aplicación e interpretación con relación a la calidad de vida, puede tener sensibilidad al cambio, pero requiere otro tipo de diseño de investigación para demostrar este resultado. Se sugiere incrementar la población de estudio y comparar con alguna otra escala de calidad de vida específica que tenga una validación establecida.

ANTECEDENTES

En los Estados Unidos de América uno de cada cinco niños con cáncer padece tumor de sistema nervioso central (1). Según los datos del Central Brain Tumors Registry of the United States (CBTRUS) 2007-2008 la incidencia de tumores del Sistema Nervioso Central (SNC) es de 4.5 casos por 100,000 personas-año por niño y adolescente por debajo de los 19

años de edad. Esto se traduce en 3,750 nuevos casos diagnosticados por año. Son los tumores de presentación sólida más comunes en la población pediátrica y representan 12% del total de tumores en pacientes pediátricos con cáncer (4). Los cinco tumores más frecuentes son astrocitomas (21%), meduloblastomas (19%), gliomas (18%), glioblastomas (14%), astroblastomas (13%) y ependimomas (2). La supervivencia de este tipo de pacientes en etapa pediátrica alcanza un 50 al 70% a cinco años (5), lo que corresponde a 26,000 niños vivos con tumor de SNC. En Corea por ejemplo, de 5,692 nuevos casos de tumores de SNC de una población de 48.6 millones de personas la tasa fue de 3.3 por 100,000 habitantes en el 2005 con una incidencia mayor en el sexo masculino para tumores malignos, siendo los gliomas (52.6%) y tumores de células germinales los más frecuentes en niños. El meduloblastoma fue el tumor más frecuente de los tumores neuroepiteliales en la población pediátrica. La tasa cruda por grupo de edad: 5 a 9, 10 a 14 y 15 a 19 años fue de 2.1, 2.05 y 2.74 por 100,000 habitantes por año. En niños la incidencia del astrocitoma pilocítico, meduloblastoma, craneofaringioma y ependimoma disminuyen con la edad (7).

En Irán, en el Registro Nacional de Cáncer en un periodo comprendido del 2000 al 2010, de los 1,948 casos de tumores de SNC el 93.3 % se localizaron en el cerebro, 5.1% correspondieron a médula espinal y cauda equina y 1.6% afectaron a pares craneales u otra estructura relacionada (8).

Los tumores del SNC en México comprenden el 22% de todos los tumores hasta los 14 años de edad y el 10% de los tumores en niños de 15 a 19 años de edad. Considerando su forma de presentación clínica y la evolución posterior a un evento quirúrgico este tipo de neoplasias representan la principal causa de muerte en niños de 0 a 14 años de edad.

La población inscrita en el Registro de Cáncer en Niños y Adolescentes durante el periodo 2005-2010 en México, tiempo de vigencia de dicho sistema de registro, asciende a 3,569 pacientes en menores de 20 años, cuya distribución por sexo muestra un predominio masculino, con el 54.9% del total de los casos. En cuanto a la distribución por edad, la mayor concentración de los casos inscritos se ubica en el grupo de 10 a 14 años (53.4%), seguido del grupo de 5 a 9 años (30.7%). La estirpe histológica de los tumores en la población pediátrica en México es similar a la reportada en la literatura internacional (1,4,5)

Tratamiento neuroquirúrgico

El tratamiento quirúrgico de los tumores del SNC se realiza mediante diversas técnicas quirúrgicas, craneotomías a cielo abierto, seguidas de las cirugías de mínima invasión y las que, en la actualidad, se realizan con neuronavegación, endoscopia y esterotaxia (10,11). Dichas técnicas ofrecen una opción terapéutica para el paciente pediátrico, sin embargo la intervención quirúrgica se lleva a cabo dependiendo del tipo de presentación tumoral: cortical, superficial o profunda, involucración de estructuras vitales como son tallo cerebral, diencefalo o áreas elocuentes.

Quimioterapia en el tratamiento de los tumores cerebrales en niños

La quimioterapia se utiliza con dos objetivos: mejorar las tasa de curación y reducir las dosis totales o bien la extensión de radioterapia. Los tumores germinales, los tumores embrionarios (meduloblastomas /TNEP) y los gliomas de bajo grado en localizaciones elocuentes que no permiten su resección y los pacientes menores de tres años, se benefician de esta estrategia; mientras en otros tipos de tumores: gliomas de alto grado y tumores de tallo cerebral tienen resultados inciertos y requieren mayor aplicación para demostrarlos (12, 13). El tratamiento de estos tumores precisa la extirpación quirúrgica, si son de alto grado de malignidad, se

utiliza además un tratamiento adyuvante con radioterapia y quimioterapia, dado que la extirpación quirúrgica no permite la curación. La estrategia del tratamiento se ofrece de acuerdo al tipo histológico de la lesión.

En lactantes y menores de tres años diagnosticados con tumores malignos que requieran tratamiento con radioterapia, se ofrece quimioterapia con la finalidad de posponer la radiación hasta llegar a la edad de tres años de vida.

Radioterapia en tumores del SNC

El objetivo del tratamiento de radioterapia es administrar una dosis homogénea de irradiación sobre un volumen tumoral, localizado con precisión, con dosis mínimas en los tejidos sanos vecinos. La definición del volumen del tratamiento debe ser lo más precisa posible, pero también estará condicionada por la historia natural del tumor, sus patrones de diseminación, la finalidad del tratamiento (radical o paliativo) y la tolerancia de los tejidos sanos vecinos (14). Para realizar una planificación de tratamiento adecuado se deberá considerar el volumen de tratamiento, la dosis que se requiere administrar, la tolerancia de los órganos críticos y los factores propios del paciente como la edad o su estado general. Para la planeación se requiere de una TAC de cráneo que sirve para delimitar la lesión por tratar. Los equipos que se utilizan son aceleradores lineales y técnicas isocéntricas con protecciones individualizadas. La lesión permanente radioinducida puede afectar a los pares craneales y al eje hipotálamo-hipofisario, así como producir déficit en las funciones cognitivas: en la capacidad intelectual de memoria y atención (15). La sustancia blanca es más sensible que la gris y en niños más pequeños cuya mielinización es incompleta, el riesgo es mayor.

La radiocirugía y la radioterapia estereotáctica son dos procedimientos mínimamente invasivos que utilizan técnicas de irradiación de haces convergentes con el objetivo de administrar una alta dosis sobre un

volumen pequeño definido con precisión y con una marcada disminución en el gradiente de dosis a su alrededor. Estas técnicas permiten concentrar la dosis sobre el volumen de tratamiento, de manera que, en los tejidos vecinos la dosis sea claramente inferior, por este motivo se necesita alta precisión que se consigue mediante la utilización de técnicas de esterotaxia, tanto en la localización del volumen a tratar como en la aplicación del tratamiento de radioterapia (16).

Efectos tardíos del tratamiento en el paciente pediátrico con tumor de SNC.

El término “efectos tardíos” se refiere a las complicaciones, déficits, discapacidades o resultados adversos que surgen como consecuencia de la enfermedad y los tratamientos (16). Dichos efectos, experimentados por los niños con tumores cerebrales, abarcan múltiples aspectos: médicos, neuro-cognoscitivos, educativos, sociales y de comportamiento. La mayoría de los efectos tardíos pueden ser atribuidos al daño neurológico producido por el tumor y su extirpación, por la toxicidad de la quimioterapia y por los efectos de la radiación en el desarrollo del SNC (17, 18, 19).

Las secuelas pueden ser sensoriales, motoras, de lenguaje, cognoscitivas y de comportamiento, afectan a la capacidad de aprendizaje del niño, al rendimiento académico, su adaptación a la escuela y su socialización. Una cuarta parte de los niños supervivientes de tumores malignos utilizan servicios de educación especial en la escuela (20), la mayoría obtienen resultados académicos y niveles educativos bajos (21).

Calidad de vida

El concepto de calidad de vida está presente desde la época de los griegos, ha venido cobrando importancia desde los 90s debido a la sobrevivencia de la población que no necesariamente está relacionada a una mejor calidad de vida. El aumento en la esperanza de vida al nacer en los

países desarrollados, es uno de los indicadores que contextualiza el cambio epidemiológico que experimentan las enfermedades de la infancia. De ahí la importancia en el desarrollo de una medida que tenga en cuenta la opinión del individuo, es decir, la forma en que el sujeto percibe su estado salud enfermedad. Cobrando relevancia dado que hay un mayor número de personas con algún grado de discapacidad y con enfermedades crónicas que padecen los efectos de la misma y del tratamiento (3,22, 23, 24). La información que proporciona esta medida permite identificar distintos estados de morbilidad y bienestar, evaluando no solamente el impacto de los tratamientos y las intervenciones médicas, ya que al identificar características socio-demográficas de la población en estudio, se puede también conocer el impacto en el estado salud-enfermedad del individuo, en el ámbito físico, psicológico y social (3,24).

Trojanowski., et al analizaron en 1989 la calidad de vida de pacientes adultos con gliomas supratentoriales tratados con quimioterapia más radioterapia o solamente con radioterapia, compararon la calidad de vida antes y después del tratamiento integral. La evaluación se realizó con el instrumento: "Neuropsychological Life Quality coefficient (NLQC)" y con la escala de Karnofsky. El análisis de evaluación con Karnofsky demostró que la calidad de vida era significativamente más baja en pacientes con tumores de mayor grado de malignidad que en los que tenían bajo grado. Mientras que, con la escala NLQC se demostró que no había diferencia entre ambos grupos antes y después del tratamiento, los de alta malignidad con los de baja malignidad y en los pacientes tratados con radioterapia vs aquellos en los que se agregó quimioterapia; concluyendo en la necesidad de crear instrumentos de medición adecuados para medir calidad de vida relacionada con la salud (25).

No existe acuerdo acerca de la definición del concepto calidad de vida relacionada con la salud (CVRS); la mayoría de los autores coinciden en

que se trata de un concepto subjetivo y multidimensional. Se considera que la salud no implica la ausencia de la enfermedad, sino que se asocia a otros factores, por ello la importancia de la percepción subjetiva del individuo, el cual se halla inmerso en un sistema de valores, creencias y costumbres, desde donde se proyectan, de forma particular, sus objetivos, expectativas y preocupaciones.

La OMS define a la calidad de vida como una percepción individual del sujeto en un contexto cultural: sus éxitos, expectativas y modo de vida, el sistema de valores en que se desenvuelven en relación con sus objetivos, normas y preocupaciones (26). Por tanto, la calidad de vida debe considerarse como un constructo multidimensional. En el área médica, el enfoque de calidad de vida está relacionada con la salud distinguiéndola así de otros factores del entorno social (como lo es el económico), para relacionarse con la propia enfermedad o con los efectos del tratamiento (27).

En el caso de niños y adolescentes, el concepto salud-enfermedad no sólo considera los aspectos físicos, psicológicos y sociales, sino la habilidad para realizar actividades apropiadas para su edad.

Las dimensiones que evalúa la CVRS en niños y adolescentes incluyen su capacidad para realizar actividades diarias (como movilidad y cuidado personal), aspectos cognoscitivos (memoria, habilidad para concentrarse y aprender), las emociones, la percepción de sí mismo, así como las relaciones interpersonales y con el medio (24).

Instrumentos para la evaluación de la CVRS

La medición de la CVRS se obtiene a partir de las respuestas de los individuos a un cuestionario estandarizado que comprende distintas dimensiones. Estas se construyen con preguntas o ítems cuyos niveles de

respuestas están categorizadas en escalas, para ello el instrumento deberá confirmar su validez y confiabilidad (24,62).

La CVRS es un constructo multidimensional que considera el estado físico, funcional, mental y social. En pacientes con tumores del SNC se han utilizado escalas simples como la de Karnofsky Performance Status Scale (KPS), Beck Depression Inventory (BDI) y la Folstein Mini-mental State Examination (MMSE), o escalas diseñadas para pacientes para cualquier tipo de cáncer (genéricas) como la European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC), Core Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30) y The Functional Assessment of Cancer Therapy- General (FACT-G), o bien, más recientemente, escalas específicas para pacientes con tumores del sistema nervioso central: Brain Cancer Module (BCM) y Functional Assessment of Cancer Therapy-Brain (FACT-br). Un gran número de instrumentos multi-ítems se han desarrollado para reportar la CVRS en los pacientes con Gliomas (28). Las escalas más ampliamente usadas han sido: KPS, MMSE, QLQ-C30, BCM, FACT-br y Linear Analog Self-Assessment. (LASA) (28).

El estudio de CVRS en pacientes con tumor de SNC, requiere de una escala específica, sin embargo una escala con múltiples ítems implicaría la dificultad para completarla en ciertos pacientes. (28) Walker et al., encontraron que el simple hecho de la extensión de la escala era razón suficiente para obviar la respuesta del cuestionario aproximadamente 70%, mientras que el rehusar a contestarlo sólo implicó el 6% (29).

Los parámetros de los instrumentos de medición de la calidad de vida deben ser dinámicos, es decir, ser sensibles al cambio en caso de que el sujeto sea sometido de nueva cuenta a una evaluación con el mismo instrumento de medición y reflejar cambios en relación con una evaluación inicial. (28)

Los pacientes con tumor de SNC tienen implícito un déficit cognoscitivo que implica la necesidad del apoyo en el tutor o familiar que lo ayuda en su vida cotidiana, ellos proveen información útil en relación al sujeto de investigación, particularmente en asuntos concretos, aspectos observables de la calidad de vida, además de influir sobre los sentimientos y experiencias al estar íntimamente relacionados. De ahí surge la utilidad del proxy-reporte o reporte del pariente cercano cuando el paciente no puede llevar a cabo su auto-reporte. (28,30, 31)

Factores relacionados con la calidad de vida en pacientes adultos con tumores cerebrales

Algunos factores ya estudiados en pacientes adultos afectan de manera importante la calidad de vida: sexo, edad, localización del tumor, histología del tumor, humor del paciente, estrategias de tratamiento, expectativas, experiencia y la relación que se tenga con el paciente.

Sexo

Mainio et al., Rogers et al., y Janda et al., encontraron en el seguimiento durante un año con respecto a la calidad de vida en pacientes con tumores de sistema nervioso central que las mujeres tenían una calidad de vida más baja en relación con hombres (32,33,34).

Localización del tumor

Sin importar la localización del tumor en el hemisferio lado derecho o izquierdo, se tiene que la CVRS es peor, aunque en muchos estudios es controversial. Se han asociado reportes en pacientes con tumor del SNC de lado izquierdo con síntomas de depresión mayor debidos a problemas de memoria, a la afección en la emisión del lenguaje, déficit cognoscitivo y dificultad en la comunicación. (28, 30,35) Otros estudios indican que el lado derecho causa más tensión y efectos negativos en múltiples dimensiones de la CVRS (36). Algunos autores indican que la presencia del tumor en

uno u otro hemisferio no afecta la CVRS (33). Sin embargo una explicación de la discordancia de resultados es que los instrumentos de medición de Calidad de Vida aplicados, no son tan sensibles para determinar diferencias, por ello es necesario construir una escala susceptible de evidenciar dichos cambios. (28)

Clasificación histológica del tumor

Los efectos en cuanto a la medición de la CVRS muestran contradicciones. En astrocitomas de grado III y IV no existen diferencias significativas en los resultados en la medición de la CVRS, (37) mientras que hay otros reportes que dicen que los grado IV tienen un pobre reporte en la CVRS, debido a la agresividad que representa el Glioblastoma Multiforme (grado IV) (38).

Depresión

Los síntomas de depresión son comunes en pacientes con gliomas de alto grado y se incrementan con el paso del tiempo. La depresión se ha empleado como un factor predictivo de mala calidad de vida y poca supervivencia en pacientes con tumores cerebrales. (32, 39, 40) La depresión se asocia a la disminución de la calidad de vida en pacientes con gliomas, desafortunadamente son pocos los estudios que intentan medir su efecto sobre la calidad de vida (39,40). La concordancia entre la detección o reconocimiento de la depresión por parte del médico y del sujeto en investigación es baja; incluso cuando el médico supone el diagnóstico y ofrece el tratamiento farmacológico para la depresión el paciente se niega a recibir el mismo. (41)

Función neurocognoscitiva

Los gliomas de alto grado causan alteración cerebral de tipo cognoscitivo que afecta su bienestar y se manifiesta en la medición de la calidad de vida con instrumentos específicos e instrumentos genéricos (42).

Supervivencia

Los instrumentos de medición de CVRS al ser aplicados en pacientes con gliomas de alto grado han demostrado una puntuación baja y se relaciona con una sobrevida corta. Mauer et al., (43) reportaron puntuaciones basales bajas de la calidad de vida agregando algunos factores clínicos que predicen la sobrevida en pacientes de reciente diagnóstico con glioblastoma multiforme. En cambio Meyers et al., (42) documentaron que no es la puntuación en la escala de calidad de vida lo que indica la sobrevida de los sujetos, sino el deterioro cognoscitivo en pacientes con glioma maligno recurrente. Klein et al. (44) encontraron que la función cognoscitiva estaba relacionada con menor sobrevida en pacientes seniles con gliomas grado IV, pero este factor era independiente en pacientes con gliomas de alto grado en otro grupo de edad. Mainio et al. (45) demostraron que la depresión tenía relación con la poca sobrevida en pacientes con gliomas de bajo grado. Sin embargo es difícil establecer una comparación debido a que se emplean distintas escalas de medición de Calidad de Vida y los gliomas ofrecen una gran heterogeneidad de presentación (28).

Tratamiento

La determinación de las diferencias en la terapéutica integral aún no se ha considerado, por lo que es necesario evaluar la calidad de vida antes de comenzar el tratamiento para poder intervenir de manera proactiva. Pocos investigadores han evaluado el estado basal de la calidad de vida en pacientes con gliomas de alto grado (46). Lo más frecuente es encontrar evaluaciones posteriores al tratamiento quirúrgico y antes de comenzar el tratamiento adyuvante (28).

Factores que influyen en la CVRS en pacientes pediátricos con tumor del SNC

Sato et al, estudiaron en la población pediátrica con tumor de SNC mediante la aplicación del Peds QL TM Brain Tumor Module en comparación con una escala de ansiedad para niños State-Trait Anxiety Inventory for Children (STAIC) la influencia que tiene la ansiedad del paciente a su nueva condición y el reporte de calidad de vida que se obtiene con la resolución de los instrumentos de CVRS, sin encontrar una gran diferencia estadística demostrable al hacer comparativo el reporte de los niños. En los padres o tutores además se aplicó un cuestionario de características sociodemográficas en salud Kessler-10 (K10) comparando el reporte de los niños con el de los padres o tutores los niños tuvieron una calidad de vida similar, no existiendo estadísticamente diferencias; también se ha visto que el reporte del pariente o de los padres que cuidan al niño se ve alterado por el grado de estrés psicológico, afectando la percepción real de la calidad de vida relacionada con la salud durante la aplicación del instrumento (60).

Escalas de calidad de vida en Pediatría

Los cuestionarios pediátricos que miden CVRS se clasifican en genéricos y específicos según las características para las cuales han sido creadas sus dimensiones. Los primeros se utilizan en la población general, independiente del estado salud enfermedad y sólo están dirigidos para dar una aproximación del estado general de salud (22,24). Los instrumentos específicos están dirigidos a una enfermedad y sus dimensiones intentan profundizar en aspectos de la calidad de vida, de un síntoma, proceso agudo o crónico, capturando con mayor precisión el impacto de los tratamientos y las intervenciones médicas (24,59).

Se han realizado estudios para evaluar la calidad de vida en los pacientes pediátricos con tumores del SNC, (47,48,49,50) sin embargo es difícil evaluar integralmente a todos los pacientes que son sometidos a dichos tratamientos, ya que a menudo los pacientes presentan secuelas

neurológicas, cognoscitivas y psicosociales al diagnóstico y posterior al tratamiento integral (51).

Escala de Lansky

La escala de Lansky permite evaluar la situación funcional, se ha utilizado para evaluar una parte de la calidad de vida después de una terapéutica oncológica en el paciente pediátrico; es un instrumento que rellena el padre, la madre o el tutor y registra la actividad en juego habitual de un niño con cáncer. Trata de proveer una medida estándar del nivel de actividad del niño. Es un análogo de la escala de Karnofsky de los adultos (52).

Escala de COOP-Darmouth

Un instrumento genérico de medición de la calidad de vida en población pediátrica es el COOP-Darmouth, López- García et al., validaron en 1996 el cuestionario. Se aplicó en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas entre las que se incluían leucemias, tumores óseos, tumores malignos del SNC. Incluye 9 cuadros ilustrativos que evalúan la condición física, condición emocional, labores cotidianas, actividades sociales, dolor, condición general, cambios en la condición, apoyo social y calidad de vida (global) (52).

Pediatric Functional Assessment of Cancer Teraphy-Childhood Brain Tumor Survivor. (Peds-FACT-BrS)

En el 2007 Jin-Shei L. et al. publicaron el desarrollo de un instrumento de medición de CVRS en pacientes pediátricos sobrevivientes con diagnóstico de tumor de SNC. Auxiliados por personal de Salud relacionado con éste tipo de pacientes. Las dimensiones que se evaluaron fueron: 1) Bien estar físico 2) Función psicosocial 3) Afección del tumor cerebral, sin embargo los ítems empleados tuvieron una consistencia

interna baja demostrada con la prueba de alfa de Cronbach inferior a 0.5 (57).

The PedsQL TM Brain Tumor Module

Es un instrumento específico para evaluar CVRS en pacientes pediátricos con tumor del SNC. En su desarrollo intervinieron especialistas de la salud relacionados con éste tipo de pacientes. Consta de seis dominios 1) Problemas cognoscitivos (siete ítems), 2) Dolor y malestar (tres ítems), 3) Equilibrio y movimiento (tres ítems), 4) Producción de ansiedad (tres ítems), 5) Náusea (cinco ítems) y 6) Preocupación (tres ítems). El cuestionario debe ser contestado por los padres o el tutor para los niños de 2 a 4 años, mientras que para niños de 5 a 18 años puede ser contestado por el propio niño. Los niños a partir de 5 años que no pueden contestar el instrumento pueden ser auxiliados por sus padres o tutores, dado que la escala lo permite. Las instrucciones de llenado implican que deberá contestarse de acuerdo a lo ocurrido en los últimos siete días, con una calificación de cero a cuatro puntos, siendo 0= sin problemas, 1= casi nunca hubo problemas, 2= algunas veces un problema, 3= frecuentemente un problema y 4= casi siempre es un problema. Los ítems son transformados de acuerdo a una puntuación inversa, de tal forma que van de 0 a 100 la puntuación. Una puntuación de 100 equivale a la mejor calidad de vida. (54) La consistencia, validez y confiabilidad del instrumento se estableció en el 2007 por Palmer, et al., en donde se invitaron a 103 familias que fueron reclutadas en el Children's Hospital Los Angeles, logrando la aceptación de 99 de ellas para contestar el modulo en cuestión. Para corroborar la factibilidad de respuesta en los pacientes se aplicó el cuestionario de calidad de vida Peds QL TM en niños con parálisis cerebral, para discernir la capacidad de contestar completo el cuestionario. Así mismo se preguntó a los padres si sus hijos eran capaces de contestar apropiadamente las preguntas, su capacidad para leer y escribir, si eran

capaces de hablar o de responder asintiendo o negando. No hubo diferencias significativas en las respuestas de los pacientes con respecto a sus padres. Para analizar la validez de convergencia del instrumento en cuestión, se realizó la aplicación del Peds QL 4.0 en niños sanos que acudían a visitas médicas, aplicándose el cuestionario por vía telefónica o por vía correo electrónico con un total de 4,897 niños y 4668 niñas con un promedio de edad de 7.84 años. El auto-reporte fue contestado por 2810 niños y 2,669 niñas con un promedio de edad de 9.8 años. Se aplicó además la Escala de Fatiga multidimensional a una muestra de la población sana de 52 niños sanos y en padres de niños sanos (n=102).

Los resultados de 99 pacientes fueron: los pacientes que no pudieron contestar (autoreporte) 17 con edades de 2 a 4 años, 7 pacientes se sentían enfermos al intentar responder el cuestionario, 11 no pudieron contestar por problemas cognoscitivos, 5 rehusaron a contestar y 4 que al comenzar a contestar se sintieron fatigados durante la entrevista y dejaron incompleto el cuestionario. De los niños con tumor de sistema nervioso central que fueron elegidos para realizar el auto-reporte, sólo el 62% (51 niños) lo completó, doce fueron de la edad de 5 a 7 años, 19 niños de entre 8 a 12 años y 20 adolescentes de entre 13 a 18 años, sólo 4 adolescentes requirieron asistencia para llenar los cuestionarios. No hubo diferencias significativas en los niños con asistencia y los que no tuvieron asistencia. La población de pacientes con tumor de Sistema Nervioso Central 102 correspondieron a tumores de fosa posterior / tallo cerebral 62 (62.62%), supratentoriales 15 (15.2%) y tumores de la línea media 15 (15.2%). Los tratamientos incluidos fueron: radioterapia 61 (61.6%), Cirugía 83 (83.8%), quimioterapia 87 (87.9%) y trasplante de médula ósea 5 (5.1%). La consistencia interna del instrumento se demostró en los resultados de acuerdo a cada ítem con un análisis de Correlación intraclase; de ahí se describe en el reporte del pariente “proxi” y en el auto-

reporte de los niños índices superiores que permitían definir la objetividad en cuanto a la concordancia del instrumento al ser comparativo el resultado. Siendo la náusea en el grupo de 5 a 7 años y de 8 a 12 años quien reportó un índice de 0.30 y 0.55 respectivamente, así como la preocupación de 0.54 en el grupo de 5 a 7 años los que reportaron un pobre acuerdo. Mientras que en el auto-reporte de los niños de 8 a 12 años y de 13 a 18 años el reporte fue mayor de 0.69 en el resto de los ítems de dicha escala.

El coeficiente de alfa de Cronbach demostró en la mayoría de los ítems una superioridad a 0.70 siendo el ítem de náusea y preocupación los que reportaron niveles inferiores. En este estudio se concluye que hay viabilidad de la consistencia interna y la validez de constructo del Peds QL TM Brain Tumor Module con un coeficiente alfa de Cronbach de 0.70. Para los dominios de náusea y preocupación la mayoría de los niños de 5 a 7 años tuvieron problemas al contestar, lo que resultó en una atenuación de la prueba estadística de alfa, los autores recomendaron la aplicación del análisis test-retest para consolidar sus resultados (54).

Sato I., et al, realizaron en el 2010 la descripción de su estudio con la escala Peds QL TM Brain Tumor Module en Japón realizando la validación en pacientes pediátricos con tumor del SNC; para ello involucraron a personal de la salud que tenía relación con este tipo de pacientes, niños con tumor cerebral y sus parientes, entrevistas de tipo cognoscitivo, aplicación de encuestas pretest y propiamente el cuestionario. Los autores sometieron a validación esta escala por considerar que los 24 ítems a responder requerían poco tiempo (de 4 a 11 minutos para el auto-reporte de niños y de 2 a 6 minutos en el reporte del pariente proxi), que podía ser aplicado mediante una entrevista (esencial para aquellos pacientes que no podían ver o tenían alguna limitación motora) y se presentaba en varios formatos para auto-aplicación por grupo de edad de 5 a 7 años, de 8 a 12 años y de 13 a 18 años, y un formato de proxi-reporte que incluye al grupo

de 2 a 4 años y el resto de los grupos con un tipo de diseño que permite medir de manera idéntica los conceptos y su contenido. La escala fue aplicada después de llevar a cabo su traducción al idioma japonés y de realizar una prueba piloto. La intención del estudio fue valorar la validez de constructo y consistencia interna de la escala Peds QL Brain Tumor Module con el coeficiente de alfa de Cronbach. Los participantes fueron reclutados de 6 hospitales en Japón. 137 niños contestaron el cuestionario completo de 166 (91 del sexo femenino) y 166 padres (153 fueron las madres de los pacientes). Se demostró que el instrumento tiene consistencia interna (coeficiente alfa de Cronbach >0.70) excepto para la escala de dolor y malestar. Los diagnósticos de los pacientes fueron tumor embrionario (n=47, 29%), tumor de células germinales (n=36, 22.2%) gliomas de alto grado (n=25, 15.4%) gliomas de bajo grado (n=39, 24.1%) y otros (n=15, 9.3%) Los tratamientos recibidos fueron: solo cirugía (n=23), solo radioterapia (n=1), solo quimioterapia (n=4), cirugía más radioterapia (n=16), cirugía más quimioterapia (n=24), radioterapia más quimioterapia (n=5) y la combinación de cirugía, radioterapia y quimioterapia (n=88). Una intención de validez de convergencia y de discriminación se realizó en comparación con la Peds QL TM Generic Cores Scales and State- Trait Anxiety Inventory for children y fue aceptable. Ellos recomendaron la aplicación de esta escala y verificar su sensibilidad al cambio en relación a estudios longitudinales. (55).

En 2012 Kuhlthau, et al. publicaron un estudio prospectivo en el que se midió la calidad de vida con la escala Peds QL Brain Tumor Module, en pacientes pediátricos con tumor cerebral de 2 a 18 años de edad, tratados con radioterapia, demostrando la validez de convergencia en relación a la aplicación del PedsQoL core, módulo de Cáncer. El estudio se desarrolló en el Massachusetts General Hospital dentro de las 2 semanas de inicio a la irradiación, la población elegible fue de 285 pacientes y parientes de

lengua hispana o inglesa. De estos sólo el 85% (n=142) aceptaron participar, la cohorte a estudiar fue de 142 pacientes con diagnóstico de tumor cerebral. De éstos 101 pacientes fueron evaluados mediante auto-reporte o reporte de pariente-proxi. Los niños de entre 2 a 5 años no fueron elegibles para auto-reporte. A los tres años del tratamiento fueron evaluados 43 pacientes, este número se redujo porque hubo progresión del tumor y muerte en 12 pacientes, 57 pacientes no aceptaron continuar en la investigación, 23 no respondieron a los tres años en que se requería la nueva evaluación y 7 pacientes que cumplieron la mayoría de edad (más de 18 años) y no realizaron la evaluación de la Calidad de vida. La población fue reclutada del 2004 al 2010 con un seguimiento desde marzo del 2011. Fue clasificada por su tratamiento en radioterapia solamente, cirugía y radioterapia, radioterapia y quimioterapia y quimioterapia sola. Los diagnósticos de los pacientes fueron meduloblastoma (n= 50), ependimoma (n=31), glioma de bajo grado (n=20), otras neoplasias de bajo grado (n=23) y Tumor de células germinales / Germinoma (n=18) (56). La mayoría de los pacientes recibieron hasta 96 Gy (96%) y una gran mayoría (62%) fueron tratados con quimioterapia antes, durante y después de la radioterapia.

Los resultados demostraron una tendencia a mejor calidad de vida con la escala de PedsQoL módulo de cáncer con 68.1 puntos iniciales al comienzo y a los tres años con 76.5 con significancia estadística (P= 0.0075) en el reporte de pariente proxi. En el auto-reporte de los niños se demostró la misma tendencia al inicio 76.2 puntos y a los tres años 79.9 puntos con significancia estadística (P=0.0599). En el PedsQL Brain Tumor Module se reportó al principio del tratamiento una baja puntuación en el reporte del pariente proxi 67 puntos, mientras que en el auto-reporte de los niños fue de 74.8 puntos (P>0.001).

Los pacientes con diagnóstico de meduloblastoma, tumor neuroectodérmico primitivo y tumor germinal tuvieron baja calidad de vida basados en la puntuación de la calidad de vida en el auto-reporte y en el proxi-reporte. La extensión de la cirugía no se relaciona con la calidad de vida para esta escala. La quimioterapia se relacionó de manera adversa en la calidad de vida. Así mismo se encontró que pacientes con bajo coeficiente intelectual y problemas conductuales reportaron baja calidad de vida. Al hacer un comparativo con el Modulo de Tumor Cerebral se demostró la validez de convergencia en la prospección y en los resultados (56).

JUSTIFICACIÓN

Para evaluar la calidad de vida de los pacientes pediátricos con tumor de SNC en pediatría se requiere un instrumento de medición que permita dicha situación, en población hispanohablante, como lo es en el caso de México, no se cuenta con una escala específica que permita dicha evaluación. De tal forma que la validación de la escala Peds QL Brain tumor en español ayudará a identificar si es posible su aplicación en población mexicana y si servirá para evaluar la calidad de vida de los niños con tumor de SNC. Con ello se permitirá evaluar el impacto en la salud de las intervenciones médicas y no médicas en los pacientes pediátricos con tumor de SNC. Podría servir de tamizaje en población pediátrica con tumor de SNC y con ello estimar las necesidades en los servicios de salud para guiar la toma de decisiones para definir la asignación de recursos en programas de salud que sirvan de apoyo a esta población.

La escala Peds QL Brain tumor Module ha sido validada en Japón y ha demostrado su consistencia interna con alfa de Cronbach superior a 0.67 en el análisis estadístico de sus dimensiones con intervalos de confianza de 95%, de ahí el interés por validar esta escala dado que constituye una intención de integrar el conocimiento de manera global.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El paciente pediátrico con tumor de Sistema Nervioso Central tiene implícito un compromiso neurológico importante que abarca su situación cognoscitiva y funcional afectando la calidad de vida antes de someterse a un tratamiento quirúrgico y oncológico adyuvante, este tratamiento ofrece una mejora en la supervivencia y modifica la calidad de vida del paciente en cuestión, reflejándose en la integración del paciente pediátrico al núcleo familiar y a la sociedad. La escala de calidad de vida PedsQL TM Brain Tumor en español ofrece una posibilidad de evaluación en los pacientes pediátricos con tumores del sistema nervioso central, esta investigación constituye la primera intención de validación de la escala en población hispanohablante; dada la creciente necesidad de evaluación de la calidad de vida en este tipo de pacientes.

Pregunta de investigación

¿Cuál es la confiabilidad y validez de la escala de vida Peds QL TM Brain Tumor en su versión en español, para evaluar la calidad de vida de pacientes pediátricos mexicanos con tumor del sistema nervioso?

OBJETIVOS GENERALES

Determinar confiabilidad y validez de la escala de calidad de vida Peds QL TM Brain Tumor en su versión en español, para evaluar la calidad de vida de pacientes pediátricos mexicanos con tumor del SNC.

Objetivos específicos

1. Determinar la consistencia interna de la escala Peds QL Brain Tumor en su versión en español, en niños mexicanos con tumor de SNC con alfa de Chronbach superior a 0.7
2. Determinar validez de contenido, validez aparente y validez de constructo de la escala Peds QL Brain tumor en su versión en español.
3. Determinar la sensibilidad al cambio de la escala Peds QL Brain tumor en su versión en español.

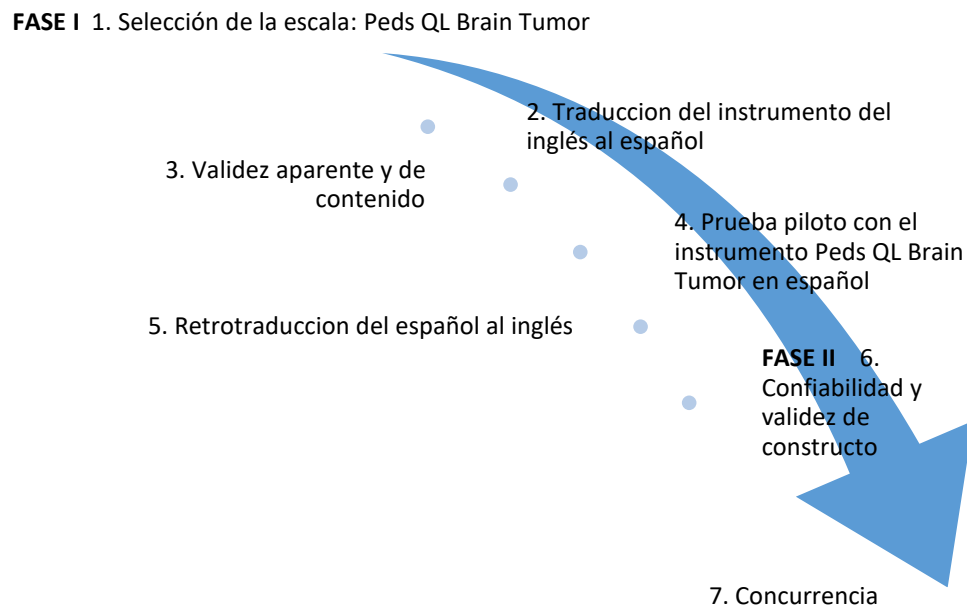
HIPÓTESIS

1. La escala de calidad de vida Peds QL TM Brain Tumor en su versión en español, para evaluar la calidad de vida de pacientes pediátricos mexicanos con tumor del SNC tendrá consistencia interna (alfa de Chronbach superior a 0.7)
2. La escala de calidad de vida PedsQL TM Brain Tumor en su versión en español, para evaluar la calidad de vida de pacientes pediátricos mexicanos con tumor del SNC tendrá validez de contenido, validez aparente y validez de constructo.
3. La escala de calidad de vida PedsQL TM Brain Tumor en su versión en español, para evaluar la calidad de vida de pacientes pediátricos mexicanos con tumor del SNC tendrá sensibilidad al cambio.

PACIENTES, MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó el estudio en los servicios de Oncología pediátrica y Neurocirugía pediátrica de la UMAE Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI, del Instituto Mexicano del Seguro Social durante los años 2013 y 2014.

Para lograr los objetivos, el estudio se dividió en las siguientes fases, de acuerdo con el siguiente esquema:



Fase I

Se realizó una búsqueda de las escalas de calidad de vida específicas para definir y escoger la que se utilizaría para esta investigación, de ellas se definió que la escala Peds QL Brain Tumor Module tenía la mejor validez en la literatura.

Traducción del instrumento

1. Se solicitó autorización al Dr J.W. Varni para traducir del inglés al español la escala Peds QL Brain tumor, dado que la escala tiene derechos de autor. (Anexo I)
2. Se tradujo la escala Peds QL Brain tumor del inglés al español por dos peritos traductores oficiales de lengua materna español. (Anexo I)

Validez aparente y de contenido

1. Se evaluó cada dimensión con sus ítems de la traducción de la escala Peds QL Brain tumor en español por un comité de profesionales de la salud que atendieran a niños con tumor de sistema nervioso central, con experiencia superior a cinco años, se incluyeron dos neurólogos pediatras, dos neurocirujanos pediatras, dos oncólogos pediatras, dos rehabilitadores en pediatría, dos psicólogos adscritos al servicio de pediatría, una padosiquiatra y dos pediatras, además de dos padres con hijos que padecían tumor de sistema nervioso central. Con este comité de profesionales y padres de pacientes con tumor de SNC se hizo la evaluación de la traducción y se llevaron a cabo las correcciones que se consideraron apropiadas para esta traducción.
2. Con las dos traducciones del inglés al español se consolidó una sola escala a la que se le denominó Peds QL Brain tumor en español.

Prueba piloto.

1. Una vez avalada la escala Peds QL Brain tumor por el comité de profesionales, se aplicó la prueba piloto a un grupo de treintainueve

pacientes pediátricos oncológicos de la consulta externa de oncología en el hospital de pediatría, dado que son un grupo similar a la población objetivo a la cual está dirigida la escala Peds QL Brain tumor en español, para verificar factibilidad, entendimiento de las preguntas por parte de los pacientes y sus padres, en algunos casos los pacientes y los padres contestaron de acuerdo a la calificación que ofrece la escala. La selección de los pacientes fue aleatoria.

2. Con este instrumento Peds QL Brain tumor en español se solicitó la retro-traducción del español al inglés por un perito traductor oficial de lengua materna inglesa.
3. Con el instrumento Peds QL Brain tumor en español retro-traducido, se solicitó la evaluación del autor para su uso en población hispanohablante.
4. Se obtuvo de nueva cuenta autorización del autor J.W. Varni para aplicar el instrumento Peds QL Brain tumor en español a pacientes pediátricos con tumor de sistema nervioso central y uno de sus padres.

Fase II

Confiabilidad y validez de constructo

1. Se aplicó la escala Peds QL Brain tumor en español a sesenta y seis pacientes pediátricos con tumor de sistema nervioso central y uno de sus padres, se evaluó confiabilidad del instrumento mediante la aplicación del coeficiente de alfa de Chronbach para determinar consistencia interna.
2. Los criterios de selección fueron pacientes pediátricos con tumor de sistema nervioso central de dos a dieciséis años once meses de edad de ambos sexos que se encontraban en cualquier etapa de la atención médica o tratamiento: diagnóstico, tratamiento con quimioterapia o radioterapia y al terminar exitosamente el tratamiento o en recaída. Que tuvieran la capacidad de resolver el cuestionario y aceptaran realizarlo, al igual que

uno de sus padres, mediando para ello consentimiento informado y asentimiento en el caso de niños mayores de 7 años.

Se excluyeron aquellos pacientes que no aceptaran resolver el cuestionario o sus padres no aceptaran resolverlo.

3. Para el análisis de concurrencia se aplicó el instrumento Peds QL Brain tumor en español y Peds QL genérico a diecinueve pacientes pediátricos con tumor de sistema nervioso central y uno de sus padres a la vez.
4. Se intentó determinar la sensibilidad al cambio de la escala Peds QL Brain tumor, al contrastar los resultados entre los siguientes tres grupos de tratamiento: 1) grupo que se hizo la medición de la calidad de vida el momento del diagnóstico, 2) grupo de pacientes durante el tratamiento con quimioterapia y/o radioterapia, y 3) niños que se encontraban sin tratamiento oncológico, es decir, en periodo de vigilancia.

Análisis estadístico

Análisis descriptivo: se realizó mediante cálculo de medidas de tendencia central y de dispersión, de acuerdo con su escala de medición. Las variables cualitativas se presentan en frecuencias simples y porcentajes; mientras que las continuas, como mediana y valores mínimo y máximo. Se determinó que los datos no tenían distribución normal, por lo que los datos cuantitativos se presentan con mediana y valores mínimo y máximo.

Análisis inferencial:

La consistencia interna del instrumento se evaluó con el coeficiente Alfa-Cronbach. La comparación entre grupos se realizó con Chi-cuadrada o prueba exacta de Fisher para las variables con escala cualitativa. En el caso de las variables cuantitativas, la comparación entre dos grupos se realizó con U-Mann Whitney, en el caso de más de dos grupos con la prueba Kuskal Wallis. Se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman para la validez convergente. Valores de $p < 0.05$ se consideraron estadísticamente significativos.

Los análisis se hicieron con el paquete estadístico SPSS versión 21.0.

RESULTADOS

Traducción / retro-traducción de la escala Peds QL Brain Tumor

Para la validación en niños mexicanos de la escala de calidad de vida Peds QL Brain tumor primero se solicitó la autorización para la traducción de la escala al autor original J.W. Varni. La traducción oficial al español requirió la intervención de dos peritos traductores, sus características fueron, personas que tuvieran lengua materna español y certificados como traductores de inglés. Una vez obtenida la traducción, se integró la mejor traducción en una sola, obteniendo la escala Peds QL Brain Tumor en español para los distintos grupos de edad, tanto para auto-reporte como para la evaluación por parte del padre, madre o de la persona más cercana al niño (Anexo I).

Para determinar si la traducción realizada mantenía los conceptos de la versión original, el documento que contenía la traducción de la escala Peds QL Brain Tumor en español se revisó por médicos especialistas en atención de niños con tumor de sistema nervioso central y experiencia superior a cinco años, para ello se envió la escala en inglés original y la traducida al español a cada uno de los profesionales, donde se indicaba anotar los cambios que consideraran, de acuerdo a su apreciación acerca de la traducción y el lenguaje utilizado en español, participaron dos neurólogos pediatras, dos neurocirujanos pediatras, dos oncólogos pediatras, dos rehabilitadores en pediatría, dos psicólogos adscritos al servicio de pediatría, una padosiquiatra, y dos pediatras, quienes hicieron mínimas correcciones. Por ejemplo, en lugar de decir *problemas cognitivos*, se sugirió *problemas cognoscitivos*; también en la dimensión de *ansiedad durante los procedimientos*, se sugirió cambiar a *ansiedad ante los procedimientos* con el fin de mejorar la semántica. Una vez hechas esas correcciones, se solicitó la intervención de un tercer perito traductor con las características siguientes: tener lengua materna inglés, certificado

y que no conociera previamente la escala por traducir; esta persona llevó a cabo la traducción (retro-traducción) de la escala en español al inglés. Con esta nueva traducción al inglés se solicitó la autorización para su aplicación al autor J.W. Varni, quien estuvo de acuerdo en esta traducción (Anexo I), por lo que se procedió a continuar con el estudio.

Prueba piloto de la escala Peds QL Brain Tumor en español

Para determinar si la traducción era entendible para los pacientes y los padres, se incluyeron a treinta y nueve pacientes pediátricos con cáncer (y a uno de sus padres) que se encontraban en la sala de espera de la consulta externa de Oncología de la UMAE Hospital de Pediatría Centro Médico Nacional Siglo XXI del Instituto Mexicano del Seguro Social. A los pacientes como a sus padres se les solicitó contestaran si entendían cada ítem o pregunta de la escala de calidad de vida Peds QL Brain Tumor en español. En caso de que la respuesta fuera negativa se les pidió que indicaran el ítem que no entendían. Treinta pacientes y treinta y nueve padres contestaron la escala sin problemas; en la Tabla 1 se desglosa el número de participantes por cada grupo etario de la escala. Solo uno de los pacientes no alcanzó a terminar la escala debido a que presentaba malestar al momento de contestar la encuesta. En esta fase, un investigador (RC) estuvo presente durante todo el tiempo de llenado de la escala, a fin de contestar preguntas o dudas.

Tabla 1. Número de pacientes/padres que participaron en prueba piloto, por cada grupo etario de la escala Peds QL Brain Tumor en español.

Grupos de edad de edad en años	Número de pacientes con auto-reporte	Número de padres que respondieron	%
2 a 4	No aplica (*)	9	23
5 a 7	9	9	23
8 a 12	11	11	28
13 a 18	10	10	26
Total	30	39	100

*En este grupo de edad la escala solo contempla la contestación por parte de los padres.

De los pacientes que contestaron, se observó la dificultad de seis pacientes para el entendimiento de la palabra *cognoscitivos*; esta palabra corresponde a uno de los subtítulos de las dimensiones (la cual no es parte de los ítems o preguntas), por lo que no representó contratiempo en la solución de la escala. Además, cuatro pacientes no entendían el significado de la palabra *náusea*, tras explicarles el significado (con otras palabras) se logró la comprensión por lo que los niños ya pudieron contestaron la pregunta. Esto mismo sucedió con cuatro niños del grupo de cinco a siete años con la palabra *preocupación*; esto se resolvió al explicar el significado y contestaron los ítems.

El tiempo en resolver la escala osciló entre los quince y veinte minutos para los pacientes y de diez a quince minutos para los padres. Basado en que la mayoría de los pacientes y sus padres no tuvieron problemas para entender las preguntas, se consideró que la escala era apropiada para su uso, en algunos casos los pacientes y padres evaluaron de acuerdo a la escala planteada.

Evaluación de la calidad de vida en pacientes pediátricos con tumor de SNC

La aplicación de la escala Peds QL Brain Tumor en español se realizó a 66 pacientes con tumor de SNC (40 niños y 26 niñas). La edad de los niños

osciló entre los dos años y dieciséis años once meses. Las características de la población en el estudio se muestran en la Tabla 2, en la cual se hace distinción de etapas de tratamiento y se muestran los diagnósticos histopatológicos agrupados de acuerdo a la clasificación de tumores de sistema nervioso central (SNC) de la OMS. Los de mayor frecuencia fueron: tumores difusos astrocíticos y oligodendrogiales, tumores embrionarios y tumores de células germinales. Cabe mencionar que todos los pacientes tenían tumores que comprometían áreas elocuentes cerebrales.

Tabla 2. Características clínicas de los 66 niños con tumor de SNC que participaron en la evaluación de la escala Peds QL Brain Tumor.

Característica	N = 66	%
Sexo		
Masculino	40	61
Femenino	26	39
Grupos de edad - años (*)		
2 a 4	10	15
5 a 7	18	27
8 a 12	23	35
13 a 18	15	23
Etapas de tratamiento		
Diagnóstico	17	25
Tratamiento	24	37
Vigilancia	25	38
Diagnóstico histopatológico (**)		
Tumores difusos astrocíticos y oligodendrogiales	17	25
Tumores embrionarios	13	20
Tumores de células germinales	11	17
Otros gliomas	8	12
Tumores de la región sellar	5	8
Otras clasificaciones	5	8
Tumores ependimarios	3	4
Meningioma	2	3
Tumores del plexo coroideo.	2	3

(*) Los grupos de edad son de acuerdo a los grupos que emplea la escala Peds QL Brain Tumor.

(**) Según la clasificación de tumores de SNC por la OMS.

En la Tabla 3 se describen los resultados de la escala Peds QL Brain Tumor en español de 66 pacientes, por dimensión y en total; se distingue una columna donde sólo los padres contestaron (n=10) por pertenecer al grupo de dos a cuatro años, que en esta escala solo existe el proxi-reporte para evaluar calidad de vida. En las otras dos columnas se muestran 56 auto-reportes (pacientes) y 56 reportes del padre o tutor de niños > 5 años.

Tabla 3. Resultados de la calidad de vida por dimensiones con la escala Peds QL Brain Tumor (BT) en español de 66 pacientes.

Dimensiones	Pacientes	Padres	<i>p</i> *	Padres
	> 5 años	paciente		de pacientes
	N = 56	s		2 – 4 años
	mediana	mediana		mediana (RIQ)
	(RIQ)	(RIQ)		
Problemas cognoscitivos	66 (48-80)	71(50-85)	0.473	No aplica
Molestia y dolor	83 (66-95)	75(58-91)	0.498	91 (83-100)
Movimiento y equilibrio	83 (62-91)	83(66-91)	0.945	83 (75-91)
Ansiedad ante procedimientos	66 (33-83)	58(33-75)	0.507	58 (33-66)
Náusea	85 (70-95)	80(70-95)	0.841	80 (70-80)
Preocupaciones	50 (33-74)	58(33-83)	0.477	83 (58-95.5)
Total Peds QL BT	66 (58-77)	68(58-76)	0.998	72 (68-78)

RIQ = rango intercuartil. (*) Comparación entre padres y pacientes > 5 años, prueba U-Mann Whitney.

Los resultados obtenidos entre padres e hijos fueron muy semejantes por lo que no hubo diferencias estadísticamente significativas ($p > 0.05$) en las diferentes dimensiones ni en el puntaje global. En contraste, de acuerdo con la evaluación de los padres de niños de dos a cuatro años en la dimensión de *molestia y dolor*, se calificaron con mayor puntaje que los niños mayores. Incluso hubo cinco padres que otorgaron calificación de 100, lo cual no se presentó en los niños más grandes. También en la

dimensión *preocupaciones* los padres de niños de dos a cuatro años los calificaron más alto, lo cual probablemente fue porque hubo cinco pacientes >5 años que se calificaron en 0 (cero).

Análisis de constructo

De acuerdo con el coeficiente de Alfa-Cronbach, con las repuestas obtenidas tanto de pacientes como de los padres el instrumento demostró ser confiable. Para los pacientes el coeficiente obtenido fue de 0.772 (IC95% 0.653 - 0.865), mientras que el de los padres fue de 0.838 (IC95% 0.765 -0.897)

Análisis de la sensibilidad al cambio

En la Tabla 4 se muestran los resultados del auto-reporte de los 56 niños mayores de cinco años, desglosada en alguna de las tres etapas en las que se encontraban en el momento de aplicar la escala, ya sea en fase del diagnóstico, durante el tratamiento y después de haber terminado su tratamiento. Si bien, hubo más pacientes en el periodo de vigilancia, se pudo terminar que, en general, con el instrumento la calidad de vida fue diferente en cada etapa. Como se muestra, las calificaciones fueron mayores entre quienes se encontraban en vigilancia en comparación a la etapa del diagnóstico o tratamiento. Aunque, de manera global, no hubo diferencia estadística entre los tres grupos, cuando se analizaron las dimensiones se identificó que en la dimensión *ansiedad ante los procedimientos* la menor calificación fue para el grupo de diagnóstico, lo cual fue estadísticamente significativo ($p=0.007$).

También en *problemas cognoscitivos* hubo diferencia estadística entre el grupo de diagnóstico y vigilancia ($p=0.042$, U-Mann-Whitney), ya que las calificaciones fueron menores en este último grupo. Mientras que, en la dimensión de *preocupaciones* el grupo que estaba en tratamiento tuvo las

calificaciones más bajas; sin embargo, la diferencia estadística solamente se determinó al comparar este grupo con el de vigilancia ($p=0.026$).

Tabla 4. Comparación de la escala Peds QL Brain Tumor (BT) en español, de acuerdo a la etapa de tratamiento según auto-reporte de 56 niños mayores de cinco años.

Dimensiones	Diagnóstico	Tratamiento	Vigilancia	p^*	Total
	N = 13	N = 19	N = 24		N = 56
	Mediana (RIQ)	Mediana (RIQ)	Mediana (RIQ)		Mediana (RIQ)
Problemas cognoscitivos	75 (66-96)	65 (52-79)	66 (50-71)	0.123	66 (48-80)
Molestia y dolor	58 (50-83)	83 (58-91)	83 (75-98)	0.196	83 (66-95)
Movimiento y equilibrio	83 (66-83)	75 (54-91)	83 (75-91)	0.893	83 (62-91)
Ansiedad ante procedimientos	16 (0-66)	50 (33-66)	83 (50-100)	0.007	66 (33-83)
Náusea	90 (70-90)	70 (60-90)	90 (80-95)	0.150	85 (70-95)
Preocupaciones	50 (33-66)	41 (21-66)	66 (41-83)	0.111	50 (33-74)
Total Peds QL BT	63 (57-71)	63 (57-68)	71 (64-81)	0.157	66 (58-77)

(RIQ)= Rango intercuartil (*) prueba Kruskal-Wallis

En la Tabla 5 se presentan los resultados de los 66 pacientes, de acuerdo con el reporte de los padres. Tomando en cuenta las dimensiones, se puede observar cierta tendencia de mayor puntaje conforme se avanza la etapa de tratamiento. En general, en la etapa del diagnóstico los valores son más bajos, determinando diferencias estadísticas entre los tres grupos en las dimensiones de *ansiedad ante procedimientos* y *náusea*, así como en la calificación global de la calidad de vida.

En la dimensión de *problemas cognoscitivos*, el grupo de vigilancia obtuvo el menor puntaje, en comparación a los otros dos grupos, pero sin ser estadísticamente significativa esta diferencia ($p>0.05$). Además, existe una tendencia a la mejoría conforme avanzan en el tratamiento en el rubro de las dimensiones *ansiedad ante los procedimientos* y *náusea* demostrado por el mejor puntaje obtenido por los pacientes en vigilancia ($p < 0.05$). Esta misma tendencia fue en el puntaje total de la escala.

Tabla 5. Comparación de la escala Peds QL Brain Tumor (BT) en español, de acuerdo a la etapa de tratamiento según evaluación padres en 66 niños.

Dimensiones	Diagnóstico	Tratamiento	Vigilancia	p^*	Total
	N = 17	N = 24	N = 25		N = 66
	Mediana (RIQ)	Mediana (RIQ)	Mediana (RIQ)		Mediana (RIQ)
Problemas cognoscitivos	92.5 (72.7-98)	64 (50-80)	60 (47-81)	0.067	71 (50-85)
Molestia y dolor	75 (41-91)	75 (64-83)	83 (66-100)	0.182	75 (58-91)
Movimiento y equilibrio	83 (75-91)	75 (56-93)	83 (75-91)	0.199	83 (66-91)
Ansiedad ante procedimientos	41 (8-58)	50 (31-66)	75 (58-100)	0.001	58 (35-75)
Náusea	85 (70-95)	80 (60-82)	90 (80-100)	0.008	80 (70-95)
Preocupaciones	58 (33-85)	50 (25-75)	66 (41-91)	0.132	58 (33-87)
Total Peds QL BT	66 (55-76)	65 (56-72)	70 (68-80)	0.032	68 (57-76)

(RIQ)= Rango intercuartil (*) prueba Kruskal-Wallis

Validez convergente

Para esta fase se incluyeron a 18 pacientes y 19 padres quienes formaron parte del grupo total. En este sub-grupo se les solicitó que, además de contestar la escala Peds QL Brain Tumor en español, respondieran la escala de calidad de vida Peds QL Genérica; los resultados se presentan en la Tabla 6. Se encontró que en tres de las cuatro dimensiones los padres calificaron más bajo la calidad de vida que los propios pacientes, lo cual se vio reflejado en el total de la calificación. Por dimensión, solamente en *funcionamiento social* los niños se calificaron más bajos que sus padres (Tabla 6).

Tabla 6. Resultados de la calidad de vida con la escala Peds QL Genérico en español.

Dimensiones	Pacientes > 5 años	Padres
	N = 18 <i>mediana (RIQ)</i>	N = 19 <i>mediana (RIQ)</i>
Funcionamiento físico	73.5 (63-81)	72 (59-79.5)
Funcionamiento emocional	70 (45-83.75)	60 (50-75)
Funcionamiento social	77.5 (50-93.75)	65 (55-90)
Funcionamiento escolar	62.5 (51.25-73.75)	70 (52.5-77.5)
Total Peds QL Genérico	70.5 (59-82)	66 (58-72)

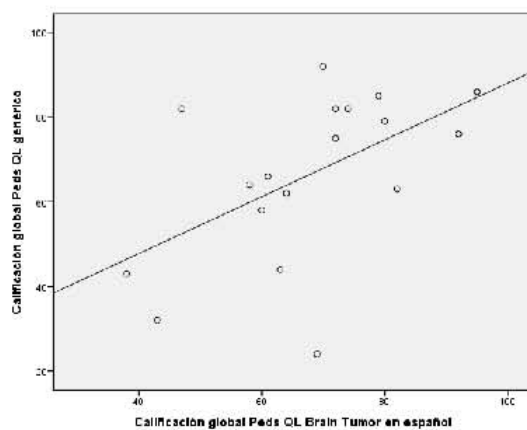
RIQ = rango intercuartil.

En la Tabla 7 se muestra el análisis de correlación, mediante el estadístico Rho Spearman. Se observa que hubo correlación positiva, tanto para el instrumento de los pacientes como para el de los padres, la cual fue estadísticamente significativa.

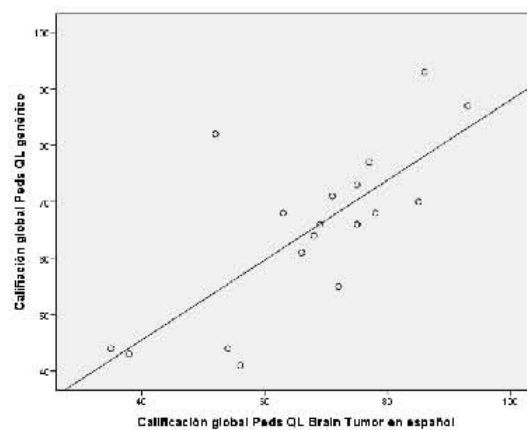
Tabla 7. Análisis de la correlación entre las escalas Peds QL Brain Tumor en español y Peds QL genérico versión 4.0.

	Peds QL global genérico <i>Mediana (RIQ)</i>	Peds QL Brain Tumor en español global <i>Mediana (RIQ)</i>	Rho Spearman	p
Pacientes (n =18)	70.5 (54.5 – 82.0)	69.5 (59.5 – 79.25)	0.53	0.024
Padres (n = 19)	66 (55.0 – 73.0)	71.0 (56.0 – 77.0)	0.67	0.002

Fig. 1. Correlación entre Peds QL Brain tumor y Peds QL genérico, de acuerdo a pacientes y padres.



Pacientes



Padres

Discusión

En el proceso complejo de valorar estado de salud o enfermedad del paciente pediátrico, el clínico pone a prueba su formación y experiencia. La práctica clínica individual no exige necesariamente el uso de escalas o cuestionarios, pero pueden ayudar en el proceso de evaluación o seguimiento clínico. El cuestionario suprime presuntamente el factor subjetivo del evaluador y ésta es la base de su utilidad en la investigación clínica. La aplicación de una escala, no es un proceso automático, ni está exento de las dificultades en la práctica. El modo de preguntar y el lenguaje utilizado son fuente de sesgos, los factores culturales hacen que una misma cuestión pueda ser o no válida en un idioma o en otro, incluso en países diferentes que comparten el mismo idioma. La diversidad cultural condiciona la necesidad de tener instrumentos accesibles de evaluación, pero adaptados en los distintos países, con ello se pretende tener un lenguaje común a nivel internacional que favorecerá la investigación clínica(62).

Existe un centenar de escalas de calidad de vida relacionadas con la salud, de ellas solo algunas escalas genéricas pueden ser aplicadas a la población infantil con tumor de sistema nervioso central, sin embargo hasta ahora sólo la escala Peds QL Brain Tumor posee esta cualidad por ser una escala específica, ha sido validada para su aplicación en este grupo de pacientes en Estados Unidos de Norteamérica y en Japón (54, 55).

Desde su validación inicial, la escala Peds QL Brain Tumor ha demostrado su utilidad en la evaluación de los pacientes pediátricos con tumores de sistema nervioso central. Esta investigación se realizó para verificar su confiabilidad y validez, según los estándares solicitados para validación de escalas de calidad de vida (9,62) con el fin de ver su aplicación en población hispanohablante, como lo es el caso de la mexicana. Para tal fin, se realizó la traducción de la escala del inglés al español tratando de identificar

palabras apropiadas para la población objetivo mediante especialistas traductores. Su contenido fue evaluado por especialistas médicos que atienden a pacientes pediátricos con tumor de sistema nervioso central, dando su opinión por separado y vertiendo sus opiniones por escrito ante la traducción de la escala, quedando de acuerdo para su uso, tal y como se hizo desde su primera validación en 2007 por Palmer, et al, y en la segunda por Sato, et al en el 2010 (54,55). La integración de este comité de profesionales permitió integrar una sola escala con palabras que se consideraron apropiadas para la población objetivo, sin modificar de manera importante el sentido de la escala.

Durante la aplicación de la escala Peds QL Brain Tumor en español en la prueba piloto, se observó que algunas palabras no eran entendibles para la población en estudio, por ejemplo, náusea, cognoscitivos y preocupaciones, pero una vez explicado su significado no se tuvo problemas para poder contestar la escala. Quizá esto tenga relación a que los pacientes se enfrentaban por primera vez a los términos descritos y no se había conceptualizado su significado dado que nunca lo advirtieron con antelación. Los padres no tuvieron problemas para entender las preguntas, pero hubo algunos detalles con los niños que se resolvieron con el apoyo de los padres. La encuesta fue resuelta entre quince y veinte minutos en el auto-reporte y entre diez y quince minutos en el proxi-reporte, demostrando su factibilidad de respuesta por ambos grupos. Esto tiene importancia dado que algunos estudios han demostrado que las escalas de calidad de vida extensas, pueden dejar de ser contestadas por el sujeto en investigación debido al agotamiento o falta de interés repercutiendo en la obtención completa de los resultados (63).

Durante la aplicación de la escala Peds QL Brain Tumor en español, se observó que ninguna pregunta o ítem dejó de ser contestada por los pacientes y los padres, asimismo hubo una adecuada concordancia entre

las respuestas obtenidas por los pacientes y los padres. Esto último también ha sido observado por otros investigadores. Sin embargo, en esos estudios se observaron diferencias de los resultados con algunos ítems; por ejemplo, en *movimiento y equilibrio*, en el grupo de nuestros pacientes se obtuvo una mayor puntuación (mediana 83) que en el estudio de Sato et al (55). También en la dimensión de *preocupaciones* hubo diferencias; en el grupo que estudiamos se obtuvo la peor calificación en la calidad de vida (mediana de 50 en el proxi-reporte y 58 en el auto-reporte), mientras que, en el estudio de Sato, et al, esto no se apreció.

Los diagnósticos obtenidos por reporte histopatológico de los pacientes fueron agrupados según la clasificación de la OMS (61), es importante destacar que la mayoría de los pacientes poseen un diagnóstico clínico que implica afección en las diversas dimensiones que evalúa esta escala y compromete áreas elocuentes del cerebro, por lo que es de esperar cambios evidentes en cada uno de los pacientes al contestar la escala, en caso de que esta sea sensible al cambio.

Con la intención de demostrar la sensibilidad al cambio en la calidad de vida; se establecieron tres grupos en el proceso de tratamiento de dichos pacientes: diagnóstico, tratamiento y vigilancia, con ello se trató de identificar que la calificación de la calidad de vida es diferente, (9,62) demostrando que aparentemente la escala es útil para su uso en diferentes aspectos de la terapéutica, quizá esta intención no sea la más objetiva, pero constituye un esfuerzo por demostrar la sensibilidad al cambio. Al igual que en la validación de esta escala, otros autores han logrado resultados similares, cabe mencionar el estudio de Kulthau, et al., quienes demuestran en el seguimiento a tres años de una cohorte de 43 pacientes los cambios en la calidad de vida al aplicar la escala Peds QL Brain Tumor durante el tratamiento con radioterapia. La aplicación del instrumento se hizo en cinco momentos de la terapéutica, al principio de la radioterapia, al

final de la radioterapia, en el seguimiento y vigilancia al año, dos años y tres años posteriores al inicio de radioterapia, notando la sensibilidad al cambio que tiene esta escala (49). Aunque en esta investigación se intentó establecer esta sensibilidad al cambio, no podemos concluir que existe dado que para ello se requiere hacer un seguimiento con una cohorte de pacientes que sean analizados en distintas etapas de su tratamiento.

Otra escala de calidad de vida específica para niños con tumor de sistema nervioso central denominada Pediatric Functional Assessment of Cancer Therapy-Childhood Brain Tumor Survivor (Peds-FACT-BrS) ideada en el 2007 por Jin Shei L., et al, no demostró adecuados niveles de consistencia interna, reportando niveles de alfa de Chronbach inferiores a 0.5 por lo que su uso aún no se ha extendido (57), por lo que hemos considerado a la escala Peds QL Brain Tumor en español parece ser una mejor una opción para evaluar la calidad de vida de estos niños.

Es importante mencionar que la terapéutica empleada con quimioterapia y radioterapia si influye en el estado cognoscitivo de los pacientes y genera puntuación baja en la dimensión correspondiente (42,44), Kulthau, KA, et al. Lo describe en su análisis de una cohorte de 43 pacientes en el 2012 (49) la afección que sufren con radioterapia. La recomendación sería analizar esta dimensión en diferentes momentos, incluyendo la actividad escolar, dado que los niños son capaces de integrarse a su actividad escolar y adquirir conocimiento, impulsados por su familia y la amistad de sus amigos, sin embargo no existen estudios de seguimiento a largo plazo para valorar aprovechamiento escolar en estos pacientes, debido a que la sobrevivencia de los mismos es un factor determinante para continuar su seguimiento, otra es la aceptación de la familia a su nueva situación familiar que hace difícil la aplicación del instrumento en diferentes tiempos de su tratamiento y podría constituir una barrera para un estudio de dicha envergadura, pero no es imposible.

Se observa que el sentir emocional, físico y social en las dimensiones de esta escala mejora conforme pasa la evolución terapéutica de los pacientes, resultados que se reflejan de manera similar en el estudio de Kulthau, et al. (49). Quizá se trate de una adaptación al cambio lo cual es muy frecuente en los pacientes oncológicos, rubro que deberá ser analizado a la par con otras escalas específicas, que por ahora constituye un vacío en el conocimiento.

Una limitante del presente estudio fue el número de participantes; por lo que para mejorar los resultados obtenidos es necesario incrementar el número de sujetos de investigación y hacer un seguimiento de una cohorte de pacientes para constatar los cambios conforme se evoluciona en el tratamiento de los pacientes, tal como el estudio de Kulthau et al (49). Otra limitante es, que la escala no tiene comparación con otra escala específica y que el constructo que estamos manejando este sesgado de forma estadística ante la falta de comparación. Definiendo que es necesario evaluar el constructo desde su origen y tratar de mejorar esta escala o conformar una nueva en el marco de un análisis neuropsicológico más profundo.

Dado que en esta investigación el análisis de concurrencia se hace contra la escala Peds QI genérica que analiza exclusivamente cuatro dimensiones en paciente con cáncer y no seis como los que se manejan con la escala en cuestión, este se halla sesgado por no ser una análisis comparativo con una escala específica, sin embargo constituye un principio que sirve como base para el análisis correspondiente de este tipo de pacientes en su calidad de vida.

La muestra analizada en esta población constituye un esfuerzo por analizar a un grupo de pacientes que sufren una enfermedad que compromete su calidad de vida y se ve reflejado en su actividad cotidiana, familiar y académica, que a su vez trastorna la conducta del padre o tutor

y genera estado anímicos de depresión. Esto genera que no sea tan fácil obtener una respuesta asertiva para llevar cabo esta evaluación con el instrumento en cuestión y genera un conflicto que se ve reflejado en el rechazo a cooperar para la investigación, por ello es importante la labor del clínico para sensibilizar a los pacientes y familiares con respecto a este tipo de medición.

Conclusiones

1. La escala de calidad de vida específica Peds QL Brain Tumor traducida al español tiene validez aparente, contenido y de constructo, por lo que puede ser utilizada para evaluar la calidad de vida en pacientes pediátricos mexicanos con tumor de sistema nervioso central.
2. La escala Peds QL Brain Tumor en español puede ser utilizada para determinar cambios en la calidad de vida, basado en el tipo de tratamiento, pero se requieren de mayor número de estudios para poder comprobar con mayor precisión si posee sensibilidad al cambio.
3. Se sugiere incrementar la población de estudio y comparar con alguna otra escala específica que tenga una validación establecida.

BIBLIOGRAFÍA

1. SINAVE/DGE/SALUD Perfil epidemiológico de cáncer en niños y adolescentes en México.
2. Rorke LB., et al. Revision of the World Health Organization classification of brain tumor for childhood. *Cancer* 2000; 56 1869- 86.
3. Galan, R. A., Blanco P.A., y San Gregorio, P. M. La calidad de vida en la Salud :
Un análisis conceptual. *Clinica y Salud* 2000 3 (11) 309-28.
4. Fajardo Gutierrez A., et al Epidemiología del cáncer en niños mexicanos. *Rev Med Seguro Soc.* 2011; 49 (Supl 1) : S43- S70.
5. López Aguilar E., Sobreexpresión Bcl-2 como factor pronóstico en niños con astrocitomas. *GAMO Vol 10 Num 1 enero febrero 2011.*
6. Palmer, S. N, Meeske K. A. Katz, E.R. Burwinkle, T. M. and Varni J.W. The PedsQL TM Brain tumor module: Initial reliability and validity. *Pediatr Blood Cancer* 2007; 49:287-93.
7. Lee Ch., Jung K., Yoo H., M.D., Park S and Lee S. Epidemiology of Primary Brain and Central Nervous System Tumors in Korea. *J Korean Neurosurg Soc.* 2010 August; 48(2): 145–152
8. Beygi S, Saadat S, Jazayeri SB, Rahimi-Movaghar V. Epidemiology of pediatric primary malignant central nervous system tumors in Iran: A 10 year report of National Cancer Registry. *Cancer Epidemiol* 2013 Aug;37(4): 396-401
9. Sanchez, R. y Echeverry J. Validación de escalas de medición en salud. *Rev Salud pública.* 2004 6 (3); 302-318.
10. Raishekhar V, Current status of stereotactic biopsy. *Stereotact Funct Neurosurg* 2001 ; 76(3-4) 137-9
11. Chu RM., et al Minimally invasive procedures. Interventional MR image-guided functional neurosurgery. *Neuroimaging Clin N Am.* 2001; 11 (4): 715-25

12. Dunkel LJ., High-Dose chemotherapy with autologous stem cell rescue for brain tumors. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2002; 41 (2) : 197-204.
13. Kedar A., et al Chemotherapy for pediatric brain tumors. *Semin Pediatr Neurol* 1997; 4 (4) 320-32.
14. Tarbell Nj., et al Recent trends in the radiotherapy of pediatric gliomas . *J. Neurooncol*. 1996 ; 28 (2-3): 233-44
15. Mulhern RK et al., Neuropsychologic functioning of survivors of childhood medulloblastoma randomized to receive conventional or reduced-dose craniospinal irradiation: a Pediatric Oncology Group Study. *J. Clin Oncol*. 1998; 16 (5) 1723-8
16. Turner, C.D., Rey-Casserly. C., Liptak, C.C. y Chordas, Ch. Late effects of therapy for Pediatric Brain Tumor Survivors. *Journal of Child Neurology*, 2009 24 (11)1463- 1465.
17. Grau Rubio C., La calidad de vida de los niños con tumores intracraneales: prevención, detección y rehabilitación de los “efectos tardíos” de la enfermedad. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual.* , 2011 Vol 42 (3), Núm. 239 35 - 52
18. Armstrong, G.T., Liu, Q., Yasui, Y., Huang, S., Ness, K.K., Leisenring, W., et al Long term outcomes among survivors of childhood central nervous system malignancies in the childhood cancer survivor study. *JNCI*, (2009). 1001(13), 946958.
19. Rey-Casserly. C. y Meadows, M.E. Developmental perspectives on optimizing educational and vocational outcomes in child and adult survivors of cancer. *Dev Disabil Res Rev*, (2008). 14, 243-250.
20. Mitby, P.A., Robinson, L.L., Whitton, J.A., Zevon, M,A., Gibbs, I.C., Tersak, J.M.,et al. Utilization of special education services and educational attainment among long-term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivors Study. *Cancer*, (2003).97 (4), 1115-1126.

21. Lancashire, E.R., Frobisher, C., Reulen, R.C., Winter, D.L., Glaser, A. y Hawkins, M.M. Educational Attainment among adult survivors of Childhood cancer in Great Britain: A Population-Based Cohort Study. *JNCI*, (2010). 102 (4), 254-269.
22. Velarde-Jurado E. y Avila-Figueroa Carlos. Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. *Salud Pública de México*. 2002; 44:448-63.
23. Schwartzmann L., Calidad de Vida Relacionada con la Salud: Aspectos Conceptuales. *Ciencia y Enfermería IX* 2003 (2):9-21
24. Pane, S., Solans, M., Gaité, L., Serra-Sutton, V., Estrada, M., Rajmil, L., et al. Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la Literatura: actualización Barcelona: Agencia d'valuació de Tecnologia i Reserca Mèdiques. 2006.
25. Trojanowski, T., Peszyński, J., Turowski, K., Markiewicz, P., Gosciński, I., Bielawski, A., et al., Quality of survival of patients with gliomas treated with postoperative CCNU and radiation therapy. *J.Neurosurg* 1989 70:18-23.
26. Programme on Mental Health WHOQOL User manual Division of Mental Health and Prevention of substance abuse World Health Organization 1988 p : 11.
27. Velarde-Jurado, E. y Avila-Figueroa. C., Evaluación de la calidad de vida. *Salud publica Mex*. 2002; 44 : 349-61.
28. Cheng. J., Zhang, X. and Liu, B., Health-related quality of life in patients with high-grade glioma. *Neuro-oncolo* 2009, 11(1) : 41-50.
29. Walker M., Brown, J., Brown, K., Gregor, A., Whittle, I.R., Grant, R., et al Practical problems with the collection and interpretation of serial quality of life assessments in patients with malignant gliomas. *J Neurooncol*. 2003 63: 179-86.

30. Hahn CA., Dunn, R.H., Logue, P.E., King, J.H., Edwards, C.L. and Halperin, E.C., Prospective study of Neurosychologic testing and quality-of-life assessment of adults with primary malignant Brain Tumors. *Int J. Radiat Oncol Biol Phys.* 2003; 55: 992-99
31. Sneeuw K.C., Aaronson, N.H., Osoba, D., et al., The use of significant others as proxy raters of the quality of life of patients with brain cancer. *Med Care* 1997 35 : 490-506.
32. Mainio, A., Kakko, H., Niemela, A., Koivukangas, J. and Rasanen, P., Gender difference in relation to depression and quality of life among patients with a primary brain tumor. *Eur Psychiatry* 2006. 21: 194- 99
33. Rogers M.P., Orav, J. and Black P.M., The use a simple Likert scale to measure quality of life in brain tumor patients. *J. Neurooncol* 2001 55: 121-31
34. Janda M., Steginga, S., Langbecker, D., Dunn, J., Walker, D., Eakin, E., et al., Quality of life among patients with a brain tumor and their carers. *J Psychosom Res.* 2007; 63: 617-23
35. Hom J. and Reitan R.M., Neuropsychological correlates of rapidly vs slowly growing intrinsic cerebral neoplasms. *J Clin Neuropsychol* 1984; 6: 309-324.
36. Salo J., Niemela A., Joukamaa, M. A. and Koivukangas, J., et al., Effect of brain tumor laterality on patients' perceived quality of life. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2002; 72: 373-77
37. Weitzner M.A., Meyers, C.A. and Byrne, K., Psychosocial functioning and quality of life in patients with primary brain tumors. *J. Neurosurg* 1996; 84: 29-34

38. Osoba D., Brada, M., Prados, M.D. and Yung W.K., Effect of disease burden on health-related quality of life in patients with malignant gliomas. *Neuro Oncol* 2000; 2: 221-28
39. Pelletier G., Verhoef, M.J., Khatri, N. and Hagen, N., et al Quality of life in brain tumor patients the relative contributions of depression, fatigue, emotional distress, and existential issues. *J. Neurooncol.* 2002; 57:41-49.
40. Giovagnoli AR., Quality of life in patients with stable disease after surgery, radiotherapy, and chemotherapy for malignant brain tumor. *J. Neurol Neurosurg Psychiatry* 1999; 67:358-63
41. Litofsky NS., Farace, E., Anderson, F. Jr. Meyers, C.A., Huang, W., and Laws, E.R.Jr, Depression in patients with high-grade-glioma: results of the Glioma Outcomes Project. *Neurosurg* 2004; 54:358-66
42. Meyers CA., Hess, K.R., Yung, W.K. and Levin, V.A., Cognitive function as a predictor of survival in patients with recurrent malignant glioma. *J. Clin Oncol.* 2000; 18:646-50
43. Mauer, M., Stupp, R., Taphoorn, M.J., The prognostic value of health-related quality of life data in predicting survival in glioblastoma cancer patients: results from an international randomized phase III EORTC Brain Tumor and Radiation Oncology GROUPS, and NCIC Clinical trials Groups study. *Br J Cancer* 2007; 97:302-07.
44. Klein M., Postma, T.J., Taphoorn, M.J., The prognosis value of cognitive functioning in the survival of patients with high-grade glioma. *Neurology.* 2003; 61: 1796-98
45. Mainio A., Tuunanen, S., Hakko, H., Niemela, A., Koivukangas, J. and Rasanen, P., Decreased quality of life and depression as predictors for shorter survival among patients with low-grade gliomas : a follow-up from 1990-2003. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci.* 2006; 256: 516-21

46. Taphoorn MJ., Stupp, R., Coens C., Health-related quality of life in patients with glioblastoma : a randomized controlled trial. *Lancet Oncol* 2005; 6: 937-44
47. Klein M., Health-related quality of life aspects in patients with low-grade glioma. *Adv Tech Stan Neurosurg.* 2010;35:213-35.
48. Ingerborg Bosma., et al., Health-related quality of life of long-term high-grade glioma survivors. *Neuro Oncol.* 2009. Feb 11 (1) : 41-50
49. Kulthau, KA., Pulsifer, M.B., Yeap, B.Y., Rivera-Morales, D., Delahaye, J., Hill, K.S., Ebb, D., et al., Prospective study of health-related quality of life for children with brain tumors treated with proton radiotherapy. *J. Clin Oncol.* 2012 Jun 10, 30(17) : 2079-86.
50. Cardarelli C., et al, Evaluation of health status and health-related quality of life in a cohort of Italian children following treatment for a primary brain tumor. *Pediatr Blood Cancer* 2006 May 1; 46(5) 637-44.
51. Guías de practica clínica de Cancer en Cataluña. Oncoguía de tumores Pediatricos. Noviembre del 2004. Agència d'evaluació de tecnologia i Reserca Mèdiques.
52. Lansky SB, et al The measurement of performance in childhood cancer patients. *Cancer* 1987 ; 60 (7) : 1651-6
53. López-García, G.A., Valoís-Figueroa, L., Arias-Gómez, J., Alonso-Vazquez, F., Cárdenas-Navarrete, R., Villasis-Keever, M.A., et al Validación del cuestionario COOP-Darmouth para evaluar estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica . *Bol Med. Hosp Infant Mex* 1996; 53:606-15.
54. Palmer, S. N, Meeske K. A. Katz, E.R. Burwinkle, T. M. and Varni J.W. The PedsQL TM Brain tumor module: Initial reliability and validity. *Pediatr Blood Cancer* 2007;49 287-93.

55. Sato I., Higuchi, A., Yanagisawa, T., Mukasa, A., Ida, K., Sawamura, Y., et al Development of the Japanese version of the Pediatric Quality of Life Inventory TM Brain Tumor Module. *Health and Quality of Life Outcome* 2010, pp:3-14
56. Kuhlthau, K.A., Pulsifer, M.B., Yeap, B.Y., Rivera-Morales, D., Delahaye, J., Hill, K.S., et al., Prospective Study of Health- Related Quality of Life for Children With Brain Tumors Treated With Proton Radiotherapy. *J Clin Oncol* 30: 2079- 2086 .
57. Jin-Shei L., et al Developing a health-related quality of life instrument for childhood brain tumor survivors. *Child Nerv Syst* 2007; 23: 47-57
58. Ghadirian, P., Fathie, K., Thouez, J., Epidemiology of Brain/Nervous System Tumors in Children. *J Neurol Orthop Med Surg* (2000) 20:31-37
59. Sabbah, I., Sabbah, H., Sabbah, S., Akoum, H., Droubi, N. and Mercier M., Measurement Properties of the Arabic Lebanon Version of the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales for Young Child (5 - 7 Years), and Child Aged 8 - 12 Years: Quality of Life in Urban and Rural Children in Lebanon. *Sci Res* 2012 (3) : 959-970
60. Sato, I., Higuchi, A., Yanagisawa, T., Mukasa, A., Ida, K., Sawamura, Y., et al Factors influencing self-and parent reporting health-related quality of life in children with brain tumors. *Qual Life Res* (2013) 22: 185-201.
61. Louis, DN., Perry A., Reifenberger G., Von Deimling A., Figarella-Branger., et al. The 2016 World Health Organization Classification of Tumors of the Central Nervous System: a summary. *Acta Neuropathol* DOI 10.1007/s00401-016-1545-1
62. Carvajal A., Centeno C., Watson R., Martínez M. Y Sanz Rubiales Á. ¿Cómo validar un instrumento de medida de la salud? *Anales Sis Navarra* Vol 34 (1) Pamplona ene/ abr 2011: 1-9
63. Tamim H., Mc Kusker J., Dendukuri N. Proxy-report of quality of Life using EQ 5D *Med Care* 2002. 40:1186-1195

64. Eiser C., Morse R. Quality of life measures in chronich diseases of chlihood. Health Technol Assess 2001, 5 (4)

ANEXO I

CARTA DE ACEPTACION DE TRADUCCIÓN DE LA ESCALA Peds QL Brain Tumor.

Dear Miguel,

I have well received your scanned copy of your User Agreement, thank you very much. Please find attached the Generic Core Scale in Spanish for Mexico as requested, with the PedsQL scoring manual. You will also find attached the original Brain Tumor Module to translate along with the guidelines.

I'd like remind you that **Dr. Jim Varni**, the author of the questionnaire, is involved in the linguistic validation process. He **reviews the backward copies**, and he considers a **version as valid** only when it has been **tested among patients during cognitive interviews**. Therefore, I would be most grateful if you could send me the backward translations and a short report on the first steps of the process when the backward translation step is over, so that I can forward the information and documents to Dr Varni for review. Please **do not start the cognitive interviews before Dr Varni's review of the backward translations**. Thank you.

We greatly appreciate you taking on the Spanish for Mexico translation of the PedsQL Brain Tumor Module, this will be extremely helpful to future researchers and to us at Mapi Research Trust. I would be very grateful if you could keep me updated on your progress and let me know if you decide to abandon this translation.

I wish you all the best in this translation process.

Please do not hesitate to contact me should you have any question.

Best regards,

Sophie Nelly Issa

Information Resources Specialist
Information Support Unit

Expansion of the scope of PROQOLID (www.proqolid.org): over 80 ClinROs now described! ...and more ClinROs will be added soon!

Mapi Research Trust

27 rue de la Villette | 69003 LYON | FRANCE
Tel: +33 (0) 4 72 13 65 75 | Fax: +33 (0) 4 72 13 66 82
sissa@mapigroup.com | www.mapigroup.com | www.mapi-trust.org

Thank you very much for your interest in the PedsQL Questionnaire and for the scanned copy of your completed and signed Translation Agreement form.

You will also need to **complete, sign by hand** and **send back to me** the attached **PedsQL User Agreement form** by email to speed up the process.

May I kindly remind you to send both the original signed hard copies to our offices by regular mail (address under my signature) for legal purposes?
Many anticipated thanks.

The PedsQL original version to translate and the linguistic validation guidelines will be released upon receipt of the signed User Agreement.

The translation of the PedsQL Brain Tumor Module in Spanish for Mexico would be very much appreciated.

Please do not hesitate to get back to me should you have any further question.

Best regards,

Sophie Nelly Issa

Information Resources Specialist
Information Support Unit

Expansion of the scope of PROQOLID (www.proqolid.org): over 80 ClinROs now described! ...and more ClinROs will be added soon!

Mapi Research Trust

27 rue de la Villette | 69003 LYON | FRANCE
Tel: +33 (0) 4 72 13 65 75 | Fax: +33 (0) 4 72 13 66 82
sissa@mapigroup.com | www.mapigroup.com | www.mapi-trust.org

Mapi Research Trust

We are a group of pediatricians who work for a non-profit government health institution in Mexico, and we are interested in carrying out the translation into Spanish of PedsQL Brain Tumor Module.

According to the instructions on your website, with this email I have attaching the file of the Translation Agreement.

I look forward for your response.

Sincerely,

Miguel Villasis-Keever MD

drcasarrubias@gmail.com <drcasarrubias@gmail.com>

26 ago.
2014
16:09

para Miguel

Enviado desde mi Samsung Mobile de Telce

ID#

—

Date: _____

PedsQL™

Brain Tumor Module

Version 1.0

PARENT REPORT for TODDLERS (ages 2-4)

DIRECTIONS

Children with brain tumors sometimes have special problems. On the following page is a list of things that might be a problem for **your child**. Please tell us **how much of a problem** each one has been for **your child** during the **past 7 days** by circling:

- 0** if it is **never** a problem
- 1** if it is **almost never** a problem
- 2** if it is **sometimes** a problem
- 3** if it is **often** a problem
- 4** if it is **almost always** a problem

There are no right or wrong answers.
If you do not understand a question, please ask for help.

*In the past **7 days**, how much of a **problem** has your child had with ...*

<i>Pain and Hurt</i> (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. Aches in joints and/or muscles	0	1	2	3	4
2. Having a lot of pain	0	1	2	3	4
3. Getting headaches	0	1	2	3	4

<i>Movement and Balance</i> (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. Difficulty keeping his/her balance	0	1	2	3	4
2. Difficulty using his/her legs	0	1	2	3	4
3. Difficulty using his/her hands	0	1	2	3	4

<i>Procedural Anxiety</i> (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. Needle sticks (i.e. injections, blood tests, IV's) causing him/her pain	0	1	2	3	4
2. Getting anxious about having blood drawn	0	1	2	3	4
3. Getting anxious about having needle sticks (i.e. injections, blood tests, IV's)	0	1	2	3	4

<i>Nausea</i> (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. Becoming nauseated during medical treatments	0	1	2	3	4
2. Food not tasting very good to him/her	0	1	2	3	4
3. Becoming nauseated while thinking about medical treatments	0	1	2	3	4
4. Feeling too nauseous to eat	0	1	2	3	4
5. Some foods and smells making him/her nauseous	0	1	2	3	4

<i>Worry</i> (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. Worrying about side effects from medical treatments	0	1	2	3	4

2. Worrying about whether or not his/her medical treatments are working	0	1	2	3	4
3. Worrying that the cancer will reoccur or relapse	0	1	2	3	4

ID#

—

Date: _____

PedsQL™

Brain Tumor Module

Version 1.0

PARENT REPORT for YOUNG CHILDREN (ages 5-7)

DIRECTIONS

Children with brain tumors sometimes have special problems. On the following pages is a list of things that might be a problem for **your child**. Please tell us **how much of a problem** each one has been for **your child** during the **past 7 days** by circling:

- 0** if it is **never** a problem
- 1** if it is **almost never** a problem
- 2** if it is **sometimes** a problem
- 3** if it is **often** a problem
- 4** if it is **almost always** a problem

There are no right or wrong answers.
If you do not understand a question, please ask for help.

*In the past 7 days, how much of a **problem** has your child had with ...*

<i>Cognitive Problems</i> (problems with...)	Never	Almo st Never	Some- times	Often	Almost Always
1. Difficulty figuring out what to do when something bothers him/her	0	1	2	3	4
2. Difficulty working with numbers or doing math	0	1	2	3	4
3. Difficulty paying attention to things	0	1	2	3	4
4. Difficulty remembering what is read to him/her	0	1	2	3	4
5. Difficulty learning new things	0	1	2	3	4
6. Getting mixed up easily	0	1	2	3	4

<i>Pain and Hurt</i> (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
4. Aches in joints and/or muscles	0	1	2	3	4

5. Having a lot of pain	0	1	2	3	4
6. Getting headaches	0	1	2	3	4

<i>Movement and Balance</i> (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
4. Difficulty keeping his/her balance	0	1	2	3	4
5. Difficulty using his/her legs	0	1	2	3	4
6. Difficulty using his/her hands	0	1	2	3	4

<i>Procedural Anxiety</i> (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
4. Needle sticks (i.e. injections, blood tests, IV's) causing him/her pain	0	1	2	3	4
5. Getting anxious about having blood drawn	0	1	2	3	4
6. Getting anxious about having needle sticks (i.e. injections, blood tests, IV's)	0	1	2	3	4

*In the past 7 days, how much of a **problem** has your child had with ...*

<i>Nausea</i> (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
6. Becoming nauseated during medical treatments	0	1	2	3	4
7. Food not tasting very good to him/her	0	1	2	3	4
8. Becoming nauseated while thinking about medical treatments	0	1	2	3	4
9. Feeling too nauseous to eat	0	1	2	3	4
10. Some foods and smells making him/her nauseous	0	1	2	3	4

<i>Worry (problems with...)</i>	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
4. Worrying about side effects from medical treatments	0	1	2	3	4
5. Worrying about whether or not his/her medical treatments are working	0	1	2	3	4
6. Worrying that the cancer will reoccur or relapse	0	1	2	3	4

ID#

—

Date: _____

PedsQL™

Brain Tumor Module

Version 1.0

YOUNG CHILD REPORT (ages 5-7)

Instructions for interviewer:

I am going to ask you some questions about things that might be a problem for some children. I want to know how much of a problem any of these things might be for you.




Show the child the template and point to the responses as you read.

If it is not at all a problem for you, point to the smiling face

If it is sometimes a problem for you, point to the middle face

If it is a problem for you a lot, point to the frowning face

I will read each question. Point to the pictures to show me how much of a problem it is for you. Let's try a practice one first.

	Not at all	Sometimes	A lot
<i>Is it hard for you to snap your fingers</i>			

Ask the child to demonstrate snapping his or her fingers to determine whether or not the question was answered correctly. Repeat the question if the child demonstrates a response that is different from his or her action.

Think about how you have been doing for the past 7 days. Please listen carefully to each sentence and tell me how much of a problem this is for you.

After reading the item, gesture to the template. If the child hesitates or does not seem to understand how to answer, read the response options while pointing at the faces.

<i>Cognitive Problems</i> (problems with...)	Not at all	Some-times	A lot
1. Is it hard for you to know what to do when something bothers you	0	2	4
2. Is it hard for you to work with numbers or do math	0	2	4
3. Is it hard for you to pay attention to things	0	2	4
4. Is it hard for you to remember what is read to you	0	2	4
5. It is hard for you to learn new things	0	2	4
6. Do you get mixed up easily	0	2	4

<i>Pain and Hurt</i> (problems with...)	Not at all	Some-times	A lot
7. Do you ache or hurt in your bones and/or muscles	0	2	4
8. Do you hurt a lot	0	2	4
9. Do you have headaches	0	2	4

<i>Movement and Balance</i> (problems with...)	Not at all	Some-times	A lot
7. It is hard for you to keep your balance	0	2	4
8. It is hard for you to use your legs	0	2	4
9. It is hard for you to use your hands	0	2	4

<i>Procedural Anxiety</i> (problems with...)	Not at all	Some-times	A lot
7. Do needle sticks (i.e. shots, blood tests, IV's) hurt you	0	2	4

8. Do you get scared when you have to have blood tests	0	2	4
9. Do you get scared about having needle sticks (i.e. shots, blood tests, IV's)	0	2	4

Think about how you have been doing for the past 7 days. Please listen carefully to each sentence and tell me how much of a problem this is for you.

<i>Nausea</i> (problems with...)	Not at all	Some- times	A lot
1. Does your medicine make you sick to your stomach	0	2	4
2. Does food taste bad to you	0	2	4
3. Do you get sick to your stomach when you think about your medicine	0	2	4
4. Do you feel too sick to your stomach to eat	0	2	4
5. Do some foods and smells make you sick to your stomach	0	2	4

<i>Worry (problems with...)</i>	Not at all	Some- times	A lot
1. Do you worry about how medicines make you feel	0	2	4
2. Do you worry about whether or not your medicine is working	0	2	4
3. Do you worry that your cancer illness will come back	0	2	4

How much of a problem is this for you?

Not at all

Sometimes

A lot



ID#

—

Date: _____

PedsQL™

Brain Tumor Module

Version 1.0

PARENT REPORT for CHILDREN (ages 8-12)

DIRECTIONS

Children with brain tumors sometimes have special problems. On the following pages is a list of things that might be a problem for **your child**. Please tell us **how much of a problem** each one has been for **your child** during the **past 7 days** by circling:

- 0** if it is **never** a problem
- 1** if it is **almost never** a problem
- 2** if it is **sometimes** a problem
- 3** if it is **often** a problem
- 4** if it is **almost always** a problem

There are no right or wrong answers.
If you do not understand a question, please ask for help.

*In the past **7 days**, how much of a **problem** has your child had with ...*

<i>Cognitive Problems</i> (problems with...)	Never	Almo st Never	Some- times	Often	Almost Always
7. Difficulty figuring out what to do when something bothers him/her	0	1	2	3	4
8. Trouble solving math problems	0	1	2	3	4
9. Trouble writing school papers or reports	0	1	2	3	4
10. Difficulty paying attention to things	0	1	2	3	4
11. Difficulty remembering what he/she reads	0	1	2	3	4
12. Difficulty learning new things	0	1	2	3	4
13. Getting mixed up easily	0	1	2	3	4

<i>Pain and Hurt</i> (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
10. Aches in joints and/or muscles	0	1	2	3	4
11. Having a lot of pain	0	1	2	3	4
12. Getting headaches	0	1	2	3	4

<i>Movement and Balance</i> (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
10. Difficulty keeping his/her balance	0	1	2	3	4
11. Difficulty using his/her legs	0	1	2	3	4
12. Difficulty using his/her hands	0	1	2	3	4

<i>Procedural Anxiety</i> (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
10. Needle sticks (i.e. injections, blood tests, IV's) causing him/her pain	0	1	2	3	4

11. Getting anxious about having blood drawn	0	1	2	3	4
12. Getting anxious about having needle sticks (i.e. injections, blood tests, IV's)	0	1	2	3	4

*In the past 7 days, how much of a **problem** has your child had with ...*

<i>Nausea (problems with...)</i>	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
11. Becoming nauseated during medical treatments	0	1	2	3	4
12. Food not tasting very good to him/her	0	1	2	3	4
13. Becoming nauseated while thinking about medical treatments	0	1	2	3	4
14. Feeling too nauseous to eat	0	1	2	3	4
15. Some foods and smells making him/her nauseous	0	1	2	3	4

<i>Worry (problems with...)</i>	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
7. Worrying about side effects from medical treatments	0	1	2	3	4
8. Worrying about whether or not his/her medical treatments are working	0	1	2	3	4
9. Worrying that the cancer will reoccur or relapse	0	1	2	3	4

ID#

—

Date: _____

PedsQL™

Brain Tumor Module

Version 1.0

CHILD REPORT (ages 8-12)

DIRECTIONS

Children with brain tumors sometimes have special problems. Please tell us **how much of a problem** each one has been for you during the **past 7 days** by circling:

- 0** if it is **never** a problem
- 1** if it is **almost never** a problem
- 2** if it is **sometimes** a problem
- 3** if it is **often** a problem
- 4** if it is **almost always** a problem

There are no right or wrong answers.
If you do not understand a question, please ask for help.

*In the past **7 days**, how much of a **problem** has this been for you ...*

<i>Cognitive Problems</i> (problems with...)	Never	Almo st Never	Some- times	Often	Almost Always
1. It is hard for me to figure out what to do when something bothers me	0	1	2	3	4
2. I have trouble solving math problems	0	1	2	3	4
3. I have trouble writing school papers or reports	0	1	2	3	4
4. It is hard for me to pay attention to things	0	1	2	3	4
5. It is hard for me to remember what I read	0	1	2	3	4
6. It is hard for me to learn new things	0	1	2	3	4
7. I get mixed up easily	0	1	2	3	4

<i>Pain and Hurt</i> (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
13. I ache or hurt in my joints and/or muscles	0	1	2	3	4
14. I hurt a lot	0	1	2	3	4
15. I get headaches	0	1	2	3	4

<i>Movement and Balance</i> (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
13. It is hard for me to keep my balance	0	1	2	3	4
14. It is hard for me to use my legs	0	1	2	3	4
15. It is hard for me to use my hands	0	1	2	3	4

<i>Procedural Anxiety</i> (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
13. Needle sticks (i.e. injections, blood tests, IV's) hurt me	0	1	2	3	4

14. I get scared when I have to have blood tests	0	1	2	3	4
15. I get scared about having needle sticks (i.e. injections, blood tests, IV's)	0	1	2	3	4

*In the past 7 days, how much of a **problem** has this been for you ...*

<i>Nausea (problems with...)</i>	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. I become sick to my stomach when I have medical treatments	0	1	2	3	4
2. Food does not taste very good to me	0	1	2	3	4
3. I become sick to my stomach when I think about medical treatments	0	1	2	3	4
4. I feel too sick to my stomach to eat	0	1	2	3	4
5. Some foods and smells make me sick to my stomach	0	1	2	3	4

<i>Worry (problems with...)</i>	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. I worry about side effects from medical treatments	0	1	2	3	4
2. I worry about whether or not my medical treatments are working	0	1	2	3	4
3. I worry that my cancer will come back or relapse	0	1	2	3	4

ID#

—

Date: _____

PedsQL™

Brain Tumor Module

Version 1.0

PARENT REPORT for TEENS (ages 13-18)

DIRECTIONS

Teens with brain tumors sometimes have special problems. On the following pages is a list of things that might be a problem for **your teen**. Please tell us **how much of a problem** each one has been for **your teen** during the **past 7 days** by circling:

- 0** if it is **never** a problem
- 1** if it is **almost never** a problem
- 2** if it is **sometimes** a problem
- 3** if it is **often** a problem
- 4** if it is **almost always** a problem

There are no right or wrong answers.
If you do not understand a question, please ask for help.

*In the past 7 days, how much of a **problem** has your teen had with ...*

<i>Cognitive Problems (problems with...)</i>	Never	Almo st Never	Some- times	Often	Almost Always
14. Difficulty figuring out what to do when something bothers him/her	0	1	2	3	4
15. Trouble solving math problems	0	1	2	3	4
16. Trouble writing school papers or reports	0	1	2	3	4
17. Difficulty paying attention to things	0	1	2	3	4
18. Difficulty remembering what he/she reads	0	1	2	3	4
19. Difficulty learning new things	0	1	2	3	4
20. Getting mixed up easily	0	1	2	3	4

<i>Pain and Hurt (problems with...)</i>	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
16. Aches in joints and/or muscles	0	1	2	3	4
17. Having a lot of pain	0	1	2	3	4
18. Getting headaches	0	1	2	3	4

<i>Movement and Balance (problems with...)</i>	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
16. Difficulty keeping his/her balance	0	1	2	3	4
17. Difficulty using his/her legs	0	1	2	3	4
18. Difficulty using his/her hands	0	1	2	3	4

<i>Procedural Anxiety (problems with...)</i>	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
16. Needle sticks (i.e. injections, blood tests, IV's) causing him/her pain	0	1	2	3	4
17. Getting anxious about having blood drawn	0	1	2	3	4
18. Getting anxious about having needle sticks (i.e. injections, blood tests, IV's)	0	1	2	3	4

*In the past 7 days, how much of a **problem** has your teen had with ...*

<i>Nausea (problems with...)</i>	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
16. Becoming nauseated during medical treatments	0	1	2	3	4
17. Food not tasting very good to him/her	0	1	2	3	4
18. Becoming nauseated while thinking about medical treatments	0	1	2	3	4
19. Feeling too nauseous to eat	0	1	2	3	4
20. Some foods and smells making him/her nauseous	0	1	2	3	4

<i>Worry (problems with...)</i>	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
10. Worrying about side effects from medical treatments	0	1	2	3	4
11. Worrying about whether or not his/her medical treatments are working	0	1	2	3	4
12. Worrying that the cancer will reoccur or relapse	0	1	2	3	4

ID#

—

Date: _____

PedsQL™

Brain Tumor Module

Version 1.0

TEEN REPORT (ages 13-18)

DIRECTIONS

Teens with brain tumors sometimes have special problems. Please tell us **how much of a problem** each one has been for you during the **past 7 days** by circling:

- 0** if it is **never** a problem
- 1** if it is **almost never** a problem
- 2** if it is **sometimes** a problem
- 3** if it is **often** a problem
- 4** if it is **almost always** a problem

There are no right or wrong answers.
If you do not understand a question, please ask for help.

*In the past **7 days**, how much of a **problem** has this been for you ...*

<i>Cognitive Problems</i> (problems with...)	Never	Almo st Never	Some- times	Often	Almost Always
8. It is hard for me to figure out what to do when something bothers me	0	1	2	3	4
9. I have trouble solving math problems	0	1	2	3	4
10. I have trouble writing school papers or reports	0	1	2	3	4
11. It is hard for me to pay attention to things	0	1	2	3	4
12. It is hard for me to remember what I read	0	1	2	3	4
13. It is hard for me to learn new things	0	1	2	3	4
14. I get mixed up easily	0	1	2	3	4

<i>Pain and Hurt</i> (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
19. I ache or hurt in my joints and/or muscles	0	1	2	3	4
20. I hurt a lot	0	1	2	3	4
21. I get headaches	0	1	2	3	4

<i>Movement and Balance</i> (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
19. It is hard for me to keep my balance	0	1	2	3	4
20. It is hard for me to use my legs	0	1	2	3	4
21. It is hard for me to use my hands	0	1	2	3	4

<i>Procedural Anxiety</i> (problems with...)	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
19. Needle sticks (i.e. injections, blood tests, IV's) hurt	0	1	2	3	4

20. I get scared when I have to have blood tests	0	1	2	3	4
21. I get scared about having needle sticks (i.e. injections, blood tests, IV's)	0	1	2	3	4

*In the past 7 days, how much of a **problem** has this been for you ...*

<i>Nausea (problems with...)</i>	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
6. I become sick to my stomach when I have medical treatments	0	1	2	3	4
7. Food does not taste very good to me	0	1	2	3	4
8. I become sick to my stomach when I think about medical treatments	0	1	2	3	4
9. I feel too sick to my stomach to eat	0	1	2	3	4
10. Some foods and smells make me sick to my stomach	0	1	2	3	4

<i>Worry (problems with...)</i>	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
3. I worry about side effects from medical treatments	0	1	2	3	4
4. I worry about whether or not my medical treatments are working	0	1	2	3	4
3. I worry that my cancer will come back or relapse	0	1	2	3	4

ID# _____

Fecha _____

PedsQL^{BT}

Módulo de Tumor Cerebral.

(Versión 1.0).

REPORTE DE ADOLESCENTES (de 13 A 18 AÑOS de edad).

INSTRUCCIONES

A veces los adolescentes con tumores cerebrales tienen problemas especiales. Por favor, indícanos en qué medida las siguientes situaciones han sido un problema para ti durante los últimos 7 días encerrando en un círculo alguna de las siguientes opciones:

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

No hay respuestas correctas o incorrectas.

Si no entiendes la pregunta, por favor solicita ayuda.

En los últimos 7 días, en qué medida han sido un problema para su hijo o hija adolescente las siguientes situaciones...

PROBLEMAS COGNOSCITIVOS (Problema con...)	Nunca	Casi nunca	A veces.	Con frecuencia	Casi siempre
1 Me cuesta trabajo decidir que hacer cuando algo me molesta.	0	1	2	3	4
2 Se me dificulta resolver problemas matemáticos.	0	1	2	3	4
3 Se me dificulta escribir tareas o trabajos escolares.	0	1	2	3	4
4 Me cuesta trabajo poner atención.	0	1	2	3	4
5 Me cuesta trabajo recordar lo que leí.	0	1	2	3	4
6 Me cuesta trabajo aprender cosas nuevas.	0	1	2	3	4
7 Me confundo fácilmente.	0	1	2	3	4

MOLESTIA Y DOLOR (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1 Me duelen las articulaciones y/o los músculos.	0	1	2	3	4
2 Tengo mucho dolor.	0	1	2	3	4
3 Me dan dolores de cabeza.	0	1	2	3	4

MOVIMIENTO Y EQUILIBRIO (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1 Me cuesta trabajo conservar el equilibrio.	0	1	2	3	4
2 Me cuesta trabajo usar las piernas.	0	1	2	3	4
3 Me cuesta trabajo usar las manos	0	1	2	3	4

ANSIEDAD ANTE LOS PROCEDIMIENTOS (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
--	--------------	-------------------	----------------	-----------------------	---------------------

1 Los piquetes de aguja (inyecciones, exámenes de sangre, canalizaciones intravenosas, etc.) me duelen.	0	1	2	3	4
2 Me asusta que me hagan exámenes de sangre.	0	1	2	3	4
3 Me asustan los piquetes de aguja(inyecciones, exámenes de sangre, canalizaciones intravenosas, etc.)	0	1	2	3	4

NÁUSEA (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1 Cuando tengo que tomar medicamentos me dan ganas de vomitar.	0	1	2	3	4
2 La comida no me sabe bien.	0	1	2	3	4
3 Me dan ganas de vomitar de solo pensar que tengo que tomar medicamentos.	0	1	2	3	4
4 Tengo tantas náuseas que no puedo comer.	0	1	2	3	4
5 Con algunos alimentos y olores me dan ganas de vomitar.	0	1	2	3	4

PREOCUPACIONES (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1 Me preocupan los efectos secundarios de los tratamientos médicos.	0	1	2	3	4
2 Me preocupa pensar si mis tratamientos médicos están funcionando..	0	1	2	3	4
3 Me preocupa que el cáncer regrese y tenga una recaída.	0	1	2	3	4

ID# _____

Fecha _____

PedsQL^{BT}

Peds QL

Módulo de Tumor Cerebral.

(Versión 1.0)

REPORTE PARA PADRES DE ADOLESCENTES (de 13 a 18 años de edad).

INSTRUCCIONES

A veces los adolescentes con tumores cerebrales tienen problemas especiales. En las siguientes páginas se mencionan circunstancias que pueden representar un problema para su hija o hijo adolescente. Por favor indíquenos en qué medida las siguientes situaciones han sido un problema para su hija o hijo adolescente durante los últimos 7 días encerrando en un círculo alguna de las siguientes opciones:

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

No hay respuestas correctas o incorrectas.

Si no entiende alguna pregunta, por favor solicite ayuda.

En los últimos 7 días, en qué medida han sido un problema para su hijo o hija adolescente las siguientes situaciones...

PROBLEMAS COGNOSCITIVOS (Problema con...) C	Nunca	Casi nunca	A veces.	Con frecuencia	Casi siempre
1 Dificultad para decidir qué hacer cuando algo le molesta.	0	1	2	3	4
2 Dificultad para resolver problemas matemáticos.	0	1	2	3	4
3 Dificultad para escribir tareas o trabajos escolares.	0	1	2	3	4
4 Dificultad para prestar atención.	0	1	2	3	4
5 Dificultad para recordar lo que leyó.	0	1	2	3	4
6 Dificultad para aprender cosas nuevas.	0	1	2	3	4
7 Se confunde fácilmente.	0	1	2	3	4

MOLESTIA Y DOLOR (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1 Dolor en las articulaciones y/o los músculos.	0	1	2	3	4
2 Mucho dolor.	0	1	2	3	4
3 Dolores de cabeza.	0	1	2	3	4

MOVIMIENTO Y EQUILIBRIO(Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1 Dificultad para mantener el equilibrio.	0	1	2	3	4
2 Dificultad para usar las piernas.	0	1	2	3	4
3 Dificultad para usar las manos	0	1	2	3	4

ANSIEDAD ANTE LOS PROCEDIMIENTOS(Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1 los piquetes de aguja (inyecciones, exámenes de sangre, canalizaciones intravenosas, etc.) le provocan dolor. .	0	1	2	3	4
2 Le provoca ansiedad que le saquen sangre.	0	1	2	3	4
3 Le provocan ansiedad los piquetes de aguja (inyecciones, exámenes de sangre, canalizaciones intravenosas, etc.)	0	1	2	3	4

NÁUSEA (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1 Tomar medicamentos le produce náusea.	0	1	2	3	4
2 La comida no le sabe bien.	0	1	2	3	4
3 Le produce náusea pensar que tiene que tomar medicamentos.	0	1	2	3	4
4 Tiene tantas náuseas que no puede comer.	0	1	2	3	4
5 Algunos alimentos y olores le producen náusea.	0	1	2	3	4

PREOCUPACIONES. (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1 Le preocupan los efectos secundarios de los tratamientos médicos.	0	1	2	3	4
2 Le preocupa pensar si sus tratamientos médicos están funcionando.	0	1	2	3	4
3 Le preocupa que el cáncer regrese y tenga una recaída.	0	1	2	3	4

ID# _____

Fecha _____

PedsQL^{BT}

Módulo de Tumor Cerebral.

(Versión 1.0)

REPORTE DE NIÑOS (de 8 a 12 años de edad)

INSTRUCCIONES

A veces los niños con tumores cerebrales tienen problemas especiales. Por favor, indícanos en que medida las siguientes situaciones han sido un problema para tí durante los últimos 7 días encerrando en un círculo algunas de las siguientes opciones:

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

No hay respuestas correctas o incorrectas. Si no entiendes la pregunta, por favor solicita ayuda.

En los últimos 7 días, en qué medida han sido un problema las siguientes situaciones...

PROBLEMAS COGNOSCITIVOS (Problema con...)	Nunca	Casi nunca	A veces.	Con frecuencia	Casi siempre
1 Me cuesta trabajo decidir qué hacer cuando algo me molesta.	0	1	2	3	4
2 Se me dificulta resolver problemas de matemáticas.	0	1	2	3	4
3 Se me dificulta escribir tareas o trabajos escolares.	0	1	2	3	4
4 Me cuesta trabajo poner atención.	0	1	2	3	4
5 Me cuesta trabajo recordar lo que leí.	0	1	2	3	4
6 Me cuesta trabajo aprender cosas nuevas.	0	1	2	3	4
7 Me confundo fácilmente.	0	1	2	3	4

MOLESTIA Y DOLOR (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1 Me duelen las articulaciones y/o los músculos.	0	1	2	3	4
2 Tengo mucho dolor.	0	1	2	3	4
3 Me dan dolores de cabeza.	0	1	2	3	4

MOVIMIENTO Y EQUILIBRIO (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1 Me cuesta trabajo mantener el equilibrio.	0	1	2	3	4
2 Me cuesta trabajo usar las piernas.	0	1	2	3	4
3 Me cuesta trabajo usar las manos	0	1	2	3	4

ANSIEDAD ANTE LOS PROCEDIMIENTOS (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1 Los piquetes de agujas (inyecciones, exámenes de sangre, canalizaciones intravenosas, etc)	0	1	2	3	4
2 Me asusta que me hagan exámenes de sangre.	0	1	2	3	4
3 Me asustan los piquetes de aguja (inyecciones, exámenes de sangre, canalizaciones intravenosas, etc)	0	1	2	3	4

NÁUSEA (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1 Cuando tengo que tomar medicamentos me dan ganas de vomitar.	0	1	2	3	4
2 La comida no me sabe bien.	0	1	2	3	4
3 Me dan ganas de vomitar de solo pensar que tengo que tomar medicamentos.	0	1	2	3	4
4 Tengo tantas ganas de vomitar que no puedo comer.	0	1	2	3	4
5 Con algunos alimentos y olores me dan ganas de vomitar.	0	1	2	3	4

PREOCUPACIONES (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1 Me preocupan los efectos secundarios de los tratamientos médicos.	0	1	2	3	4
2 Me preocupa pensar si mis tratamientos médicos están funcionando.	0	1	2	3	4
3 Me preocupa que el cáncer regrese y tenga una recaída.	0	1	2	3	4

ID# _____

Fecha _____

PedsQL^{BT}

Módulo de Tumor Cerebral.

(Versión 1.0)

REPORTE PARA PADRES DE NIÑOS (de 8 a 12 años).

INSTRUCCIONES

A veces los niños y niñas con tumores cerebrales tienen problemas especiales. En las siguientes páginas se mencionan circunstancias que pueden representar un problema para su hija o hijo. Por favor, indiquenos en qué medida las siguientes situaciones han sido un problema para su hija o hijo durante los últimos 7 días encerrando en un círculo alguna de las siguientes opciones:

- 0- Si nunca es un problema.*
- 1- Si casi nunca es un problema.*
- 2- Si algunas veces es un problema.*
- 3- Si con frecuencia es un problema.*
- 4- Si casi siempre es un problema.*

No hay respuestas correctas o incorrectas.

Si no entiende alguna pregunta, por favor solicite ayuda.

En los últimos 7 días, en qué medida han sido un problema las siguientes situaciones...

PROBLEMAS COGNOSCITIVOS (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces.	Con frecuencia	Casi siempre
1 Dificultad para decidir qué hacer cuando algo le molesta.	0	1	2	3	4
2 Dificultad para resolver problemas matemáticos.	0	1	2	3	4
3 Dificultad para escribir tareas o trabajos escolares.	0	1	2	3	4
4 Dificultad para prestar atención.	0	1	2	3	4
5 Dificultad para recordar lo que leyó.	0	1	2	3	4
6 Dificultad para aprender cosas nuevas.	0	1	2	3	4
7 Se confunde fácilmente.	0	1	2	3	4

MOLESTIA Y DOLOR (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1 Dolor en las articulaciones y/o los músculos.	0	1	2	3	4
2 Mucho dolor.	0	1	2	3	4
3 Dolores de cabeza.	0	1	2	3	4

MOVIMIENTO y EQUILIBRIO (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1 Dificultad para mantener el equilibrio.	0	1	2	3	4
2 Dificultad para usar las piernas.	0	1	2	3	4
3 Dificultad para usar las manos	0	1	2	3	4

ANSIEDAD ANTE LOS PROCEDIMIENTOS (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1 Los piquetes de aguja (inyecciones, exámenes de sangre, canalizaciones intravenosas, etc.) le provocan dolor.	0	1	2	3	4
2 Le provoca ansiedad que le saquen sangre.	0	1	2	3	4
3 Le provoca ansiedad los piquetes de aguja (inyecciones, exámenes de sangre, canalizaciones intravenosas, etc.)	0	1	2	3	4

NÁUSEA (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1 Tomar medicamentos le produce náusea.	0	1	2	3	4
2 La comida no le sabe bien.	0	1	2	3	4
3 Le produce náusea pensar que tiene que tomar medicamentos.	0	1	2	3	4
4 Tiene tantas náuseas que no puede comer.	0	1	2	3	4
5 Algunos alimentos y olores le producen náusea.	0	1	2	3	4

PREOCUPACIONES (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1 Le preocupan los efectos secundarios de los tratamientos médicos.	0	1	2	3	4
2 Le preocupa pensar si sus tratamientos médicos están funcionando.	0	1	2	3	4
3 Le preocupa que el cáncer regrese y tenga una recaída.	0	1	2	3	4

ID# _____

Fecha _____

PedsQL^{BT}

Módulo de Tumor Cerebral.

(Versión 1.0)

REPORTE DE NIÑO PEQUEÑO (de 5 a 7 años de edad)

INSTRUCCIONES PARA EL ENTREVISTADOR

Voy a hacerte algunas preguntas acerca de cosas que pueden causar problemas a algunos niños. Quiero saber si algunas de estas cosas son un problema para ti.

Muestre al niño la plantilla y señale las respuestas posibles al leerlas.

Si para nada son un problema para ti, señala la carita sonriente.

Si a veces son un problema para ti, señala la carita de en medio.

Si son mucho problema para ti, señala la carita triste.

Voy a leer cada pregunta. Señala las caritas y muéstrame si estas cosas son un problema para ti. Primero vamos a practicar.

<i>¿Te cuesta trabajo tronar los dedos?</i>	<i>Para nada.</i>	<i>A veces</i>	<i>Mucho.</i>
			

Pida al niño que demuestre cómo truenos los dedos para determinar si respondió la pregunta correctamente. Repita la pregunta si el niño demuestra una pregunta diferente de su reacción.

Piensa en cómo te has sentido en los últimos 7 días. Por favor escucha con atención cada situación y dime en qué medida ha sido un problema para ti.

Después de leer la pregunta, muestre al niño la plantilla. Si duda o parece no entender cómo debe contestar, lea las opciones de respuesta mientras señala las caritas.

PROBLEMAS COGNOSCITIVOS (Problemas con...)	Para nada	A veces	Mucho
1 ¿Te cuesta trabajo saber qué hacer cuando algo te molesta?	0	2	4
2 ¿Te cuesta trabajo hacer operaciones con números?	0	2	4
3 ¿Te cuesta trabajo poner atención?	0	2	4
4 ¿Te cuesta trabajo recordar lo que alguien te leyó?	0	2	4
5 ¿Te cuesta trabajo aprender cosas nuevas?	0	2	
6 ¿Te confundes fácilmente?	0	2	

MOLESTIA Y DOLOR (Problemas con...)	Para nada	A veces	Mucho
1 ¿Te molestan o te duelen los huesos o los músculos.	0	2	4
2 ¿Tienes dolores fuertes?	0	2	4
3 ¿Tienes dolores de cabeza?	0	2	4

MOVIMIENTO Y EQUILIBRIO (Problemas con...)	Para nada	A veces	Mucho
1 ¿Te cuesta trabajo mantener el equilibrio?	0	2	4
2 ¿Te cuesta trabajo usar las piernas?	0	2	4
3 ¿Te cuesta trabajo usar las manos?	0	2	4

ANSIEDAD ANTE LOS PROCEDIMIENTOS (Problemas con...)	Para nada	A veces	Mucho
1 ¿Las agujas (las inyecciones, los exámenes de sangre, etc) te lastiman?	0	2	4
2 ¿Te asusta cuando tienen que hacerte exámenes de sangre?	0	2	4
3 ¿Te cuesta trabajo usar las manos?	0	2	4

NÁUSEA (Problemas con...)	Para nada	A veces	Es todo un problema.
1 ¿Tomar tu medicina te hace querer vomitar?	0	2	4
2 ¿La comida te sabe mal?	0	2	4
3 ¿Cuando piensas en tu medicina te dan ganas de vomitar?	0	2	4
4 ¿Tienes tantas ganas de vomitar que no puedes comer?	0	2	4
5 ¿Con algunos olores o alimentos te dan ganas de vomitar?	0	2	4

PREOCUPACIONES (Problemas con...)	Para nada	A veces	Es todo un problema.
1 ¿Te preocupa cómo te hacen sentir las medicinas?	0	2	4
2 ¿Te preocupa si tu medicina funciona o no?	0	2	4
3 ¿Te preocupa que el cáncer regrese?	0	2	4

**¿Cuánto problema es ésto para
tí?**

Nunca



Algunas veces



Casi siempre



ID# _____

Fecha _____

PedsQL^{BT}

Módulo de Tumor Cerebral.

(Versión 1.0)

REPORTE PARA PADRES DE NIÑOS PEQUEÑOS (de 5 a 7 años).

INSTRUCCIONES

A veces los niños y niñas con tumores cerebrales tienen problemas especiales. En las siguientes páginas se mencionan circunstancias que pueden representar un problema para su hija o hijo. Por favor, indíquenos en qué medida las siguientes situaciones han sido un problema para su hija o hijo durante los últimos 7 días encerrando en un círculo alguna de las siguientes opciones:

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

No hay respuestas correctas o incorrectas.

Si no entiende alguna pregunta, por favor solicite ayuda..

En los últimos 7 días, en qué medida han sido un problema para su hija o hijo las siguientes situaciones:

PROBLEMAS COGNOSCITIVOS (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces.	Con frecuencia	Casi siempre
1 Dificultad para decidir que hacer cuando algo le molesta.	0	1	2	3	4
2 Dificultad para trabajar con números o realizar operaciones aritméticas.	0	1	2	3	4
3 Dificultad para prestar atención.	0	1	2	3	4
4 Dificultad para recordar lo que se le leyó.	0	1	2	3	4
5 Dificultad para aprender cosas nuevas.	0	1	2	3	4
6 Se confunde fácilmente.	0	1	2	3	4

MOLESTIA Y DOLOR (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1 Dolor en las articulaciones y/o los músculos.	0	1	2	3	4
2 Mucho dolor.	0	1	2	3	4
3 Dolores de cabeza.	0	1	2	3	4

MOVIMIENTO Y EQUILIBRIO (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1 Dificultad para mantener el equilibrio.	0	1	2	3	4
2 Dificultad para usar las piernas.	0	1	2	3	4
3 Dificultad para usar las manos.	0	1	2	3	4

ANSIEDAD ANTE LOS PROCEDIMIENTOS (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1 Los piquetes de aguja (inyecciones, exámenes de sangre, canalizaciones intravenosas, etc) le provocan dolor.	0	1	2	3	4
2 Le provoca ansiedad que le saquen sangre. .	0	1	2	3	4
3 Le provoca ansiedad los piquetes de aguja (inyecciones, exámenes de sangre, canalizaciones intravenosas, etc)	0	1	2	3	4

NÁUSEA (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1 Tomar medicamentos le produce náusea.	0	1	2	3	4
2 La comida no le sabe bien.	0	1	2	3	4
3 Le produce náusea pensar que tiene que tomar medicamentos.	0	1	2	3	4
4 Tiene tantas náuseas que no puede comer.	0	1	2	3	4
5 Algunos alimentos y olores le producen náusea.	0	1	2	3	4

PREOCUPACIONES (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1 Le preocupan los efectos secundarios de los tratamientos médicos.	0	1	2	3	4
2 Le preocupa pensar si sus tratamientos médicos están funcionando.	0	1	2	3	4
3 Le preocupa que el cáncer regrese y tenga una recaída.	0	1	2	3	4

ID# _____

Fecha _____

PedsQL^{BT}

Módulo de Tumor Cerebral.

(Versión 1.0)

REPORTE PARA PADRES DE NIÑOS PEQUEÑOS (de 2 a 4 años de edad)

INSTRUCCIONES

Los niños con tumor cerebral algunas veces tienen problemas especiales. En las siguientes páginas hay un listado de cosas que representan un problema para los niños. Díganos por favor que tanto representa para el o ella un problema durante los últimos siete días y márkuelos con un círculo:

- 0- Si nunca es un problema.*
- 1- Si casi nunca es un problema.*
- 2- Si algunas veces es un problema.*
- 3- Si con frecuencia es un problema.*
- 4- Si casi siempre es un problema.*

No hay respuestas correctas o incorrectas.

Si no entiende alguna pregunta, por favor solicite ayuda.

En los últimos 7 días, que tanto representó para su niño (a) un problema...

MOLESTIA Y DOLOR (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1 Dolor en las articulaciones y/o los músculos.	0	1	2	3	4
2 Mucho dolor.	0	1	2	3	4
3 Dolores de cabeza.	0	1	2	3	4

MOVIMIENTO Y EQUILIBRIO (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1 Dificultad para mantener el equilibrio.	0	1	2	3	4
2 Dificultad para usar las piernas.	0	1	2	3	4
3 Dificultad para usar las manos.	0	1	2	3	4

ANSIEDAD ANTE LOS PROCEDIMIENTOS (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1 Los piquetes de aguja (inyecciones, exámenes de sangre, canalizaciones intravenosas, etc) le provocan dolor.	0	1	2	3	4
2 Le provoca ansiedad que le saquen sangre.	0	1	2	3	4
3 Le provoca ansiedad los piquetes de aguja (inyecciones, exámenes de sangre, canalizaciones intravenosas, etc)	0	1	2	3	4

NÁUSEA (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1 Tomar medicamentos le produce náusea.	0	1	2	3	4
2 La comida no le sabe bien.	0	1	2	3	4
3 Le produce náusea pensar que tiene que tomar medicamentos.	0	1	2	3	4
4 Tiene tantas náuseas que no puede comer.	0	1	2	3	4
5 Algunos alimentos y olores le producen náusea.	0	1	2	3	4

PREOCUPACIONES (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1 Le preocupan los efectos secundarios de los tratamientos médicos.	0	1	2	3	4
2 Le preocupa pensar si sus tratamientos médicos están funcionando.	0	1	2	3	4
3 Le preocupa que el cáncer regrese y tenga una recaída.	0	1	2	3	4

ANEXO II



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO
SOCIAL
Coordinación de Investigación en Salud
CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

México D.F., a del mes del 201 .

Estudio de investigación titulado: **VALIDACION DE LA ESCALA Peds QL TM BRAIN TUMOR MODULE PARA LA EVALUACION DE LA CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS MEXICANOS CON TUMOR DE SISTEMA NERVIOSO CENTRAL.**

Buenos días (tardes), mi nombre es ROBERTO CASARRUBIAS ISLAS y quiero hacerle una invitación para participar en un proyecto de investigación que se está llevando a cabo en el Hospital de Pediatría CMN SXXI del IMSS. El objetivo de este proyecto es evaluar la calidad de vida de los pacientes con tumor cerebral que reciben tratamiento en este hospital. Al igual que a usted, se están invitando a 120 personas más que también tienen una enfermedad parecida a la de su hijo.

Si desea aceptar, su participación consistirá en que su hijo (a) que tiene entre dos y diecisiete años de edad, conteste un cuestionario que implica de 6 a 15 minutos de su tiempo, apoyado por usted en el caso de los niños de 2 a 5 años y en niños mayores solo en caso necesario. Ni usted, ni su hijo serán sometidos a un riesgo, ni presente ni futuro por contestar el cuestionario.

En relación a la privacidad de la información relacionada con su hijo (a), le aseguramos total confidencialidad ya que no usaremos su nombre ni otros datos que lo relacionen. Es importante que sepa que usted no obtendrá beneficios directos por su participación en el estudio, pero es posible que los resultados de esta investigación contribuyan a establecer guías de atención que mejoren la calidad de vida de los pacientes con tumor cerebral

La participación en este estudio es voluntaria, si usted acepta participar, toda la información que se obtenga de su hijo (a) será confidencial y solamente será utilizada para los fines de la investigación.

Yo, _____ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos. Convengo en participar en este estudio de investigación.

Recibiré una copia firmada y fechada de esta forma de consentimiento.

NOMBRE _____ DEL

PACIENTE: _____

NOMBRE Y FIRMA DE LOS PADRES O TUTORES:

MAMA: _____ FIRMA: _____

PAPA: _____ FIRMA: _____

DIRECCION : _____

TESTIGOS :

NOMBRE Y FIRMA: TEST 1: _____

TESTIGO 2: _____

CORREO ELECTRONICO DEL INVESTIGADOR: drcasarrubias@gmail.com

ROBERTO CASARRUBIAS ISLAS. TEL 562769 00 EXT: 22388

ANEXO III

Número de identificación: _____

Fecha: _____

PedsQL™

Cuestionario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para México

REPORTE para **ADOLESCENTES** (edades **13-18**)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para tí. Por favor dinos **cuánto problema** ha sido esto para tí en **el MES PASADO (un mes)**. Por favor encierra en un círculo la respuesta:

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

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiendes una pregunta, por favor pide ayuda.

En el **MES PASADO** (un mes), cuánto **problema** ha sido ésto para tí...

<i>SOBRE MI SALUD Y ACTIVIDADES</i> (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Se me hace difícil caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Se me hace difícil correr	0	1	2	3	4
3. Se me hace difícil practicar deportes o hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Se me hace difícil levantar algo pesado	0	1	2	3	4
5. Se me hace difícil bañarme solo(a) en tina o regadera	0	1	2	3	4
6. Tengo dificultad para hacer quehaceres en la casa	0	1	2	3	4
7. Siento dolores	0	1	2	3	4
8. Me siento cansado(a)	0	1	2	3	4

<i>SOBRE MIS EMOCIONES</i> (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me siento asustado(a) o con miedo	0	1	2	3	
2. Me siento triste	0	1	2	3	
3. Me siento enojado(a)	0	1	2	3	
4. Tengo dificultad para dormir	0	1	2	3	
5. Me preocupo por lo que me vaya a pasar	0	1	2	3	

<i>Cómo Me Llevo Con Los Demás</i> (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Tengo problemas para llevarme bien con otros adolescentes	0	1	2	3	
2. No quieren ser mis amigos otros adolescentes	0	1	2	3	
3. Se burlan de mí otros adolescentes	0	1	2	3	
4. No puedo hacer cosas que otros adolescentes de mi edad pueden hacer	0	1	2	3	

5. Se me hace difícil mantenerme físicamente igual que otros adolescentes de mi edad	0	1	2	3	
--	---	---	---	---	--

<i>Sobre La Escuela</i> (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Se me hace difícil poner atención en clase	0	1	2	3	
2. Se me olvidan las cosas	0	1	2	3	
3. Se me hace difícil estar al corriente con las tareas y las actividades en las clases	0	1	2	3	
4. Falto a la escuela por no sentirme bien	0	1	2	3	
5. Falto a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	

Número de identificación: _____

Fecha: _____

PedsQL™

Cuestionario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para México

REPORTE de PADRES para ADOLESCENTES (edades 13-18)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para **su hijo(a) adolescente**. Por favor díganos **cuánto problema** ha sido ésto para **su hijo(a) adolescente** en el **MES PASADO (un mes)**. Por favor encierre en un círculo la respuesta:

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

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

En el **MES PASADO** (*un mes*), cuánto **problema** ha tenido su hijo(a)
con ...

<i>Funcionamiento Físico</i> (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en actividades deportivas o hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Levantar algo pesado	0	1	2	3	4
5. Bañarse solo(a) en tina o regadera	0	1	2	3	4
6. Tener dificultad para hacer quehaceres en la casa	0	1	2	3	4
7. Tener dolores	0	1	2	3	4
8. Sentirse cansado(a)	0	1	2	3	4

<i>Funcionamiento Emocional</i> (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado(a) o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado(a)	0	1	2	3	4
4. Tener dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Preocuparse por lo que le vaya a pasar	0	1	2	3	4

<i>Funcionamiento Social</i> (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Llevarse bien con otros adolescentes	0	1	2	3	4
2. No quieren ser sus amigos otros adolescentes	0	1	2	3	4

3. Otros adolescentes se burlan de él o ella	0	1	2	3	4
4. No poder hacer cosas que otros adolescentes de	0	1	2	3	4
5. Poder mantenerse físicamente igual que otros	0	1	2	3	4

Funcionamiento Escolar (<i>PROBLEMAS CON...</i>)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Poner atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidar cosas	0	1	2	3	4
3. Estar al corriente con las tareas y las actividades en las clases	0	1	2	3	4
4. Faltar a la escuela porque no se siente bien	0	1	2	3	4
5. Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

Número de identificación: _____

Fecha: _____

PedsQL™

Cuestionario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para México

REPORTE para **NIÑOS** (edades **8-12**)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para tí. Por favor dinos **cuánto problema** ha sido ésto para tí en el **MES PASADO (un mes)**. Por favor encierra en un círculo la respuesta:

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

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiendes una pregunta, por favor pide ayuda.

En el **MES PASADO** (un mes), cuánto **problema** ha sido ésto para tí...

<i>Sobre Mi Salud Y Actividades</i> (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Se me hace difícil caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Se me hace difícil correr	0	1	2	3	4
3. Se me hace difícil practicar deportes o hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Se me hace difícil levantar algo pesado	0	1	2	3	4
5. Se me hace difícil bañarme solo(a) en tina o regadera	0	1	2	3	4
6. Tengo dificultad para hacer quehaceres en la casa	0	1	2	3	4
7. Siento dolores	0	1	2	3	4
8. Me siento cansado(a)	0	1	2	3	4

<i>Sobre Mis Emociones</i> (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me siento asustado(a) o con miedo	0	1	2	3	4
2. Me siento triste	0	1	2	3	4
3. Me siento enojado(a)	0	1	2	3	4
4. Tengo dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Me preocupo por lo que me vaya a pasar	0	1	2	3	4

<i>Cómo Me Llevo Con Los Demás</i> (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Tengo dificultad para llevarme bien con otros niños	0	1	2	3	4
2. No quieren ser mis amigos otros niños	0	1	2	3	4
3. Se burlan de mí otros niños	0	1	2	3	4
4. No puedo hacer cosas que otros niños de mi edad pueden hacer	0	1	2	3	4
5. Se me hace difícil mantenerme físicamente igual que otros niños cuando juego con ellos	0	1	2	3	4

<i>Sobre La Escuela</i> (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Se me hace difícil poner atención en clase	0	1	2	3	4
2. Se me olvidan las cosas	0	1	2	3	4
3. Se me hace difícil estar al corriente con las tareas y las actividades en las clases	0	1	2	3	4
4. Falto a la escuela por no sentirme bien	0	1	2	3	4
5. Falto a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

Número de identificación: _____

Fecha: _____

PedsQL™

Cuestionario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para México

REPORTE de PADRES para NIÑOS (edades 8-12)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para **su hijo(a)**. Por favor díganos **cuánto problema** ha sido ésto para **su hijo(a)** en el **MES PASADO (un mes)**. Por favor encierre en un círculo la respuesta:

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

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

En el **MES PASADO** (*un mes*), cuánto **problema** ha tenido su hijo(a)
con ...

<i>Funcionamiento Físico</i> (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Ca siem
1. Caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en actividades deportivas o hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Levantar algo pesado	0	1	2	3	4
5. Bañarse solo(a) en tina o regadera	0	1	2	3	4
6. Tener dificultad para hacer quehaceres en la casa	0	1	2	3	4
7. Tener dolores	0	1	2	3	4
8. Sentirse cansado(a)	0	1	2	3	4

<i>Funcionamiento Emocional</i> (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado(a) o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado(a)	0	1	2	3	4
4. Tener dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Preocuparse por lo que le vaya a pasar	0	1	2	3	4

<i>Funcionamiento Social</i> (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Ca siem
1. Llevarse bien con otros niños	0	1	2	3	4

2. No quieren ser amigos de él o ella otros niños	0	1	2	3	4
3. Se burlan de él o ella otros niños	0	1	2	3	4
4. No poder hacer cosas que otros niños de su	0	1	2	3	4
5. Poder mantenerse físicamente igual que otros	0	1	2	3	4

Funcionamiento Escolar (<i>PROBLEMAS CON...</i>)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Poner atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidar cosas	0	1	2	3	4
3. Estar al corriente con las tareas y las actividades en las clases	0	1	2	3	4
4. Faltar a la escuela porque no se siente bien	0	1	2	3	4
5. Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

Número de identificación: _____
Fecha: _____

PedsQL™

Cuestionario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para México

REPORTE para NIÑOS (edades 5-7)

Instrucciones para el entrevistador:

Te voy a hacer unas preguntas acerca de cosas que pueden ser un problema para algunos(as) niños(as). Quisiera saber qué tanto problema pudieran ser estas cosas para tí.




Muéstrele al niño la escala de caritas y señale las respuestas mientras las lee.

Si ésto nunca es un problema para tí, señala la carita sonriente

Si ésto algunas veces es un problema para tí, señala la carita de enmedio

Si ésto casi siempre es un problema para tí, señala la carita enojada

Te voy a leer cada pregunta. Señala las figuras para enseñarme qué tanto problema es ésto para tí. Vamos a practicar primero.

	Nunca	Algunas veces	Casi siempre
¿Se te hace difícil tronar los dedos ?			

Pídale al/la niño(a) que truene los dedos para saber si la pregunta fue contestada correctamente o no. Repita la pregunta si el/la niño(a) muestra una respuesta diferente a su acción.

Piensa en cómo te ha ido en las últimas semanas. Por favor escucha cuidadosamente cada oración y dime cuánto problema es ésto para tí.

Después de leer cada oración, muestre las caritas. Si el/la niño(a) duda o no parece entender cómo contestar, lea las opciones de respuesta mientras le muestra las caritas.

Funcionamiento Físico (<i>PROBLEMAS CON...</i>)	Nunca	Algunas veces	Casi siempre
1. ¿Se te hace difícil caminar?	0	2	4
2. ¿Se te hace difícil correr?	0	2	4
3. ¿Se te hace difícil practicar deportes o hacer ejercicio?	0	2	4
4. ¿Se te hace difícil levantar cosas grandes?	0	2	4
5. ¿Se te hace difícil bañarte en tina o regadera?	0	2	4
6. ¿Se te hace difícil hacer quehaceres? (como recoger juguetes)	0	2	4
7. ¿Tienes dolores? (¿Dónde? _____)	0	2	4
8. ¿Te sientes alguna vez demasiado cansado(a) para jugar?	0	2	4

Recuerda, dime qué tanto problema ha sido ésto para tí en las últimas semanas.

Funcionamiento Emocional (<i>PROBLEMAS CON...</i>)	Nunca	Algunas veces	Casi siempre
1. ¿Te sientes asustado(a)?	0	2	4
2. ¿Te sientes triste?	0	2	4
3. ¿Te sientes enojado(a)?	0	2	4
4. ¿Tienes dificultad para dormir?	0	2	4
5. ¿Te preocupas por lo que te vaya a pasar?	0	2	4

Funcionamiento Social (<i>PROBLEMAS CON...</i>)	Nunca	Algunas veces	Casi siempre
1. ¿Se te hace difícil llevarte bien con otros niños?	0	2	4
2. ¿Te dicen otros niños que no quieren jugar contigo?	0	2	4
3. ¿Se burlan de tí otros niños?	0	2	4
4. ¿Pueden otros niños hacer cosas que tú no puedes?	0	2	4
5. ¿Se te hace difícil mantenerte físicamente igual que otros niños cuando juegas con ellos?	0	2	4

Funcionamiento Escolar (<i>PROBLEMAS CON...</i>)	Nunca	Algunas veces	Casi siempre
1. ¿Se te hace difícil poner atención en la escuela?	0	2	4
2. ¿Se te olvidan las cosas?	0	2	4
3. ¿Se te hace difícil estar al corriente con las tareas y las actividades en las clases?	0	2	4
4. ¿Faltas a la escuela por no sentirte bien?	0	2	4
5. ¿Faltas a la escuela para ir al doctor o al hospital?	0	2	4

¿Cuánto problema es ésto para tí?

Nunca



Algunas veces



Casi siempre



En el **MES PASADO** (*un mes*), cuánto **problema** ha tenido su hijo(a)
con ...

<i>Funcionamiento Físico</i> (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en actividades deportivas o hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Levantar algo pesado	0	1	2	3	4
5. Bañarse solo(a) en tina o regadera	0	1	2	3	4
6. Tener dificultad para hacer quehaceres en la casa, como recoger sus juguetes	0	1	2	3	4
7. Tener dolores	0	1	2	3	4
8. Sentirse cansado(a)	0	1	2	3	4

<i>Funcionamiento Emocional</i> (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado(a) o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado(a)	0	1	2	3	4
4. Tener dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Preocuparse por lo que le vaya a pasar	0	1	2	3	4

Funcionamiento Social (<i>PROBLEMAS CON...</i>)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Llevarse bien con otros niños	0	1	2	3	4
2. No quieren ser amigos de él o ella otros niños	0	1	2	3	4
3. Se burlan de él o ella otros niños	0	1	2	3	4
4. No poder hacer cosas que otros niños de su	0	1	2	3	4
5. Poder mantenerse físicamente igual que otros	0	1	2	3	4

Funcionamiento Escolar (<i>PROBLEMAS CON...</i>)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Poner atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidar cosas	0	1	2	3	4
3. Estar al corriente con las tareas y las actividades en las clases	0	1	2	3	4
4. Faltar a la escuela porque no se siente bien	0	1	2	3	4
5. Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

Número de identificación: _____

Fecha: _____

PedsQL™

Cuestionario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para México

REPORTE para PADRES de NIÑOS (edades 2-4)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para **su hijo(a)**. Por favor díganos **cuánto problema** ha sido esto para **su hijo(a)** en el **MES PASADO (un mes)**. Por favor encierre en un círculo la respuesta:

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

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

En el **MES PASADO** (*un mes*), cuánto **problema** ha tenido su hijo(a)
con ...

<i>Funcionamiento Físico</i> (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Caminar	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en juegos activamente o hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Levantar algo pesado	0	1	2	3	4
5. Bañarse	0	1	2	3	4
6. Ayudar a recoger sus juguetes	0	1	2	3	4
7. Tener dolores	0	1	2	3	4
8. Sentirse cansado(a)	0	1	2	3	4

<i>Funcionamiento Emocional</i> (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado(a) o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado(a)	0	1	2	3	4
4. Tener dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Preocuparse	0	1	2	3	4

<i>Funcionamiento Social</i> (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Jugar con otros niños	0	1	2	3	4
2. No quieren jugar con él o ella otros niños	0	1	2	3	4
3. Se burlan de él o ella otros niños	0	1	2	3	4
4. No poder hacer cosas que otros niños de su edad pueden hacer	0	1	2	3	4

5. Poder mantenerse físicamente igual que otros niños cuando juega	0	1	2	3	4
--	---	---	---	---	---

*** Por favor llene esta sección si su niño(a) asiste a la escuela o a la guardería**

Funcionamiento Escolar (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Hacer las mismas actividades académicas que sus compañeros	0	1	2	3	4
2. Faltar a la escuela/guardería porque no se siente bien	0	1	2	3	4
3. Faltar a la escuela/guardería para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4