



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
UNIDAD DE ESTUDIOS DE POSGRADO



HOSPITAL JUAREZ DE MEXICO
DIVISIÓN DE PEDIATRIA MEDICA

**“VALORACION DE LA CALIDAD DE VIDA MEDIANTE EL
CUESTIONARIO (PEDSQL CANCER MODULE 3.0) EN PACIENTES DE 2
A 18 AÑOS DE ONCOLOGIA PEDIATRICA CON DIAGNOSTICO DE
LEUCEMIA, EN LA PRIMERA FASE DE TRATAMIENTO CON
QUIMIOTERAPIA DEL HOSPITAL JUAREZ DE MEXICO”**

TESIS DE POSGRADO

PARA OBTENER EL GRADO DE

**ESPECIALISTA EN MEDICINA
PEDIATRIA**

PRESENTA

DRA ALEJANDRA BADILLO ARELLANO

ASESORES MEDICOS: DRA. MARTHA VELAZQUEZ AVIÑA

DR. JOSE GABRIEL PEÑALOZA GONZALEZ

ASESOR METODOLOGICO: JUAN MANUEL BELLO LOPEZ

CIUDAD DE MEXICO

OCTUBRE 2021

FOLIO: HJM 092/21-R



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.

DRA ERIKA GOMEZ ZAMORA
PROFESOR TITULAR DE PEDIATRIA

DR ERIK EFRAIN SOSA DURAN
JEFE DE POSGRADO

DRA MARTHA VELAZQUEZ AVIÑA
ASESOR DE TESIS

INVESTIGADORES RESPONSABLE

- **DRA. MARTHA VELAZQUEZ AVIÑA.**

MATRICULA: 3163367

MEDICO PEDIATRA SUBESPECIALISTA EN ONCOLOGIA PEDIATRICA

MEDICO ADSCRITO DE ONCOLOGIA PEDIATRICA DEL HOSPITAL JUAREZ DE MEXICO

DOM. AVENIDA INSTITUTO POLITECNICO NACIONAL # 5160 MAGDALENA DE LAS SALINAS GUSTAVO
A MADERO 07760 CIUDAD DE MEXICO

- **DR. JOSE GABRIEL PEÑALOZA GONZALEZ**

MATRICULA: 2803695

MEDICO PEDIATRA SUBESPECIALISTA EN ONCOLOGIA PEDIATRICA

MEDICO ADSCRITO DE ONCOLOGIA PEDIATRICA DEL HOSPITAL JUAREZ DE MEXICO

DOM: AVENIDA INSTITUTO POLITECNICO NACIONAL # 5160 MAGDALENA DE LAS SALINAS GUSTAVO
A MADERO 07760, CIUDAD DE MEXICO.

AGRADECIMIENTOS

A mi mamá, por ser mi guía, por apoyarme incondicionalmente y por siempre ser la luz que ilumina mi camino con sabiduría y amor.

A mis pacientes, los niños, los cuales día con día me enseñan lo importante de la vida y me motivan a continuar en este camino.

A mis asesores, por impulsarme y apoyarme para lograr este sueño llamado Pediatría.

“CUANDO CREZCA YO QUIERO SER UN NIÑO”

(JOSEPH HELLER)

INDICE

I.	Resumen.....	6
II.	Antecedentes.....	7
III.	Justificación	15
IV.	Planteamiento del Problema	16
V.	Hipótesis	16
	a. Objetivos.....	16
	b. Objetivo General.....	16
	c. Objetivos Específicos.....	16
VI.	Métodos.....	16
	a. Diseño del Estudio.....	16
	b. Universo del Estudio.....	17
	c. Criterios de Inclusión.....	17
	d. Criterios de Exclusión.....	17
	e. Criterios de Eliminación	17
	f. Variables	17
	g. Recursos	19
VII.	Análisis Estadístico y Discusión.....	20
VIII.	Cronograma del Proyecto.....	36
IX.	Riesgo de la Investigación	37
X.	Consideraciones Éticas Aplicables al Estudio.....	37
XI.	Bibliografía.....	38
XII.	ANEXO	

TITULO.

“VALORACION DE LA CALIDAD DE VIDA MEDIANTE EL CUESTIONARIO (PEDSQL CANCER MODULE 3.0) EN PACIENTES DE 2 A 18 AÑOS DE ONCOLOGIA PEDIATRICA CON DIAGNOSTICO DE LEUCEMIA, EN LA PRIMERA FASE DE TRATAMIENTO CON QUIMIOTERAPIA DEL HOSPITAL JUAREZ DE MEXICO”

VELAZQUEZ AVIÑA M PEÑALOZA GONZALEZ J.G, BADILLO ARELLANO A.

I. RESUMEN

ANTECEDENTES

La calidad de vida es definida por la real academia española como el conjunto de condiciones que contribuyen a hacer la vida agradable, digna y valiosa. La calidad de vida abarca la percepción del paciente ante la enfermedad, el impacto que esta tiene y el tratamiento, así como el funcionamiento en diversos aspectos de la vida, incluyendo las áreas físicas, psicológicas y social.

En los pacientes oncológicos pediátricos la calidad de vida es de vital importancia ya que de esto depende la aceptación y mantenimiento del tratamiento, pieza fundamental para lograr la eficacia del mismo.

Con el pasar de los años no solo ha habido mejoría en los tratamientos, si no en la investigación de la calidad de vida, ya que se ha encontrado como un factor determinante en la evolución de los pacientes oncológicos por lo que estas investigaciones han permitido que los instrumentos que la evalúan sean más precisos.

JUSTIFICACION

En la actualidad, el objetivo de la oncología pediátrica, no solo es dar un tratamiento clínico adecuado, sino también lograr que el niño llegue a ser un adulto sano, no solamente físico, sino psicológico, social y espiritual. Por lo tanto, se debe mantener la integridad del paciente, valorando su calidad de vida, se ha observado en múltiples estudios, que cuando la calidad de vida de un paciente es menor se pueden encontrar peor respuesta al tratamiento, mal apego, y mayores complicaciones, por lo que en ultimas fecha se le ha dado mayor importancia a este aspecto, con esto mantener una atención integral del paciente.

OBJETIVOS

Identificar los factores asociados a mejorar la Calidad de Vida en los pacientes sometidos a tratamiento quimioterápico en oncología pediátrica, así como evaluar el funcionamiento físico, emocional, social y escolar de los pacientes

METODOLOGIA

Estudio observacional, prospectivo, descriptivo, el cual se realizará en pacientes pediátricos de 2 a 18 años de edad, que se encuentren con diagnóstico de Leucemia en la primera fase del tratamiento del Hospital Juárez de México, en el área de oncología pediátrica a través del cuestionario Peds QL Modulo Cancer el cual evalúa el funcionamiento físico, emocional, social y escolar, relacionándolos todos con el impacto que tienen los pacientes al estar bajo tratamiento oncológico.

II.- ANTECEDENTES

El cáncer en niños y adolescentes de entre 0-19 años, es un problema de salud pública, tanto en países desarrollados y como en países en vías de desarrollo. Se presentan patrones de incidencia y mortalidad que varía en todo el mundo, con una incidencia entre 50 y 200 por cada millón de niños.¹

El cáncer es curable si se detecta a tiempo. Desafortunadamente, el 45% de los casos de cáncer en menores de 18 años en México se diagnostican en etapas avanzadas de la enfermedad, lo que incrementa considerablemente el tiempo y costo del tratamiento, y disminuye de manera importante la posibilidad de curarse.¹

Comparado con las enfermedades neoplásicas en adultos, en la infancia y adolescencia representa una proporción baja, ya que solo el 5% de los casos de cáncer ocurre en niños. Sin embargo, esta enfermedad representa una de las principales causas que representa mayor número de años de vida potencialmente perdidos, entre las otras que se destacan se encuentra las enfermedades infecciosas, malformaciones, enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas, enfermedades del sistema nervioso, así como causas externas y traumáticas, ya que se estima que cada niño que no sobrevive al cáncer, pierde en promedio 70 años de vida productiva. Además de ser un factor negativo para la salud emocional y la dinámica familiar. ¹

Cada año, 175 mil niños en todo el mundo son diagnosticados con cáncer, de los cuales se estima que 90 mil mueren como consecuencia de la enfermedad. ¹

En México, de acuerdo a los Registros del Centro Nacional para la salud de la infancia y Adolescencia (CeNSIA), la supervivencia global estima a 5 años el 65% para todos los tipos de cáncer en menores de edad. Hay de 5,000 a 6,000 casos de cáncer por año en menores de 18 años. ¹

En el Hospital Juárez de México en el periodo de 2018-2019 el Instituto de Salud para el Bienestar (**INSABI**) registro 80 nuevos pacientes Oncológicos Pediátricos de los cuales 37% son Leucemia, 13% Astrocitoma, 12.5% Osteosarcoma y Condrosarcoma, 6% Linfoma y el 31.5% Otros tipos de neoplasias (Gonadal, Hepático, Epéndimoma, Histiocitosis).

Aun no se conoce ampliamente la etiología del cáncer en los niños, pero sí pueden mencionarse algunos factores predisponentes como son: Radiación ionizante. La exposición a rayos X durante el primer trimestre de embarazo podría aumentar el riesgo de cáncer de los niños productos de la gestación. Sustancias químicas y medicamentos. Aunque no se ha demostrado de forma concluyente, algunos medicamentos podrían tener

efectos carcinogénicos en los niños cuando son administrados a la madre durante el embarazo; un ejemplo es el dietilbestrol. Asimismo, la exposición a plaguicidas se ha asociado con leucemia, linfoma no Hodgkin y neuroblastoma, mientras que solventes como el benceno representan un factor de riesgo de leucemia en niños. El componente N-nitroso que se encuentra en algunos alimentos y el tabaco consumidos durante el embarazo pueden inducir tumores del sistema nervioso central (SNC), en tanto el alcohol y algunos diuréticos usados durante el embarazo han sido vinculados a tumores infantiles como neuroblastoma y tumor de Wilms.³

Factores biológicos. Algunos virus como el virus de Epstein Barr, virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), hepatitis B y C, virus linfotrópico humano tipo 1 (HTLV1) y el papiloma virus están asociados con cánceres específicos, según el virus y los tejidos que afecta. ⁴

No todas las células cancerosas crecen al mismo ritmo, ni tienen las mismas características, ni tienden a diseminarse a los mismos lugares, ya que la biología de cada tumor es diferente. De esta manera ciertos tumores, tienen un comportamiento diferente dependiendo de las características de las células que lo conforman.⁴

Factores genéticos y familiares. Entre los factores de riesgo familiares, los tumores embrionarios tienen dos formas de presentación: una heredada y una esporádica; no todos son heredados, pero dentro de los que lo son, el retinoblastoma y el tumor de Wilms bilateral son los más importantes. Por otro lado, algunos padecimientos genéticos predisponen a padecer cáncer, como los niños con síndrome de Down, quienes tienen una frecuencia 20 a 30 veces mayor de padecer leucemia aguda; los niños con síndrome de Klinefelter, con un riesgo 20 veces mayor de tener cáncer de mama y luego un riesgo 30 a 50 veces mayor de presentar tumores de células germinales en mediastino. ⁵

Leucemia. Se trata de un grupo de enfermedades malignas que provoca un aumento no controlado de glóbulos blancos en la médula ósea. Es el cáncer más común en los niños y se cura en el 90% de los casos. Los síntomas son inespecíficos como, astenia, adinamia, dolores óseos (muchas veces son el único síntoma), excesiva sudoración nocturna. Entre los signos más frecuentes podemos encontrar: febrícula presentada por días o meses (promedio dos o tres semanas), palidez, petequias, equimosis, manifestaciones de sangrado, hepatoesplenomegalia, adenomegalias e infiltraciones a otros órganos (testículo, sistema nervioso central o riñones). La pérdida de peso es rara. Las leucemias tienen como triada característica: Fiebre, anemia y manifestaciones de sangrado. El diagnóstico final se realiza por aspirado de médula ósea. ⁶

Para realizar el diagnóstico la información morfológica se basa en más de 25 % de blastos en medula ósea, es importante considerar los datos clínicos y biológicos de cada caso para la integración del diagnóstico, así como indicar el linaje (B, T, fenotipo mixto), así como la clasificación FAB (Frances, americano, británico) y WHO (World Health Organization) correspondiente. ⁷

Si hablamos de la clasificación morfológica, podemos mencionar la clasificación FAB (Frances, americano, británico), esta clasificación tiene una aceptación universal e identifica 3 grupos morfológicos, la desventaja que se encuentra con este sistema es que no ayuda a planificar el tratamiento.

Clasificación FAB de LLA			
Características	L1	L2	L3
Frecuencia	70-85%	14%	1%
Tamaño celular	Pequeño	Moderado, heterogéneo	Moderado, homogéneo
Cromatina nuclear	Homogénea	Heterogénea	Homogénea
Contorno nuclear	Regular	Irregular, indentaciones	Regular, redondo - oval
Nucléolos	No visibles	Visibles	Visibles
Citoplasma	Escaso, basófilo	Variable - abundante	Moderado - abundante
Vacuolas	No visibles	Variable	Prominentes

Fuente: Bennet 1976, Bennet 1981, Swerdlow 2009, Campo 2001, Bene 1995

Modelo de diferenciación linfocitaria basado en los estados de maduración y desarrollo

LLA de línea B:

Pro-B o Pre B temprana: TdT+, HLA DR +, CD19+, CD 10+/-, CD34+

Pre-B o B común: TdT+, HLA DR +, CD19+, CD 10+, CD20+, Ig citoplasma μ +

Pre B transicional: TdT-, HLA DR +, CD19+, CD 20+, IgC μ +, IgS μ +

B madura: HLA DR +, CD19+, CD 20+, CR2, μ +

LLA de línea T:

Timocito inmaduro: TdT \downarrow , CD7 \downarrow , CD2 \downarrow /-, CD3-, CD1-, CD3 citoplasmático \downarrow

Timocito intermedio: TdT+, CD7+, CD2+, CD1+, CD3+/-, CD4+ y/ó CD8+, CD5+

Timocito tardío: TdT \downarrow /-, CD7 \downarrow , CD2 \downarrow , CD4 \downarrow ó CD8 \downarrow , CD5 \downarrow , CD3 \downarrow

Linfocito T maduro: CD3+, CD4+ ó CD8+, CD7+, CD5+

Fuente: European Group for Immunological Classification of Leukemia (EGIL)

Con el descubrimiento de los anticuerpos monoclonales, así como la citometría de flujo y la reacción en cadena de polimerasa han permitido realizar la clasificación por inmunofenotipo de las LLA en distintos tipos según el estadio madurativo de los linfocitos. Esta clasificación es de las más usadas ya que tiene implicaciones pronóstica y terapéuticas. 7

En la actualidad la tendencia es realizar un tratamiento adaptado al riesgo de cada paciente y para ello, se ha optado por clasificar a los pacientes en grupo de riesgo. Hay factores predictivos de riesgo los cuales incluyen indicadores clínicos y de laboratorio al diagnóstico. Entre los más importantes son Edad ya que los pacientes menores de 1 año y mayores de 10 años son considerados pacientes de alto riesgo, por lo tanto, el grupo de pacientes entre 1 y 9 años tienen un mejor pronóstico. Sexo se ha encontrado en la bibliografía que el sexo femenino tiene mejor pronóstico en comparación con los niños, ya que estos pueden presentar recaída testicular. El recuento total de glóbulos blancos altos se ha clasificado como alto riesgo, y por lo general requiere un tratamiento más intensivo. Si se presenta un valor de 50 000 cel./mm³ es el punto de corte para categorizarlo como alto riesgo si es igual o mayor a esta cifra. 8

Se ha encontrado que el factor pronóstico más importante es la cuenta leucocitaria encontrada en el momento del diagnóstico, los pacientes con cuentas menores de 100 000 / mm³, son los que presentan mayor sobrevivencia aproximadamente un 90% de sobrevivida.

La respuesta al tratamiento se puede observar con una reducción rápida de células leucémicas en la medula ósea de los 7 o 14 días después de inicio de la quimioterapia y esto tiene un pronóstico favorable. Cuando se habla de inducción a la remisión se refiere a la primera fase del protocolo de quimioterapia, con una duración aproximada de 64 días, el objetivo es producir una remisión completa, el régimen farmacológico, se personaliza dependiendo de la patología del paciente, durante esta fase en donde se observa la mayor cantidad de efectos adversos del tratamiento. 8

Se ha observado en los últimos años, que, gracias a los avances en los tratamientos oncológicos, la tasa de supervivencia de los niños diagnosticados con cáncer va en aumento. A pesar de esto se ha encontrado que los nuevos tratamientos participan en la formación de debilidad física y psicológica de los pacientes. A pesar de las estadísticas que marcan una tendencia a la supervivencia mejorada, las enfermedades oncológicas siguen siendo una afectación potencialmente mortal y como tal representa un desafío tanto para el niño como para la familia. 8

La calidad de vida es definida por la real academia española como el conjunto de condiciones que contribuyen a hacer la vida agradable, digna y valiosa. La palabra Calidad de Vida proviene del latín *qualitas atis* que significa la propiedad o conjunto de propiedades inherentes a algo, que permiten juzgar su valor. 9

La OMS define la calidad de vida como “la percepción del individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de los valores en el que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses” 10

La calidad de vida abarca la percepción del paciente ante la enfermedad, el impacto que esta tiene y el tratamiento, así como el funcionamiento en diversos aspectos de la vida, incluyendo las áreas físicas, psicológicas y social. 11

La calidad de vida asociada a la salud es un término que suele utilizarse en el campo médico, en su interés por evaluar los cambios que presenta la calidad de vida resultado de intervenciones médicas, porque debe limitarse a la experiencia que el paciente tiene de su enfermedad y la resiliencia que este presenta a los cambios.¹²

En los pacientes oncológicos pediátricos la calidad de vida es de vital importancia ya que de esto depende la aceptación y mantenimiento del tratamiento, pieza fundamental para lograr la eficacia del mismo. ¹³

Con el pasar de los años no solo ha habido mejoría en los tratamientos, si no en la investigación de la calidad de vida, ya que se ha encontrado como un factor determinante en la evolución de los pacientes oncológicos por lo que estas investigaciones han permitido que los instrumentos que la evalúan sean más precisos. ¹⁴

Se ha visto que los pacientes pediátricos con cáncer en fase aguda de la enfermedad muestran una reducción de calidad, la cual tiene repercusión inmediatamente posterior al diagnóstico. Aunque independientemente de la edad del paciente se observa esta reducción de la calidad de vida, un grupo que se ha visto más vulnerable es el de los adolescentes, ya que no solo influye los cambios psicológicos y físicos propios de esta edad, sino también la capacidad que se adquiere para comprender su enfermedad, los tratamientos y las complicaciones que esta implica. ¹⁴

Es importante destacar el papel que influye la familia en la calidad de vida del paciente pediátrico, ya que cuando un niño se enferma, la familia también “padece” la enfermedad. Comúnmente la primera reacción la primera reacción de los padres ante el diagnóstico de cáncer es la conmoción que se manifiesta con shock, incredulidad y aturdimiento. La negación de diagnóstico es muy común en las primeras etapas de la enfermedad, seguida de ira, culpa y finalmente de incertidumbre. La reorganización de la estructura familiar es imprescindible para apoyar al paciente y llevar mejor la situación en la que se encuentra. Todos los miembros de la familia se encuentran en riesgo psicológico durante el proceso de la enfermedad, no solo por la severidad de la patología, sino por los cambios que se generan en el vivir diario. Posteriormente al diagnóstico tanto los niños como los padres experimentan más estrés emocional. También se ha identificado que durante este primer mes posterior al diagnóstico se observa que los efectos secundarios tanto del inicio del tratamiento oncológico como de otros medicamentos coadyuvantes, despiertan angustia en los padres, hasta el punto de preguntarse si vale la pena el sufrimiento al que se está sometiendo el niño, sumado a esto que la familia se enfrenta a un grave problema financiero, puede haber despidos en los trabajos de los padres debido al ausentismo, cambios de domicilio, alteraciones en las relaciones familiares, así como separación de los padres, lo que impacta directamente en la calidad de vida del paciente. ¹⁵

La mayoría de los niños al saber su diagnóstico, suelen pensar que morirán y en medida de su edad logran entender en menor o mayor medida su enfermedad, algunos pueden hablar de estos miedos, pero algunos otros suelen no expresar estos sentimientos y se tornan reservados, asustados y tristes. Por eso es necesario aclarar las dudas, desarrollar una comunicación abierta, durante todas las etapas de la enfermedad. ¹⁶

Aprender a afrontar su enfermedad es una lucha diaria para el niño enfermo, ya que se ven expuestos a largas estancias hospitalarias, continuos traslados de su casa al hospital, la ausencia o renuncia de los padres en su trabajo, la falta de recursos económicos, la pérdida

del año escolar, la caída del cabello, las náuseas y vómitos constantes, las punciones continuas para toma de muestras de sangre, son fuertes factores que afectan la calidad de vida del paciente. **17**

Se ha observado que el dolor es una inquietud principal en los niños, este sentimiento puede alterar el ritmo del sueño, la personalidad del niño, ansiedad ante los tratamientos. Por lo que el control del dolor debe ser un objetivo prioritario, ya que si este no se atiende puede cursar con sufrimiento innecesario, lo que disminuye la calidad de sueño, la actividad del niño, el apetito y con todo esto su calidad de vida. **18**

El niño debe exponerse a lo largo de todo su tratamiento a procedimientos estresantes y muy doloroso, como quimioterapia, radioterapia, extracción de sangre, aspirados de medula ósea, que se han visto aún más dolorosos que la propia enfermedad, por ello es común que se genere en estos pacientes conductas negativas como gritos, resistencia y poca colaboración lo que afecta a la adherencia al tratamiento. **19**

Los ingresos al hospital, los múltiples tratamientos, o el malestar durante la enfermedad, constituyen una experiencia negativa, los pacientes suelen presentar ansiedad y depresión, las cuales son las principales alteraciones emocionales observadas, las cuales se van a manifestar como llanto, tristeza e irritabilidad, así como falta de interés o aislamiento por los juegos. El niño puede presentar ansiedad de forma anticipatoria ante los procedimientos médicos, incluso horas o días antes de realizarse, lo cual afecta de manera negativa la calidad de vida. **20**

No solo se ve afectado el estado psicológico, pues se observa que los pacientes que se encuentran bajo tratamiento con quimioterapia pueden presentar alteración en el aprendizaje, no solo por inasistencia escolar, sino también pueden presentar en ocasiones alteración del lenguaje, aprendizaje, coordinación motora fina y gruesa, memoria y atención, lo cual puede repercutir en su etapa escolar con problemas en cálculos, lectura y escritura, lo que causa desesperación y tristeza en los pacientes. **21**

Es importante mencionar que los cambios físicos que el niño experimenta durante su enfermedad, como por ejemplo pérdida de cabello, variaciones de peso, amenazan su autoestima, así como las relaciones sociales pieza fundamental para mantener una calidad de vida óptima. **22**

El estado anímico puede influir sobre la respuesta inmunológica esta idea no es nueva, ya que desde tiempos Hipocráticos se pudo observar una clara vinculación de las emociones y la enfermedad, mediante los llamados “humores” los cuales eran enfermedades específicas según la personalidad y estado de ánimo de los pacientes también nos menciona sobre la relación entre el Cáncer y el estado de ánimo ha sido sugerida desde Galeno en la misma línea, pensaba que las mujeres melancólicas eran más vulnerables al cáncer que las mujeres de temperamento sanguíneo. **23**

Se ha visto que tanto las creencias, actitudes, espiritualidad y perspectivas psicológicas pueden afectar el curso de la enfermedad y el bienestar general. Se ha visto que una mejor inmunidad se ha asociado con mejores aspectos psicológicos y hábitos de los pacientes y su evolución en la enfermedad. **23**

Posteriormente se evidencio científicamente que los trastornos del estado de ánimo prevalecen en la población con alguna enfermedad crónica, comparado con la población

general. Se comprobó que la población que padece una enfermedad con repercusiones físicas que interfieren con la vida cotidiana o causa dolor puede resultar en un estado anímico peor. 24

En recientes estudios se ha encontrado la estrecha relación entre la respuesta inmune y las emociones. Los humanos utilizamos ambos sistemas para adaptarnos a las condiciones cambiantes a la que nos enfrentamos. Ambos sistemas pueden protegernos si se mantiene bajo control o ser perjudicial si está en desorden. 25

Una mejor inmunidad se ha asociado con mejores aspectos psicológicos, con mejor aceptación a los tratamientos y cambio de hábitos de los pacientes, no se ha visto relación con el estado funcional, sintomatología y efectos secundarios de la quimioterapia. 26

Se hace referencia a la psiconeuroinmunología, la cual es la ciencia que estudia la relación bidireccional entre el sistema inmune y neuroendocrino, esto con el fin de identificar la posible relación entre los factores de comportamiento y la progresión de enfermedades. Se han encontrado fundamentos tanto psicológicos como biológicos para determinar factores que pueden influir en las enfermedades en donde el sistema inmune interviene. Algunas evidencias han demostrado que el estrés y la depresión puede influir en el cambio de indicadores celulares y humorales y con esto en la inmunidad. Se conoce que para mejorar el sistema inmune Existen numerosas estrategias que ayudan al enfermo a mejorar su salud, así como a personas sanas a lograr un estado tal que haga más difícil la adquisición de alguna enfermedad, entre ellas una de la más investigada es la risa y el buen humor ya que se ha visto que son efectivas para enfrentarse con el estrés. La capacidad de estar de buen humor imprime sentido de perspectiva de nuestros problemas. La risa nos brinda una liberación física de las tensiones y por tanto se espera que se tenga menos experiencias desagradables y esto puede contribuir a que el sistema inmune funcione óptimamente. 27

Los pacientes oncológicos reportan síntomas físicos tras el tratamiento de quimioterapia aun llevando ya un largo tiempo con este. La mayoría de los síntomas se atribuyen a causas médicas, algunos otros secundarios a la evolución de su enfermedad, no obstante, se estima que muchos de los síntomas se atribuyen a los cambios de estado emocional que experimentan los pacientes. 28

Para manejar todos estos sucesos que el paciente atraviesa, es de gran importancia el afrontamiento que presente cada paciente, el patrón de su personalidad, su red de apoyo familiar y de amigos, así como los lazos creados con el personal de salud. 29

En la actualidad se disponen de múltiples instrumentos que se encargan de evaluar las dimensiones que integran la calidad de vida y constituyen una herramienta complementaria para evaluar la respuesta al tratamiento. La mayoría de estas evaluaciones se encuentran disponibles en idioma inglés, por lo que su aplicación en países de habla hispana requiere su traducción y modificaciones según el contexto social.30

En el caso de tratarse de niños y adolescentes, lo que se evalúa está relacionado con su capacidad para realizar actividades diarias (movilidad y cuidado personal) habilidades cognitivas (memoria, concentración y aprendizaje), emociones (positivas o negativas), la percepción de sí mismo, las relaciones interpersonales (amigos y familiares), así como con el medio que lo rodea. 31

Uno de los más utilizados métodos para medir calidad de vida en niños es el Inventario de Calidad de Vida Pediátrico (PedsQL) de Varni y el PedsQL Cancer Module, el cual se ha aplicado de forma extensa en diferentes poblaciones y países, estos instrumentos han sido evaluados y han demostrado tener las habilidades psicométricas apropiadas en cuanto a la confiabilidad y validez, lo cual permite su utilización para la investigación y la práctica clínica. ³²

Este cuestionario tiene como finalidad evaluar el impacto de la enfermedad y el tratamiento en la calidad de vida de niños y adolescentes con neoplasia. Se trata de un instrumento ya validado y adaptado a través de culturas, y también verifica las propiedades psicométricas en varios idiomas. ³³

El cuestionario consiste en 27 ítems distribuidos en ocho dimensiones: dolor (2 ítems), náuseas (5 ítems), ansiedad al tratamiento (3 ítems), ansiedad ante el procedimiento (3 ítems), preocupación (3 ítems), problema cognitivo (5 ítems), percepción de la apariencia física (3 ítems) y comunicación (3 ítems). Cuenta con dos versiones, una para el niño o adolescente divididos por grupo de edad 2 a 5 (contestada por los padres), 5-7, 8-12 y 13-18 años y otra para los padres. La escala consta de cinco opciones de respuesta, tipo de likert, correspondientes a 0 nunca, 1 casi nunca, 2 a veces, 3 muchas veces y 4 casi siempre. En la versión de los niños de cinco a siete años hay una adaptación para tres respuestas (0 nunca, 2 a veces y 3 casi siempre) y también se utiliza la escala de caras. La puntuación comprende los valores de respuesta transformados inversamente en una escala de 0 a 100; a saber, 0 = 100, 1 = 50, 3 = 25 y 4 = 0 y para la notificación de niños de 5 a 7 años, 0 = 100, 2 = 50 y 4 = 0. Cuanto mayor sea la puntuación, menores serán las dificultades relacionadas con las enfermedades voluntad y / o tratamiento. Las preguntas se realizan con base a como se han sentido en el último mes. ³⁴

Este estudio se reproducido en varios países los cuales se mencionan en el siguiente cuadro los más representativos: ³⁵.

Calidad de vida en los niños con LLA durante la inducción a la remisión mediante el PedsQL.	2009	CDMX, MEXICO	
Calidad de vida relacionada con la salud de niños y adolescentes con cáncer, en tratamiento y vigilancia.	2016	GDL., MEXICO	
Revisión bibliográfica de herramientas que evalúen la calidad de vida en pacientes oncologicos pediátricos.	2020	AZUAY, ECUADOR	
Adaptación transcultural del cuestionario PedsQL Cancer module versión 3.0 para su uso en Colombia.	2017	BOGOTA, D.C. COLOMBIA	
Instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud del adolescente.	2015	MEDELLIN, COLOMBIA	
Estudio de calidad de vida en la primera infancia.	2016	PASTO, COLOMBIA	
Calidad de vida en supervivientes pediátricos de tumores del sistema nervioso central.	2017	MURCIA, ESPAÑA	

Calidad de vida en niños con Cancer mediante PedsQL	2015	GDL., MEXICO	
Calidad de vida de los niños con padecimientos crónicos en el hospital infantil de Sonora			

En México uno de los estudios más citados es el que se realiza en el Hospital Infantil de México Federico Gómez en el 2012 donde evaluaron la calidad de vida de pacientes oncológicos pediátricos con el cuestionario Pedics Cancer Quality of Life Inventory (PCQL-3), utilizando una muestra de 123 pacientes con Leucemia Linfoblástica Aguda, se pudo concluir se determinó que la calidad de vida relacionada a la salud fue menor en los niños con leucemia linfoblástica aguda de alto riesgo y en las etapas iniciales del tratamiento. También se pudo comprobar que las náuseas y la ansiedad ante los procedimientos son las áreas con mayor afección. Se observó que la medición de la calidad de vida en niños con LLA es parte fundamental para la evaluación integral de su tratamiento y pronóstico. La escala PCQL-3 resultó apropiada en niños mexicanos. La evaluación sistemática de la calidad de vida por parte del equipo de salud podrá coadyuvar a orientar las decisiones médicas y a resolver problemas específicos que afectan a los pacientes pediátricos con LLA.³⁵

III.- JUSTIFICACIÓN. RAZONES POR LAS CUALES ES NECESARIO LLEVAR A CABO EL ESTUDIO

Aunque en la actualidad se ha tomado en cuenta la importancia de la calidad de vida en los pacientes oncológicos pediátricos, y se han realizado algunos estudios, es importante destacar que se cuenta con pocos estudios en México.

Así mismo no se conoce del todo sobre este tema en nuestro medio, lo cual sumado a el aumento de la prevalencia de la enfermedad y los costos de los tratamientos. Se debe considerar también que el estado anímico de los pacientes oncológicos pediátricos repercute directamente en la respuesta al tratamiento y su aceptación.

Otro punto importante a destacar es que el Hospital Juárez de México cuenta con un gran número de pacientes oncológicos Pediátricos los cuales se encuentran en diferentes fases de su tratamiento, razón por la cual en nuestro medio constituye una necesidad apremiante, el conocimiento y aprendizaje sobre los aspectos de la calidad de vida para el manejo correcto de los pacientes oncológicos pediátricos. Con el cuestionario PedsQL Cancer Module 3.0, se puede llegar a cubrir esta necesidad y así poder brindar un Manejo integral de este paciente que no solo requieren un tratamiento clínico adecuado sino un apoyo psicosocial pertinente asociado a una mejor calidad de vida.

Considerando que esta escala es un modelo multidimensional que evalúa el funcionamiento físico, emocional, social y escolar, relacionándolos todos con el impacto que tienen los pacientes al estar bajo tratamiento oncológico, su implementación es necesaria para valorar de manera integral la calidad de vida de los pacientes que acuden a este hospital que es considerado en la presente investigación y que es referencia Nacional.

Por lo tanto, es necesario conocer entonces, la calidad de vida de los pacientes de oncológica pediátrica del Hospital Juárez de México.

IV.- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

La calidad de vida influye de manera positiva o negativa, en la enfermedad que se padezca, si de la enfermedad que se habla es de Cancer y esta se presenta en niños, el impacto suele ser mayor, en la actualidad se presta mucha más atención en este aspecto psicológico y no solo a la parte científica y de tratamiento de la enfermedad.

V.- HIPOTESIS

Los pacientes oncologicos pediátricos del Hospital Juárez de México de 2 a 18 años que se encuentran en la primera fase del tratamiento quimioterápico tienen mala calidad de vida.

OBJETIVOS.

a. Objetivo General

Determinar la calidad de Vida de los Pacientes sometidos a tratamiento quimioterápico en Oncología Pediátrica con diagnóstico de Leucemia del Hospital Juárez de México de noviembre 2020 a diciembre 2020.

b. Objetivos Específicos.

- Comparar la calidad de vida por género de los pacientes que se encuentran bajo tratamiento quimioterápico en Oncología Pediátrica del Hospital Juárez de México con diagnóstico de Leucemia de Noviembre del 2020 a diciembre del 2020.
- Identificar los factores asociados a mejorar la Calidad de Vida en los pacientes sometidos a tratamiento quimioterápico en Oncología Pediátrica del Hospital Juárez de México con diagnóstico de Leucemia de Noviembre del 2020 a diciembre del 2020.
- Evaluar el funcionamiento físico, emocional, social y escolar de los pacientes de 2 a 18 años de Oncología Pediátrica del Hospital Juárez de México con diagnóstico de Leucemia de Noviembre del 2020 a diciembre del 2020.

VI.- METODOS

a) DISEÑO DEL ESTUDIO

Estudio observacional, prospectivo, descriptivo, el cual se realizará en pacientes pediátricos de 2 a 18 años de edad, que se encuentren con diagnóstico de Leucemia en la primera fase del tratamiento del Hospital Juárez de México, en el Área de Oncología Pediátrica a través del Cuestionario Peds QL Modulo Cancer el cual evalúa el funcionamiento físico, emocional, social y escolar, relacionándolos todos con el impacto que tienen los pacientes al estar bajo tratamiento oncológico.

b) UNIVERSO DEL ESTUDIO

Se determino la población y la muestra del presente estudio, en base a la información proporcionada por Instituto de Salud para el Bienestar (INSABI) sede Hospital Juárez de México y de los registros que se llevan en el área de terapia ambulatoria de oncología Pediátrica del Hospital Juárez de México correspondientes al año 2018-2019 México 80 nuevos pacientes ingresados a este programa en el periodo de tiempo antes mencionado, con base a esta información se decidió incluir como universo de estudio a los pacientes oncológicos pediátricos que se encuentran en la fase de inducción a la remisión con diagnóstico de leucemia los cuales son 40 pacientes, con la finalidad de contar con un numero adecuado de sujetos para el estudio.

c) CRITERIOS DE INCLUCION

- Niños/as mayores de 2 años y menores de 18 años con diagnóstico de Leucemia, que estén recibiendo quimioterapia en la fase inducción a la remisión en el Hospital Juárez de México.

d) CRITERIOS DE EXCLUSION

- Niños/as menores de 2 años o mayores de 18 años con diagnóstico de Leucemia, que estén recibiendo quimioterapia en la fase inducción a la remisión en el Hospital Juárez de México.
- Niños/as con diagnóstico de Leucemia y discapacidad cognitiva diagnosticada previamente, otra enfermedad crónica o en cuidados paliativos.
- Otros tipos de Cáncer infantil que no sea Leucemia.

e) CRITERIOS DE ELIMINACION

Pacientes de entre 2 y 18 años con diagnóstico de Cancer que no se encuentran en la primera fase de su tratamiento de quimioterapia.

Pacientes de entre 2 y 18 años con diagnóstico de Cancer que se encuentran con otro tratamiento que no sea quimioterapia.

c) VARIABLES

Variable	Definición conceptual	Tipo de variable	Escala de medición
Dolor	Una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con una lesión presente o potencial o descrita en términos de la misma.	Cualitativa nominal	0.- nunca 1.- Casi nunca 2.- A veces 3.- A menudo 4.- Casi siempre.
Ganas de Vomitar	Sensación subjetiva, desagradable, no dolorosa, de vomitar	Cualitativa nominal	0.- nunca 1.- Casi nunca 2.- A veces

			3.- A menudo 4.- Casi siempre.
Ansiedad a los Procedimientos	Miedo o preocupación intensa a actividades realizadas con el fin de curación.	Cualitativa nominal	0.- nunca 1.- Casi nunca 2.- A veces 3.- A menudo 4.- Casi siempre.
Ansiedad al Tratamiento	Miedo o preocupación intensa a las medidas usadas para combatir la enfermedad.	Cualitativa nominal	0.- nunca 1.- Casi nunca 2.- A veces 3.- A menudo 4.- Casi siempre.
Preocupación	Estado de inquietud o temor producido ante una situación difícil.	Cualitativa nominal	0.- nunca 1.- Casi nunca 2.- A veces 3.- A menudo 4.- Casi siempre.
Aspecto Físico	Se refiere a como se ve la persona y como la perciben los demás,	Cualitativa nominal	0.- nunca 1.- Casi nunca 2.- A veces 3.- A menudo 4.- Casi siempre.
Comunicación	Acción consciente de intercambiar información entre dos o más participantes con el fin de transmitir o recibir información u opiniones distintas	Cualitativa nominal	0.- nunca 1.- Casi nunca 2.- A veces 3.- A menudo 4.- Casi siempre.
Edad	Tiempo que ha vivido una persona u otro ser vivo contando desde su nacimiento.	Cualitativa Ordinal	Años cumplidos en numero
Genero	Conjunto de seres que tienen uno o varios caracteres comunes	Cualitativa Nominal	1.-Femenino 2.-Masculino
Cuidador	Persona que se encarga del cuidado de otra persona, de un animal o un lugar.	Cualitativo Nominal	Si y No
Transporte	Vehículo o medio que se usa para trasladar personas o cosas de un lugar a otro	Cualitativo Nominal	1.-Publico 2.-Privado
Vivienda	Edificación cuya principal función es	Cualitativo Nominal	1.-Propia 2.-Rentada

	ofrecer refugio y habitación a las personas, protegiéndolas de las inclemencias climáticas y de otras amenazas.		3.-Prestada
Tener Mascotas	Son animales domésticos, también son llamados animales de compañía y como su nombre lo indica son conservados por sus dueños para formar parte de la familia,	Cualitativo Nominal	1.-Si 2.- No.
Acudir a Escuela	Ir o asistir con frecuencia a una Institución destinada a la enseñanza	Cualitativo Nominal	1.- Si 2.- No
Tener Amigos	Relación afectiva entre dos o más personas.	Cualitativo Nomina	1.- Si 2.- No
Ganas de Jugar	Energía o ánimos de realizar actividad física recreativa divertida	Cualitativo nominal	1.- Si 2.- No
Dormir Bien	Estar en un estado de reposo, en el que se suspende toda actividad consciente y todo movimiento voluntario.	Cualitativo Nominal	1.- Si 2.- No

d) RECURSOS

I.- BIOLÓGICOS: Pacientes que cumplan con las características antes mencionadas que les permita integrarse para el universo de este protocolo.

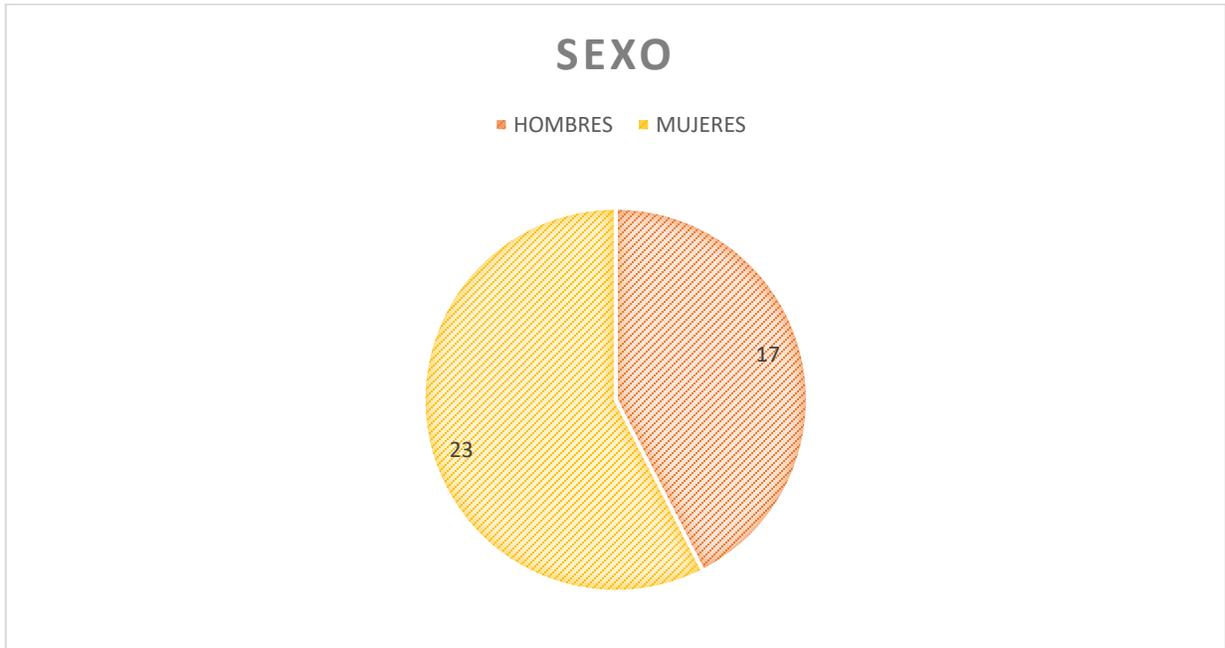
II.- HUMANOS: Médicos especialistas adscritos al servicio de Oncología Pediátrica del Hospital Juárez de México Dr. José Gabriel Peñaloza González, Dra. Martha Velázquez Aviña., los cuales supervisaran y asesoraran el protocolo. Residente de tercer año Alejandra Badillo Arellano, la cual realizara las encuestas para realizar la recolección de datos y análisis de datos.

III.- MATERIALES: Encuesta PEDSQL CANCER MODULE 3.0, computadora, papelería.

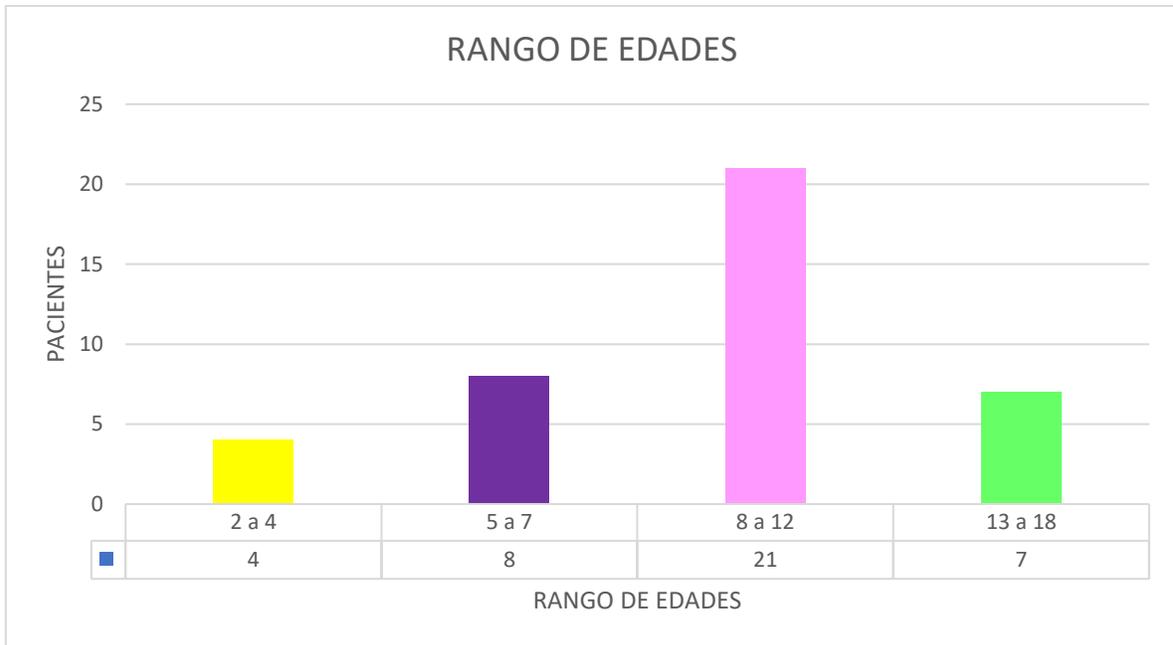
IV.- FINANCIAMIENTO DEL PROYECTO: Autofinanciamiento por médico residente de tercer grado.

VII.- ANALISIS ESTADISTICO

De acuerdo a las encuestas realizadas (PEDS QL MODULE CANCER 3.0) a los pacientes del 2 a 18 años del Hospital Juárez de México, con diagnóstico de Leucemia en fase de inducción a la remisión, podemos observar que del total de la población de estudio son 40 pacientes, los cuales en su totalidad cumplen los criterios de inclusión, de los cuales 23 son mujeres (57 %) y 17 pacientes son hombres (43%), es decir hay una mayor prevalencia de mujeres en este estudio. De los rangos de edad en los cuales se dividen los pacientes de estudio, observamos que el grupo que predomina es de 8 a 12 años (adolescentes) con 21 pacientes (53%) y el rango de edad con menos pacientes para el estudio es de 2 a 4 años con solo 4 pacientes (10%).



GRAFICA 1. Distribución de la población de estudio por sexo. Fuente Elaboración propia.



GRAFICA 2. Distribución de la población por rango de edades. Fuente Elaboración propia.



GRAFICA 3. Evaluación de la calidad de vida. Fuente Elaboración propia basada en documento PEDSQL Scoring.

HOMBRES



MUJER



GRAFICA 4 y 5. Evaluación de la calidad de vida dividido por sexo. Fuente Elaboración propia.

Para realizar la evaluación de calidad de vida, me base en las respuestas dadas en el cuestionario PEDSQL MODULE CANCER, en el cual contamos con una calificación de 0 a 4 en cada ítem de pregunta, posteriormente se transforma en la siguiente escala 0= 100%, 1 = 75%, 2= 50%, 3= 24%, 4= 0%, en donde 0%-23% se clasifica como buena calidad de vida, 24%- 49% regular calidad de vida, 50% - 99% mala calidad de vida y > 100% pésima calidad de vida. Sabiendo esto en la siguiente grafica podemos observar que de la población de estudio el 60% presenta una regular calidad de vida, 33% mala calidad de vida y 7% buena calidad de vida, nadie mostro tener pésima calidad de vida.

Al separa la calidad de vida por sexo, observamos que en el sexo masculino presentan 23% de mala calidad de vida y en mujeres el 39% de calidad de vida, como se puede observar las mujeres presentaron peor calidad de vida en comparación con hombres.

.....SOCIAL

RELACION CALIDAD DE VIDA Y NUMERO DE CUIDADORES

SOLO CUIDADORES PRIMARIOS



CON CUIDADORES SECUNDARIOS



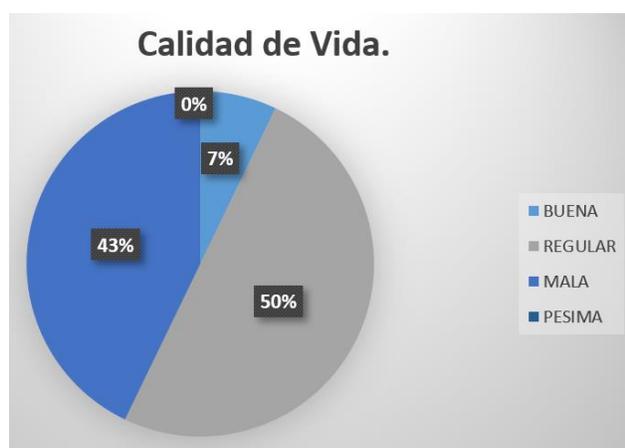
GRAFICA 6. Evaluación de la calidad de vida relacionada con el número de cuidadores de los pacientes. Fuente Elaboración Propia.

RELACION CALIDAD DE VIDA Y ESCUELA

ACUDE A LA ESCUELA



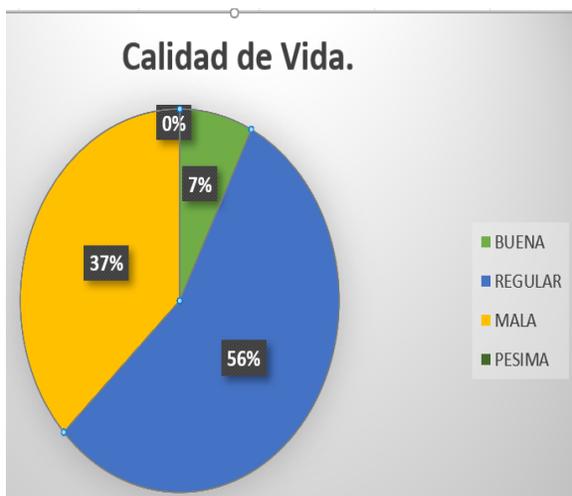
NO ACUDE A LA ESCUELA



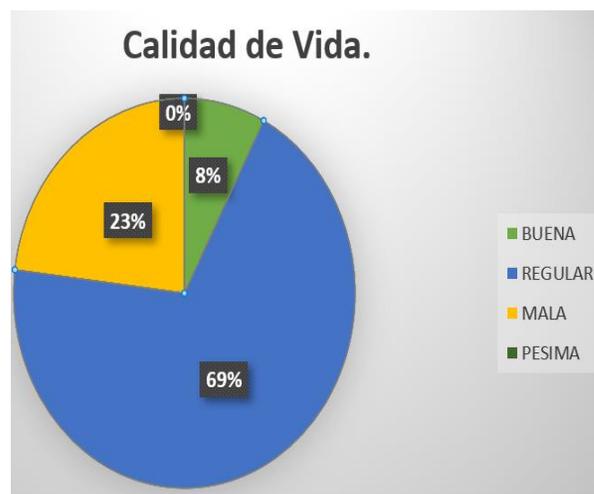
GRAFICA 7. Evaluación de la calidad de vida relacionada con acudir a la escuela. Fuente Elaboración Propia.

RELACION CALIDAD DE VIDA Y AMIGOS

SIN AMIGOS



CON AMIGOS



GRAFICA 8. Evaluación de la calidad de vida relacionada con tener amigos. Fuente Elaboración Propia.

Decide dividir los resultados de la encuesta en diferentes aspectos en los cuales se relaciona la calidad de vida: SOCIAL, ECONOMICO Y RECREATIVO. Las gráficas previas analizan la calidad de vida en cuanto a la parte SOCIAL, en la primera grafica se observa la relación entre cuidadores secundarios (tíos, abuelos, etc.), presentando el 35% de mala calidad de vida, a diferencia de los que solo presentan cuidadores primarios (padres) se mostró un 17% de mala calidad de vida.

La segunda grafica muestra cómo se relaciona el ámbito escolar con la calidad de vida, los niños que acuden a la escuela reportan 27% de mala calidad de vida a diferencia de los que no acuden a la escuela que presentan el 43% de mala calidad de vida.

En la última tabla se muestra que los pacientes que respondieron que tienen amigos ya sea fuera o dentro del hospital presentan solo el 23% de mala calidad de vida a diferencia de los que no tienen amigos los cuales tiene el 37% de mala calidad de vida.

.....**ECONOMICO**

RELACION DE CALIDAD DE VIDA Y TRANSPORTE



PUBLICO



PRIVADO

GRAFICA 9. Evaluación de la calidad de vida relacionada con transporte utilizado. Fuente Elaboración Propia.

CASA RENTADA / PRESTADA



CASA PROPIA



GRAFICA 10. Evaluación de la calidad de vida relacionada con Estatus de Domicilio. Fuente Elaboración Propia.

El segundo apartado a revisar es la parte ECONOMICA. En cuanto al transporte que utilizan para acudir a su tratamiento médico en el hospital, los que responden que acuden en transporte privado presentan una buena calidad de vida en un 15%, mientras que los que acuden en transporte publico presentan el 36% de mala calidad de vida, podemos observar un el transporte que utilizan para acudir al hospital tiene un gran impacto en la calidad de vida.

En cuanto al estatus del domicilio, se observa que los que habitan en casa propia tiene un 25% de mejor calidad de vida en comparación con los que habitan en casa rentada o prestada, los cuales reportan 67% de mala calidad de vida. También se observa una marcada diferencia en la calidad de vida según el estatus de la vivienda.

.....RECREATIVO

RELACION CALIDAD DE VIDA Y MASCOTAS

SIN MASCOTAS

CON MASCOTAS

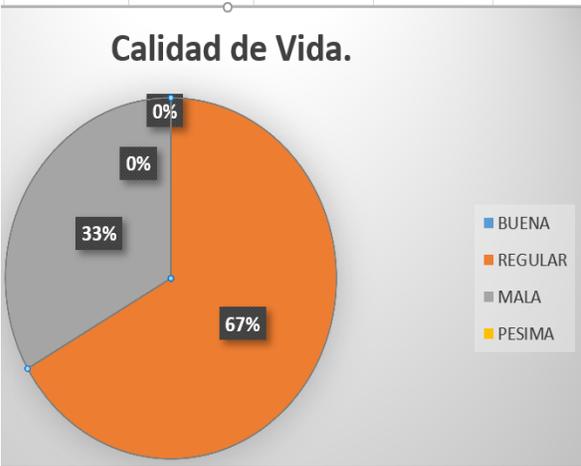
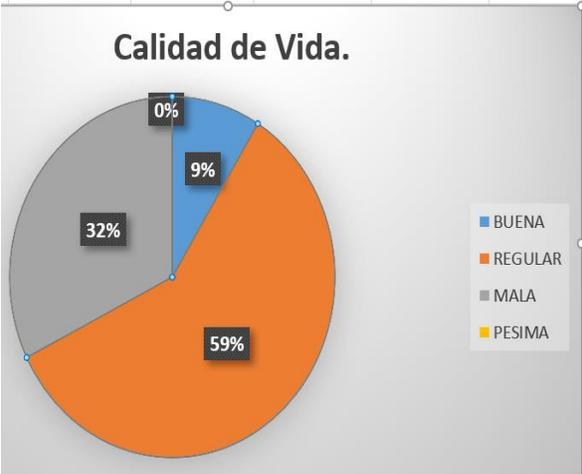


GRAFICA 10. Evaluación de la calidad de vida relacionada con convivir con mascotas. Fuente Elaboración Propia.

RELACION CALIDAD DE VIDA Y JUEGO

JUEGA

NO JUEGA



GRAFICA 11. Evaluación de la calidad de vida relacionada con jugar. Fuente Elaboración Propia.

RELACION CALIDAD DE VIDA Y ACTIVIDAD FISICA

REALIZA ACTIVIDAD FISICA



NO REALIZA ACTIVIDAD FISICA



GRAFICA 12. Evaluación de la calidad de vida relacionada con Actividad Física Fuente Elaboración Propia.

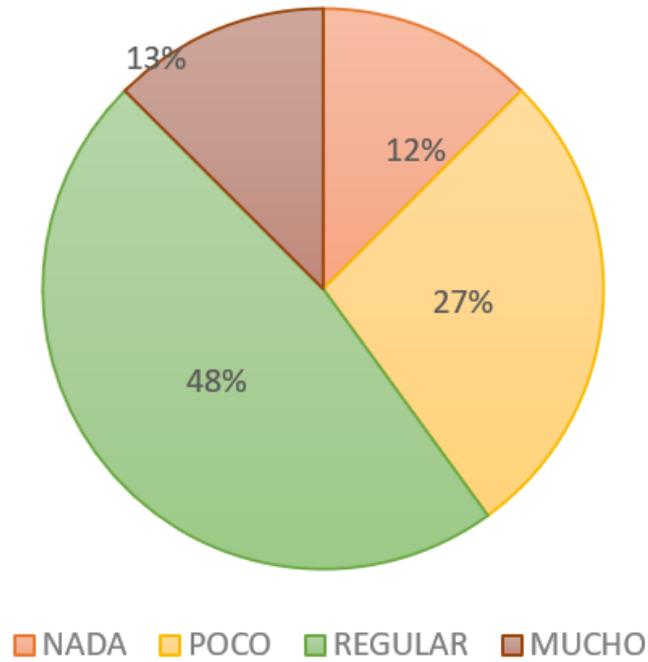
El tercer ámbito para evaluar la calidad de vida es la parte RECREATIVA. La primera grafica nos muestra que los pacientes que refieren contar con una mascota en casa presentan el 12% de mejor calidad de vida, en comparación con los que reportan no tener mascotas.

En la segunda grafica se muestra que los pacientes que tienen ganas de jugar presentan un 9% mejor calidad de vida en comparación de los que no juegan.

Se observa en la última grafica se muestra que a actividad física mejora la calidad de vida ya que los pacientes que respondieron que no realizan actividad física presentan un 40% de mala calidad de vida, en comparación de los que, si realizan, que presentan solo 10% de mala calidad de vida.

DOLOR

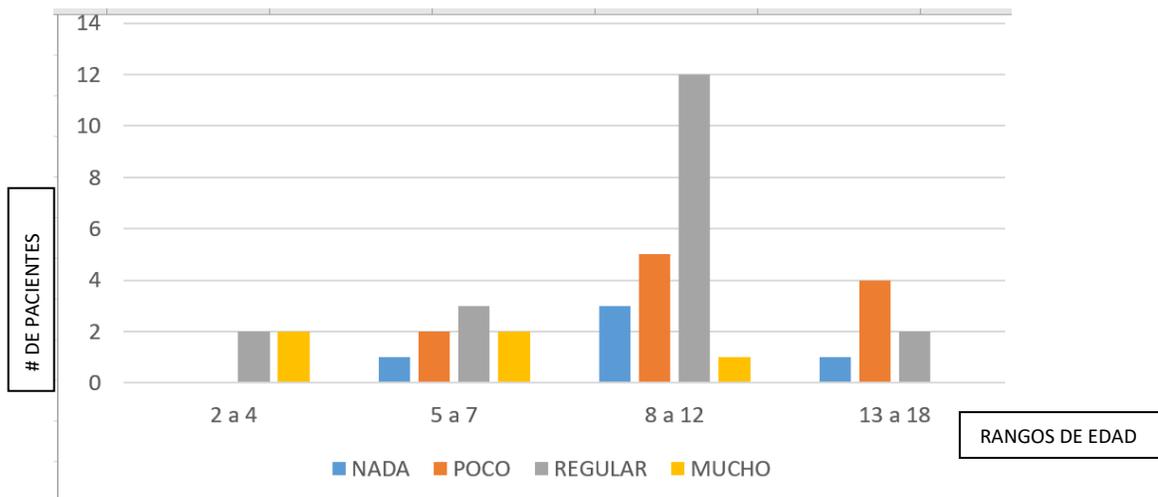
Grafica del dolor



GRAFICA 13. Evaluación de dolor. Fuente Elaboración Propia.

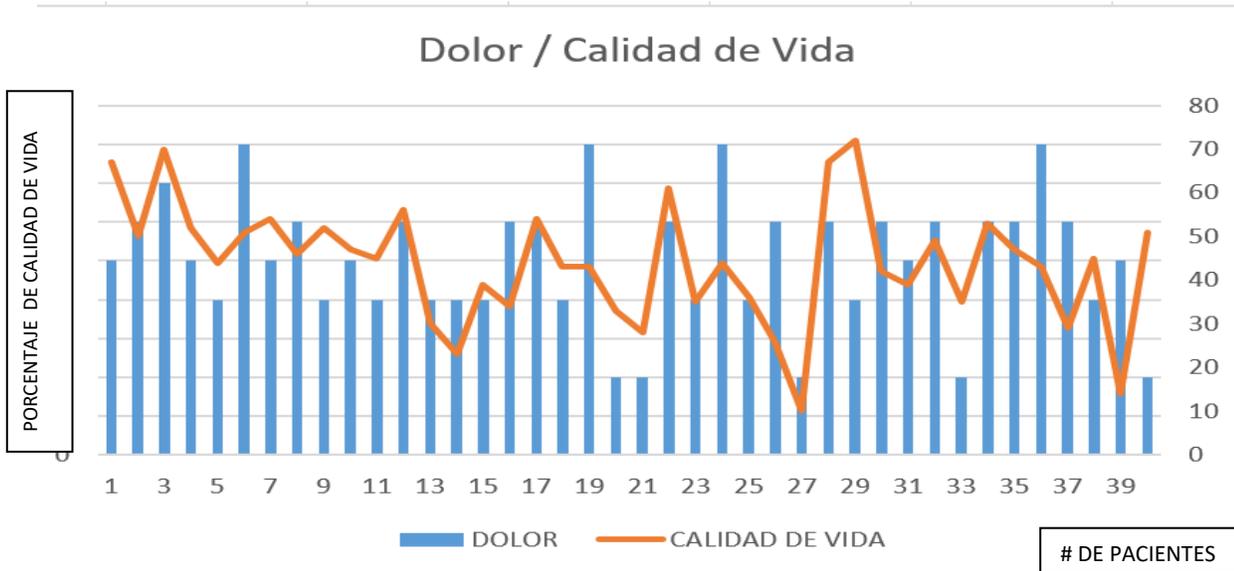
De los entrevistados respondieron un 48% de ellos, que sienten regularmente dolor durante la administración de su tratamiento, solo un 13% respondió que no tiene dolor durante el tratamiento.

GRAFICA DE DOLOR Y EDAD.



GRAFICA 14. Relación de dolor y rangos de edad. Fuente Elaboración Propia.

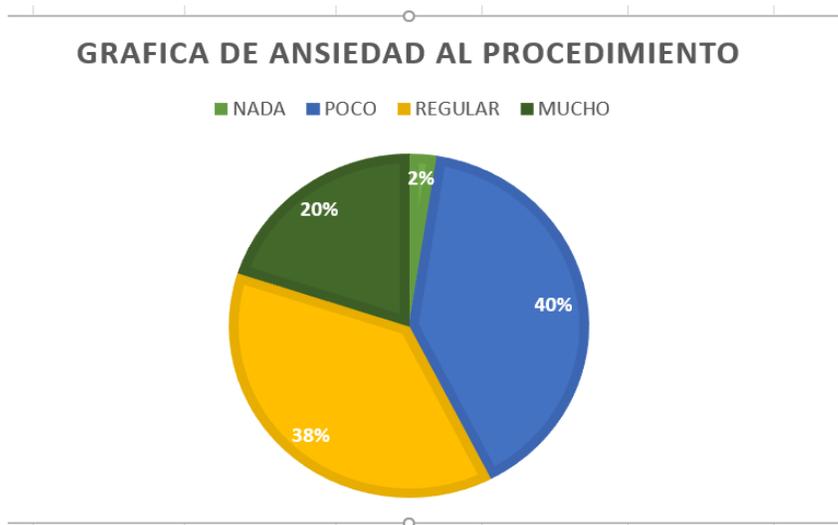
En la tabla anterior se muestra que grupo de edad el dolor que sufren durante su tratamiento oncológico, y se puede observar que la mayor cantidad de dolor es en el grupo de 2 a 4 años.



GRAFICA 15. Relación de dolor y calidad de vida. Fuente Elaboración Propia.

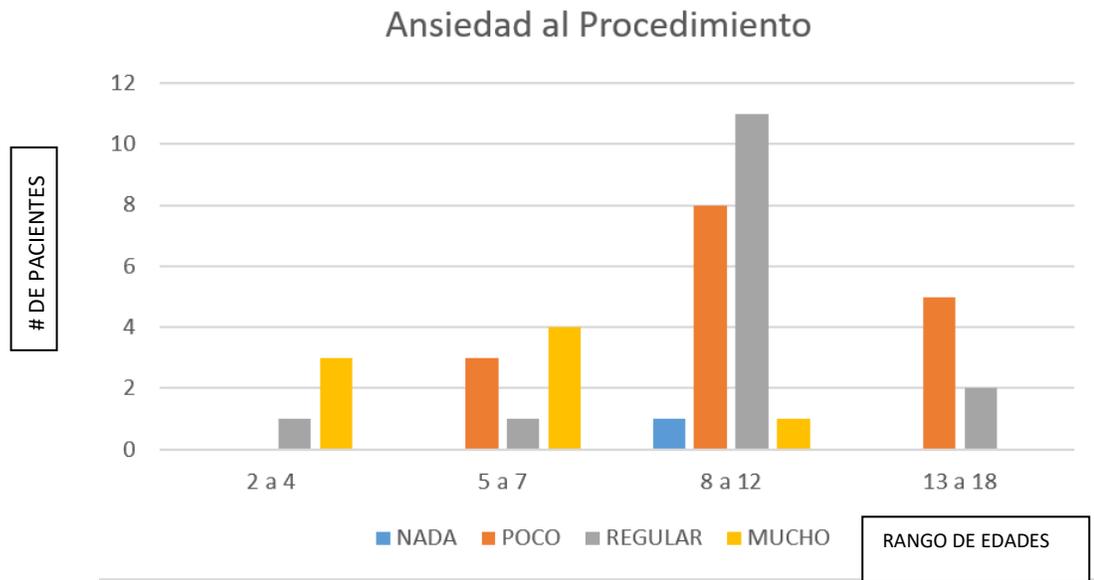
En la gráfica anterior se observa que quien sufre menos dolor coincide con la mejor calidad de vida (mejor calidad de vida se expresa con cifras cercanas a 0, según la escala de evaluación) y quien sufre más dolor tiene peor calidad de vida (cifras cercanas a 100).

ANSIEDAD A LOS PROCEDIMIENTOS



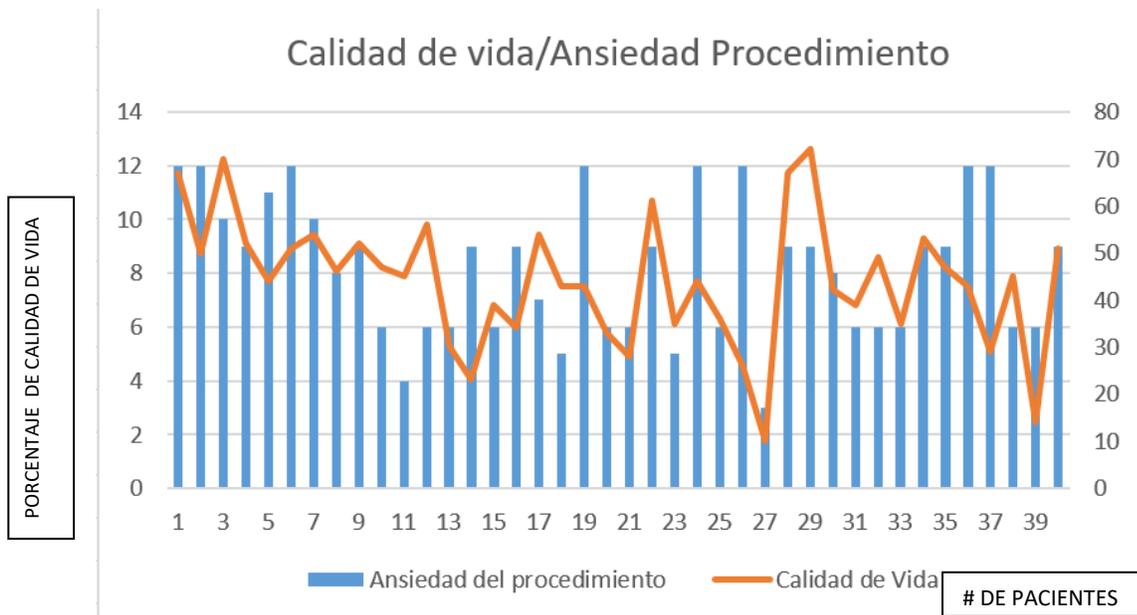
GRAFICA 15. Ansiedad al procedimiento. Fuente Elaboración Propia.

Según la gráfica anterior, el 40% de los pacientes encuestados presentan poca ansiedad por los procedimientos médicos y un 20% dijo que presenta mucha ansiedad ante estos procedimientos.



GRAFICA 16. Ansiedad al procedimiento y relación con rango de edades. Fuente Elaboración Propia.

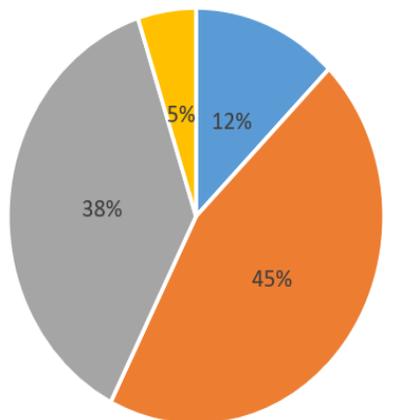
En la gráfica anterior se muestra en que grupo de edad sufren mayor ansiedad ante los procedimientos médicos y se observa que es mayormente prevalente en la edad de 5 a 7 años.



GRAFICA 17. Ansiedad al procedimiento y relación con rango de edades. Fuente Elaboración Propia.

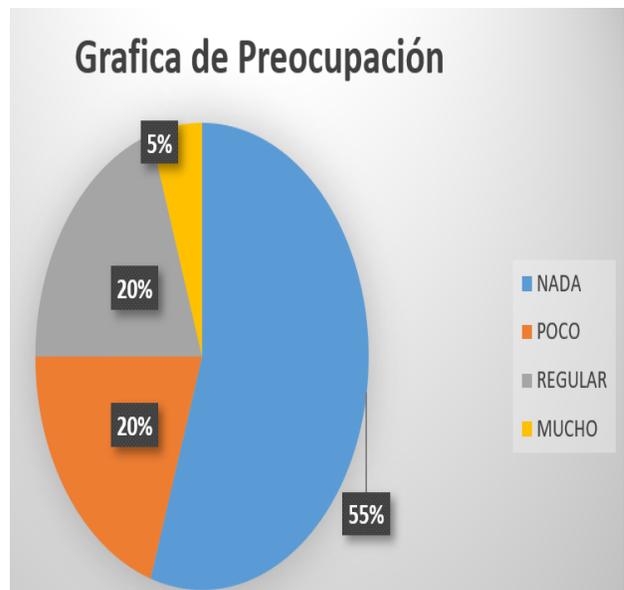
En esta grafica se puede concluir que a mejor calidad de vida (cifras cercanas a 0%), menor ansiedad por los procedimientos médicos e inversamente a peor calidad de vida (cifras cercanas al 100%), sufren mayor ansiedad a los procedimientos médicos.

Grafica de Ansiedad al Tratamiento



■ NADA ■ POCO ■ REGULAR ■ MUCHO

Grafica de Preocupación



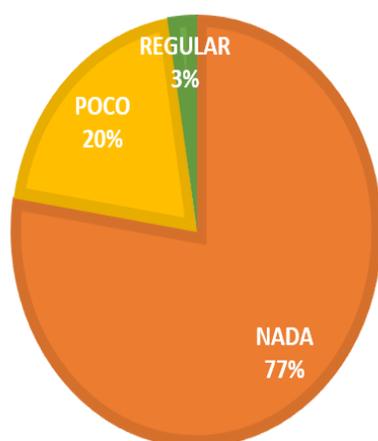
■ NADA
■ POCO
■ REGULAR
■ MUCHO

GRAFICA 18. Ansiedad al tratamiento y preocupación al tratamiento. Fuente Elaboración Propia.

En estas graficas se observa que no es significativo para los pacientes encuestados la ansiedad por los efectos secundarios de los tratamientos oncologicos, y no presentan preocupación por que los tratamientos vayan a fracasar o sufrir recaídas.

GRAFICA DE DIFICULTAD PARA PENSAR

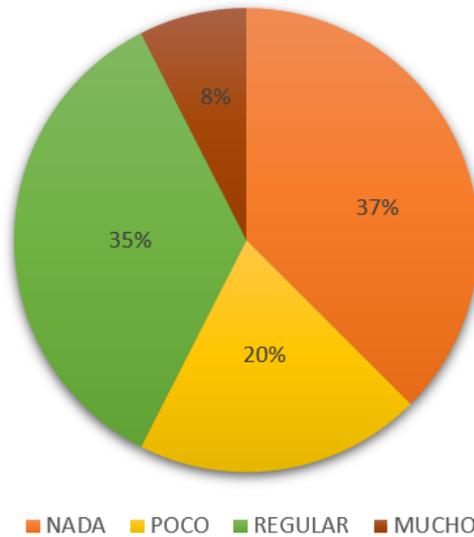
■ NADA ■ POCO ■ REGULAR ■ MUCHO



El 75% de los pacientes encuestados refieren no tener ningún problema para prestar atención o concentrarse cuando están sometidos a tratamientos oncologicos.

GRAFICA 19. Dificultad para prestar atención o concertarse. Fuente Elaboración Propia.

Grafica de Percepción de Aspecto Físico



GRAFICA 20. Percepción de Aspecto Físico. Fuente Elaboración Propia.

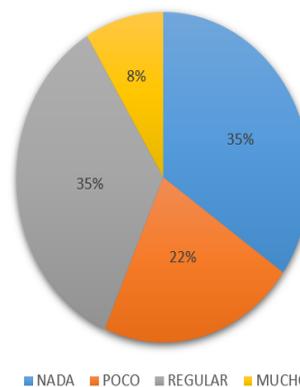
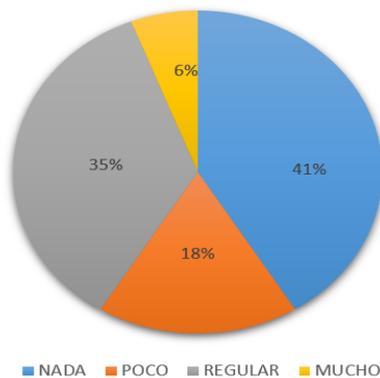
En esta grafica podemos ver que el 37% de los encuestados no tiene ningún problema con su aspecto físico, durante su tratamiento oncológico.

HOMBRES

MUJERES

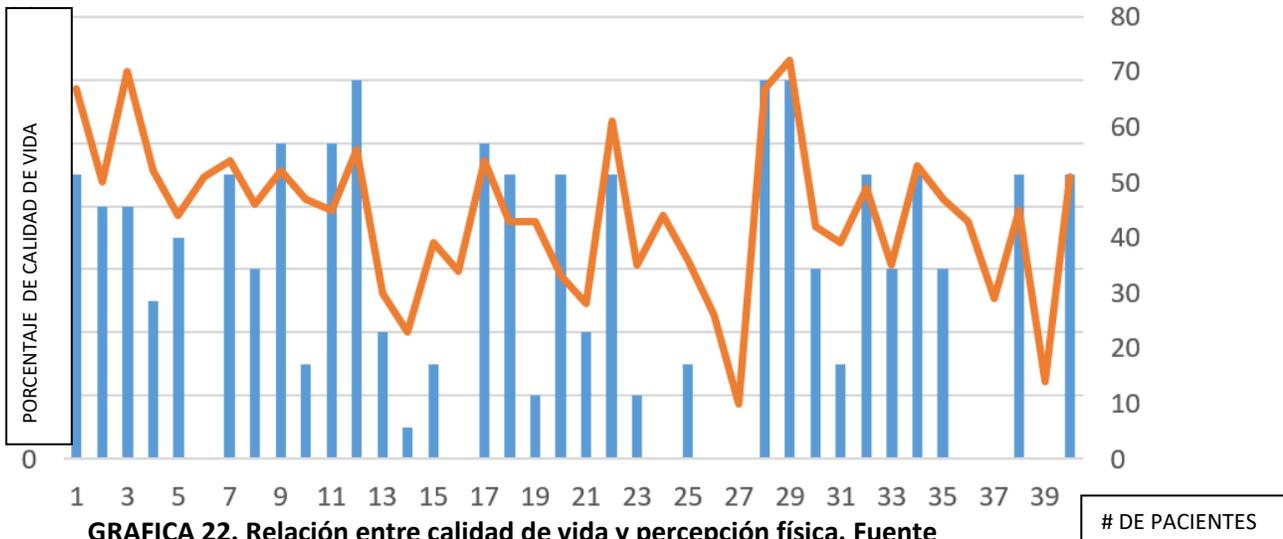
Grafica de Percepción de Aspecto Físico

Grafica de Percepción de Aspecto Físico



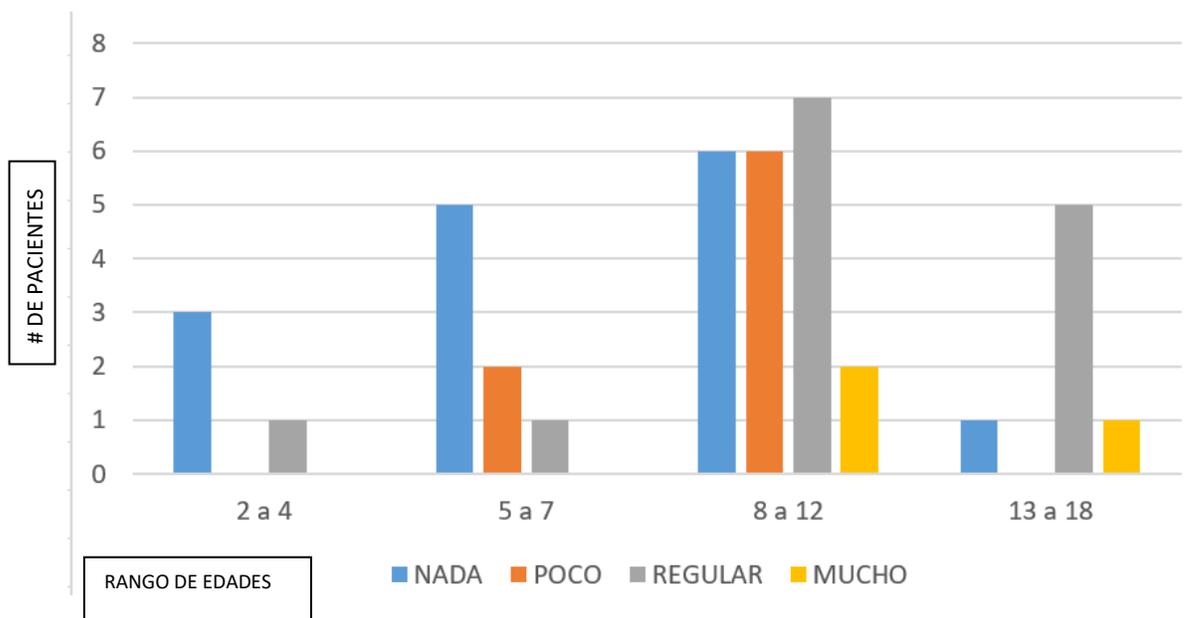
GRAFICA 21. Percepción de Aspecto Físico, dividido por sexo. Fuente Elaboración Propia.

En las gráficas anteriores separamos la percepción física en sexo hombres y mujeres y se observa que hay una mayor importancia 8% de la percepción física en mujeres que en hombres.



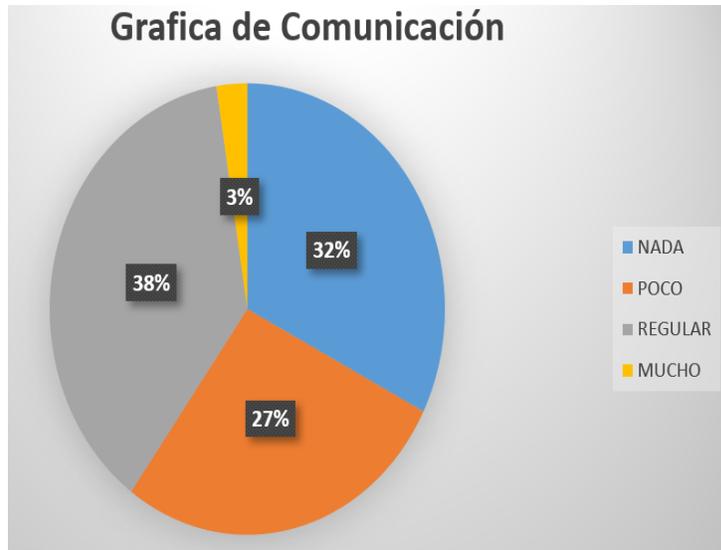
GRAFICA 22. Relación entre calidad de vida y percepción física. Fuente Elaboración Propia.

En la gráfica anterior se observa que a mejor calidad de vida (cifras cercanas 0%) se tiene una mejor percepción física y a menor calidad de vida (cifras cercanas al 100%) se observa peor percepción física de los pacientes.



GRAFICA 23. Relación entre aspecto físico y calidad de vida. Fuente Elaboración Propia.

Se observa en la gráfica anterior que, al relacionar rango de edades con aspecto físico, que en las edades donde influye más el aspecto físico es en la edad de 8 a 12 años y en segundo lugar de 13 a 18 (adolescentes)



Se observa que el 38% de los pacientes encuestados, no tienen regularmente problemas para comunicarse con el personal de salud tratante y solo un 3% tiene mucho problema en comunicarse con el personal de salud.

GRAFICA 24. Dificultad para comunicación con personal médico. Fuente Elaboración Propia.

VII.- DISCUSION

De acuerdo a los resultados que se obtuvieron del anterior estudio y análisis, pudimos determinar la calidad de vida de los pacientes oncológicos de 2 a 18 años en inducción a la remisión, a través de la encuesta PEDSQL Module Cancer y se reporta que el 7% de los participantes presentan una buena calidad de vida, el 60% regular calidad de vida y el 33% una mala calidad de vida, con lo cual comprobamos que la hipótesis de este trabajo se comprueba. Similar a los resultados obtenidos en el estudio de la evaluación de calidad de vida en Hospital Infantil de México ³⁵, en el cual utilizan la misma herramienta de estudio para evaluar la calidad de vida, concluyen que el grupo de paciente oncológicos en inducción a la remiso en promedio de la calificación total de la calidad de vida fue de 35.0, lo que se traduce a una regular a mala calidad de vida, similar al resultado obtenido en este estudio.

En comparación con estudios internacionales (USA Boston) ³⁹, en el cual se concluye que la población oncológica pediátrica estudiada reporta 35% de buena calidad de vida, con esto podemos cuestionarnos sobre la poca o nula importancia que se le da en México y en Latinoamérica a los aspectos psicológicos.

En cuanto a al predominio de sexo incluido en la muestra para el estudio se muestra que el 57% son mujeres, coincidiendo con la literatura antes mencionada ³⁶, en donde hay mayor prevalencia de mujeres con el diagnostico de leucemia. Así mismo se reporta que las mujeres son las que se reportan con una peor calidad de vida 39%, en comparación con

los hombres que presentan el 23% de mala calidad de vida. Se concluye así que el sexo femenino tiene peor calidad de vida.

Los factores asociados que tuvieron mayor impacto en la calidad de vida fueron los económicos, ya que se encontró que los pacientes que refirieron acudir en transporte público a los tratamientos, así como vivir en casa rentada, fueron los que reportaron peor calidad de vida alrededor de un 35 a 38%, según la revisión bibliográfica 37, coincidiendo con los resultados encontrados en que los pacientes con nivel económico menor, muestran hasta 30% mayor impacto negativo en la calidad de vida.

Los factores asociados que tuvieron un impacto positivo en la calidad de vida fueron los recreativos, ya que los que contestaron afirmativamente a tener mascotas en casa, jugar y hacer actividad física, presentaron una mejor calidad de vida alrededor de un 7 a 10%, los resultados mostrados en la bibliografía 36, son similares a los resultados de este trabajo, ya que en ambos se observa mejor calidad de vida al realizar actividades recreativas y mejores condiciones de salud, al realizar ejercicio.

En cuanto a los ítems evaluados en la encuesta PEDSQL MODULE CANCER para evaluar la calidad de vida, los más relevantes para esta investigación, fueron los que muestran ser significativos para tener una peor calidad de vida, entre los que destacan el dolor, ya que se encontró que entre mejor calidad de vida presenten los pacientes menos dolor sufrirán, así mismo el grupo de edades que sufren más dolor y por ende peor calidad de vida se ubica entre los 5 a 7 años.

La ansiedad a los procedimientos médicos, llámese tomar muestras de sangre, colocar venoclisis, administrar tratamientos intravenosos, repercute de forma importante negativamente en la calidad de vida, ya que se observó que, los pacientes que presentan mayor ansiedad durante este evento, tienen peor calidad de vida hasta en un 20%.

Otro aspecto que repercute directamente en una buena calidad de vida es el aspecto físico, del total de pacientes encuestados se observa que el aspecto físico que presentan durante el tratamiento oncológico, no representa ninguna repercusión negativa en la calidad de vida, al comparar el aspecto físico por sexo, se observa que en las mujeres repercute negativamente en un 2% más que los hombres, así que se puede concluir que no es significativo para el estudio, en la edad en donde presenta esta repercusión es en la adolescencia de 12 a 18 años en un 25%.

De las variables preguntadas en la encuesta para evaluar la calidad de vida que no tuvieron impacto en la calidad de vida, es la comunicación con el personal médico tratante, así como la ansiedad ante los efectos secundarios de los tratamientos, ya que no mostraron afectar de manera significativa negativamente la calidad de vida.

Dentro de las limitaciones que encontramos en este estudio, es que solo se incluyó en el universo del trabajo los pacientes que se encuentran en inducción a la remisión, no pudiendo comparar con otro grupo de estudio que se encontrara en una fase diferente del tratamiento, por ejemplo, mantenimiento, ya que no se logró contar con mayor tiempo durante la aplicación de encuestas para localizar a los pacientes.

En cuanto a futuras líneas de investigación, existe aún un enorme universo en cuanto a la calidad de vida se refiere y sobre todo a las estrategias que se pueden implementar basadas

en los resultados obtenidos para mejora está en los pacientes y con esta tener una mejor respuesta al tratamiento.

Dentro de las propuestas para mejorar la calidad de vida, la cuales son reproducibles en nuestra unidad médica son por mencionar algunas de ellas marcadas en la bibliografía 38, sesiones de terapia psicológica desde el diagnóstico del paciente oncológico, con un mismo psicólogo, antes y después de la terapia en donde expresen sus sentimientos, pensamientos y estado físico, esta interacción puede llevarse a cabo en sesiones grupales con otros niños con el mismo diagnóstico, o puede realizarse sesiones individuales dependiendo de las preferencias de los pacientes y sus padres, se observó buenos resultados, mejoría de hasta 35% en la calidad de vida en comparación con los pacientes que no realizaron esta sesión. Otra de las propuestas mencionadas que se puede reproducir en esta unidad es la risoterapia, la cual se puede capacitar al personal que se encuentra en terapia ambulatoria (medico, enfermería, camilleros), para realizar una serie de ejercicios de risoterapia previo a la administración del tratamiento.

En el estudio antes mencionado también mencionan la importancia de las relaciones interpersonales para mejorar la calidad de vida, por lo que una de las estrategias que se podrían implementar, es “ el amigo secreto”, en donde no solo pueden participar mismos pacientes con diagnósticos similares, sino cuidadores primarios (padre o madre), de otros pacientes, así como el personal de salud, el objetivo radica en formar lazos, con historias, sentimientos, dibujos cartas, videos, y poder con esto crear un vínculo de apoyo entre los pacientes.

VIII.-CRONOGRAMA DEL PROYECTO

ACTIVIDADES	SEPTIEMBRE 2020 A MARZO 2021	ABRIL Y MAYO 2021	JUNIO 2021	JULIO 2021	AGOSTO OCTUBRE 2021
Recopilación de información del protocolo de investigación	X				
Revisión y correcciones de protocolo	X	X			
Realización de encuestas		X			
Realización de base de datos			X	X	

Análisis estadístico					
Informe final. Presentación de resultados y conclusiones					

IX.- RIESGO DE LA INVESTIGACION

Investigación sin riesgos, es un método de estudio en el cual se utiliza encuesta y no se realiza ninguna intervención o modificación intencional, así como no se produce ningún daño psicológico y social a los individuos que participan en el estudio.

X.- CONSIDERACIONES ETICAS APLICABLES AL ESTUDIO

Los datos obtenidos provenientes de la aplicación de encuesta serán usados de forma confidencial y utilizados únicamente de manera científica. Esto según las recomendaciones éticas en materia de salud y de la declaración de Helsinki 1964, reglamento de la ley general de salud en materia de investigación 1987, artículo 17, Capítulo III.

XI.- CONCLUSIONES.

La calidad de vida, es un tema sumamente importante para la atención bio- psico- social de un paciente, la evaluación de esta debe ser vital en distintos momentos de la evolución clínica de un paciente con cáncer, influye de manera importante en el curso de la enfermedad y la respuesta al tratamiento, así como psicológicamente ayuda a tener resiliencia ante la enfermedad que padece, de ahí la importancia de contar con un instrumento de evaluación, que permita una aproximación confiable y refleje las condiciones de salud física y psicológica de los pacientes, podemos concluir que el PEDS QL MODULE CANCER, es una herramienta fácil de implementar y reproducir para lograr el objetivo, ya que nos arrojó datos veraces y certeros, para conocer cómo se encuentran los pacientes pediátricos en inducción a la remisión del Hospital Juárez de México, como pudimos notar en este estudio hay múltiples factores que afectan tanto de manera positiva, así como de manera negativa para la calidad de vida, en el presente estudio pudimos comprobar que los pacientes que se encuentra en inducción a la remisión presenta una mala calidad de vida, se logró identificar los factores asociados a mejorar o empeorar la calidad de vida. Por lo que se pueden implementar acciones o recomendar acciones orientadas los factores que mejoran la calidad de vida, así como al identificar factores que empeoran la calidad de vida, se pueden recomendar acciones para modificar o minimizar los aspectos. Esto con el objetivo de mejorar la calidad de vida en los pacientes

XII.- BIBLIOGRAFIA

- 1.- Información tomada de sitio oficial web de la Organización Mundial de la Salud <https://www.who.int/es>
- 2.- Información tomada de sitio oficial web <https://www.gob.mx/salud/censia/>
- 3.- Instituto Nacional del Cáncer, Ministerio de Salud y Desarrollo Social Presidencia de la Nación. Registro Oncopediátrico argentino. Tendencia de incidencia 2000-2016, Supervivencia a 5 años 2005-2011, Tendencia de Supervivencia Secular: 2000-04, 2005-09 y 2010-14 [Internet]. 2018. Available from: <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000001365cnt-registro-oncopediatico-argentino-digital.pdf>
- 4.- Gerencia Central de Prestaciones de Salud. Lima, Perú. 'Detección oportuna de cáncer en niños y adolescentes en ESSALUD' Resolución de Gerencia Central de Prestaciones de Salud N° -GCPS-ESSALUD-2018 [Internet]. 2018. Available from: https://ww1.essalud.gob.pe/compendio/pdf/0000003723_pdf.pdf
- 5.- 29.- Marion Piñeros, Hernández Raúl, Murillo Medina, V. M. (1994). Atlas de mortalidad por cáncer. Vol. 1. Colombia. Instituto Nacional de Cancerología, División de Epidemiología, REVISTA COLOMBIANA DE CANCEROLOGÍA 2004; 8(1):5-14.
- 6.- Rivera Luna R. Oncología pediátrica. Conceptos clínicos y básicos. México: Ed. Sistemas Inter; 2002.
- 7.- HeadSmart. The Brain Tumour Charity, Children's Brain Tumour Research Centre and the Royal College of Paediatrics and Child Health. The diagnosis of brain tumours in children: a guideline for healthcare professionals [Internet]. 2019. Available from: <https://www.headsmart.org.uk>
- 8.-Anthony V. Moorman, Hazel Robinson, Claire Schwab, Sue M. Richards, Jeremy Hancock, Christopher D. Mitchell, Nicholas Goulden, Ajay Vora, and Christine J. Harrison. (20 de Septiembre 2013). Risk-Directed Treatment Intensification Significantly Reduces the Risk of Relapse Among Children and Adolescents With Acute Lymphoblastic Leukemia and Intrachromosomal Amplification of Chromosome 21: A Comparison of the MRC ALL97/99 and UKALL2003 Trials. JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY, VOL 31, 3389-3396.
- 9.- Información tomada de sitio oficial web de la Real Academia Española <https://www.rae.es/>
- 10.-Informacion tomada de sitio oficial web de la Organización Mundial de la Salud <https://www.who.int/es>
- 11.- Amal Hegazy, Hussain Al Bar1, Sultan H. Alamri , Fatimah Ahmad Almahmoudi , Wafa Saleh Al Ghamdi y Esraa Abdulgader. Calidad de vida en pacientes pediátricos con cáncer 2019; No de artículo JAMMR.52221
- 12- Amal Hegazy, Hussain Al Bar1, Sultan H. Alamri , Fatimah Ahmad Almahmoudi , Wafa Saleh Al Ghamdi y Esraa Abdulgader. Calidad de vida en pacientes pediátricos con cáncer 2019; No de artículo JAMMR.52221
- 13.- Contreras Martínez, J. (2005). Definición y áreas de la calidad de vida en Oncología. *Oncología (Barcelona)*, 28(3). <https://doi.org/10.4321/s0378-48352005000300002>
- 14.- Débora Milena Farias Queiroz, María Helena Costa Amorim, cols. Calidad de vida de niños y adolescentes con cáncer: revisión de la literatura de estudios que utilizaron el inventario de calidad de vida pediátrica 15 de abril de 2015.

- 15.-. Efrosini Vlachioti , Vasiliki Matziou , Pantelis Perdikaris. Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con cáncer durante su tratamiento Departamento de Medicina, Universidad Nacional y Kapodistrian de Atenas, Atenas, Grecia. 2016.
- 16.- Perricone, G., Polizzi, C., Morales, M. R., Marino, S., & Scacco, C. F. (2012). Functioning of Family System in Pediatric Oncology During Treatment Phase. *Pediatric Hematology and Oncology*, 29(7), 652–662. <https://doi.org/10.3109/08880018.2012.695439>.
- 17.- Arranz Carrillo de Albornoz, M. P. & Bayes, R. (1990). Aspectos psicológicos del enfermo en situación terminal. En Barón, M.; Ordoñez, A.; Feliu, J.; Zamora, P. & Espinosa, E. (Eds.), Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. España: Editorial Médica Panamericana.
- 18.- Stefanatos, G. (1990). Neuropsychological assessment in clinical child psychology. *Clinical Psychology Review*, 10(5), 606-607. [https://doi.org/10.1016/0272-7358\(90\)90100-o](https://doi.org/10.1016/0272-7358(90)90100-o)
- 19- Pui, C., & Jeha, S. (2007). New therapeutic strategies for the treatment of acute lymphoblastic leukaemia. *Nature Reviews Drug Discovery*, 6(2), 149-165. doi: 10.1038/nrd2240.
- 20.- Pui, C., & Jeha, S. (2007). New therapeutic strategies for the treatment of acute lymphoblastic leukaemia. *Nature Reviews Drug Discovery*, 6(2), 149-165. doi: 10.1038/nrd2240.
- 21.- Arias-Rojas, M., Carreño Moreno, S., & Arredondo Holgín, E. (2020). Incertidumbre y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con cáncer en cuidado paliativo. *Ciencia E Innovación En Salud*. <https://doi.org/10.17081/innosa.81>.
22. Lic. Gabriela Medín Lic. Teresa Méndez , La escolaridad del niño con enfermedad oncológica., Fundacion Natali Dafne Flexer de ayuda al niño con cancer, Buenos Aires 2007. Pag 16 y 17.
- 23.- Stefanatos, G. (1990). Neuropsychological assessment in clinical child psychology. *Clinical Psychology Review*, 10(5), 606-607. [https://doi.org/10.1016/0272-7358\(90\)90100-o](https://doi.org/10.1016/0272-7358(90)90100-o)
- 24.- Lorente L, Aller JA, Arias GJ. Psychoneuroimmune endocrine system: a three phase old response. *J Intern Med* 1996;239(1):83. Scielo.sld.cu. (2021). Retrieved 28 June 2021, from <http://scielo.sld.cu/pdf/ibi/v18n1/ibi18199.pdf>.
- 25.-Neises, M., Nebe, T., Schiller, A., Ditz, S., Wischnik, A., & Melchert, E. (1995). Krankheitsbewältigung/Lebensqualität und immunologische Parameter bei Patientinnen mit Mammakarzinom und benignen Tumoren. *Gynäkologisch-Geburtshilfliche Rundschau*, 35(1), 166-171. <https://doi.org/10.1159/000272591>.
- 26.- Tricerri A, Errani AR, Vangeli M, Guidi L, Pavese I, Antico L, et al. Neuroimmunomodulation and psychoneuroendocrinology: recent findings in adults and aged. *Panminerva Med* 1995;37(2):77-83.
- 27.- Cohen, S., & Herbert, T. (1996). HEALTH PSYCHOLOGY: Psychological Factors and Physical Disease from the Perspective of Human Psychoneuroimmunology. *Annual Review Of Psychology*, 47(1), 113-142. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.47.1.113>.
- 28- Fors López Martha, Quesada Vilaseca Mariela y Peña Amador Daniel, La psiconeuroinmunología, una nueva ciencia en el tratamiento de enfermedades. Revisión bibliográfica, Revista Cubana de Investigacion Biomedica, 2009.
- 29.- McGregor LM, Metzger ML, Sanders R, Santana VM. Pediatric cancers in the new millennium: dramatic progress, new challenges. *Oncology (Williston Park)*. 2007;21(7):809-20.

- 30-** Andersen, B. (1992). Psychological interventions for cancer patients to enhance the quality of life. *Journal Of Consulting And Clinical Psychology*, 60(4), 552-568. <https://doi.org/10.1037/0022-006x.60.4.552>
- 31.-** Lugo, J., Barroso, M. & Fernández, L. (1996). Calidad de Vida y sus Instrumentos de Medición. Una herramienta en oncología. *Revista Cubana de Oncología, Oncología (Barc.)* vol.28 no.3 mar. 2005
- 32-** Xavier Méndez, Mireia Orgilés, Sofía López-Roig y José Pedro Espada ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN EL CÁNCER INFANTIL. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Universidad de Murcia. *PSICOONCOLOGÍA*. Vol. 1, Núm. 1, 2004, pp. 139-154.
- 33-** Varni, J., Seid, M., & Rode, C. (2021). *The PedsQL™: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory*. Retrieved 28 June 2021, from.
- 34.-** Fontibón, L., Ardila, S., & Sánchez, R. (2017). Adaptación transcultural del cuestionario PedsQL Cancer Module version 3.0 para su uso en Colombia. *Revista Colombiana De Psiquiatría*, 46(3), 161-167. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2016.07.003>.
- 35.-** Elisa Dorantes-Acosta, Miguel Ángel Villasís-Keeve, y cols. Calidad de vida de niños mexicanos con leucemia linfoblástica aguda atendidos por el Seguro Popular. *Departamento de Oncología Hospital Infantil de México Federico Gómez. Junio 2012*
- 36.-** L. Rajmil, La crisis económica afecta la salud infantil: ¿qué papel tienen los pediatras?, Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS), IMIM Institut Hospital del Mar d'Investigacions Mèdiques, Barcelona, Espana, Junio 2013.
- 37.-** Filippo Spreafico, Michele Murelli1 Brian W., Maura Massimino, Ronald Barr, Sport activities and exercise as part of routine cancer care in children and adolescents, *Pediatric Blood & Cancer*. Mayo 2019.
- 38.-** Alcocer Ballestas María Carolina, Ballesteros Blanca Patricia, INTERVENCIÓN "PATCH ADAMS" EN INDICADORES DE CALIDAD DE VIDA DE DOS NIÑAS CON CÁNCER, Pontificia Universidad Javeriana, Bogota, Tesis Psicología, Agosto 2005.
- 39.-** Abby R. Rosemberg, Liliana Orellana, Christina Uilrich, et, al Quality of Life in Children With Advanced Cancer: A Report From the PediQUEST Study, *Journal of Pain and Symptom Management, Hospital Cancer and Blood Disorders Center, Seattle, Washington, USA, August 2016*.

XII.- ANEXOS

N.º de identificación: _____
Fecha: _____

PedsQLTM

Módulo de cáncer

Version 3.0 - Spanish (Spain)

CUESTIONARIO para ADOLESCENTES (13-18 años)

INSTRUCCIONES

Los adolescentes con cáncer a veces tienen problemas especiales. Dinos **en qué medida** han sido **un problema** para ti estas cosas en el **ÚLTIMO MES** marcando con un círculo:

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

En este cuestionario no existen respuestas correctas o incorrectas.
Consúltanos si no entiendes alguna pregunta.

En el **ÚLTIMO MES**, ¿en qué medida han sido un problema para ti estas cosas?

DOLOR (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Me duelen las articulaciones o los músculos	0	1	2	3	4
2. Tengo mucho dolor	0	1	2	3	4

GANAS DE VOMITAR (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Me pongo mal del estómago cuando sigo tratamientos médicos	0	1	2	3	4
2. La comida no me sabe muy bien	0	1	2	3	4
3. Me pongo mal del estómago cuando pienso en los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
4. Me siento tan mal del estómago que no puedo comer	0	1	2	3	4
5. Algunos alimentos y olores me ponen mal del estómago	0	1	2	3	4

ANSIEDAD ASOCIADA A LOS PROCEDIMIENTOS MÉDICOS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Me hacen daño los pinchazos de agujas (es decir, en inyecciones, análisis de sangre)	0	1	2	3	4
2. Me asusta tener que hacer análisis de sangre	0	1	2	3	4
3. Me asusta que me pinchen con agujas (es decir, en inyecciones, análisis de sangre)	0	1	2	3	4

ANSIEDAD ASOCIADA AL TRATAMIENTO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Siento miedo mientras espero a entrar al médico	0	1	2	3	4
2. Me da miedo tener que ir al médico	0	1	2	3	4
3. Me da miedo tener que ir al hospital	0	1	2	3	4

PREOCUPACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Me preocupan los efectos secundarios de los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
2. Me preocupa si los tratamientos médicos funcionan o no	0	1	2	3	4
3. Me preocupa si el cáncer volverá a aparecer o si sufriré una recaída	0	1	2	3	4

En el **ÚLTIMO MES**, ¿en qué medida han sido un **problema** para ti estas cosas?

PROBLEMAS PARA PENSAR (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Me cuesta saber qué hacer cuando algo me molesta	0	1	2	3	4
2. Tengo dificultad para resolver problemas de matemáticas	0	1	2	3	4
3. Tengo dificultad para escribir los trabajos de clase	0	1	2	3	4
4. Me cuesta prestar atención a las cosas	0	1	2	3	4
5. Me cuesta recordar lo que leo	0	1	2	3	4

PERCEPCIÓN DE TU ASPECTO FÍSICO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Siento que no soy guapo/a	0	1	2	3	4
2. No me gusta que los demás vean mis cicatrices	0	1	2	3	4
3. Me da vergüenza que los demás me vean el cuerpo	0	1	2	3	4

COMUNICACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Me cuesta explicarles a los médicos y enfermeros cómo me siento	0	1	2	3	4
2. Me cuesta hacerles preguntas a los médicos y enfermeros	0	1	2	3	4
3. Me cuesta explicarles a los demás mi enfermedad	0	1	2	3	4

NOMBRE:				
EDAD:				
GENERO				
1.- HOMBRE		2.- MUJER		
DIAGNOSTICO:				
ETAPA O RIESGO:				
FASE DE TRATAMIENTO				
1.- INDUCCION A LA REMISION		2.- MANTENIMIENTO		
SEMANAS DE QUIMIOTERAPIA:				
ADEMAS DE TUS PADRES TIENES OTRO CUIDADOR				
NO:	SI:	1.- ABUELOS	2.- TIOS	3.- OTROS (¿Quién?)
GRADO DE ESCOLARIDAD DE TUS PADRES:				
GRADO DE ESCOLARIDAD DE TU SEGUNDO CUIDADOR:				
DIRECCION:				
¿VIVES CON TUS PADRES?				
1.- SI		2.- NO		
¿ TUS PADRES ESTAN SEPARADOS?				
1.- SI		2.- NO		
¿ ACUDES A TU TRATAMIENTO EN TRANSPORTE?				
1.-PRIVADO		2.- PUBLICO : 1.- TAXI		2.- AUTOBUS 3.- METRO
¿ TU CASA ES ?				
1.- PROPIA		2.- PRESTADA		3.- RENTADA
¿ TIENES CUARTO PROPIO?				
1.-SI		2.- NO		
¿ DUERMES EN UNA CAMA SOLO?				
1.- SI		2.- NO		1.- HERMANOS 2.-PAPAS 3.- OTROS
¿TIENES MASCOTA?				
1.- NO		2.- SI		1.- PERRO 2.- GATO 3.- OTRO
¿ ACUDES A LA ESCUELA?				
1.- SI		2.- NO		¿Por qué?
1.- ME MOLESTAN				
2.- ME SIENTO MAL.				
3.- ME DAN CLASES EN CASA.				
4.- OTROS				
¿QUE GRADO ESCOLAR ACUDES?				

¿TOMAS ALGUN MEDICAMENTO EXTRA?

1.- ESTEROIDE 2.- OPIOIDE 3.- BENZODIACEPINA 4.- TE MEDICINAL 5.- HIERBA MEDICINA
6.- REMEDIO CASERO.

¿DUERMES BIEN?

1.- SI

2.- NO

¿TIENES AMIGOS?

1.- SI

2.- NO

¿LA MAYORIA DE TUS AMIGOS SON?

1.- ESCUELA

2.- HOSPITAL

3.- CASA

¿ REALIZAS UNA ACTIVIDAD FISICA?

1.- SI

2.- NO