



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO E
INVESTIGACIÓN
INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA**

TESIS

PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN:

DERMATOLOGÍA PEDIÁTRICA

TÍTULO DE LA TESIS

**CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS
CON ANOMALÍAS VASCULARES ATENDIDOS
EN LA CLÍNICA MULTIDISCIPLINARIA DEL INP**

PRESENTA:

DRA. MÓNICA KRYSSTEEL GONZÁLEZ GONZÁLEZ



TUTOR DE TESIS:

DRA. MARÍA TERSA GARCÍA ROMERO

Ciudad de México, 2024



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

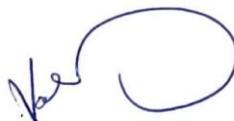
Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

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.

**“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ANOMALÍAS VASCULARES
ATENDIDOS EN LA CLÍNICA MULTIDISCIPLINARIA DEL INP”**



**DR. LUIS XOCHIHUA DIAZ
DIRECTOR DE ENSEÑANZA**



**DRA. ROSA VALENTINA VEGA RANGEL
JEFA DEL DEPARTAMENTO DE PRE Y POSGRADO**



**DRA. LOURDES CAROLA DURÁN MCKINSTER
PROFESORA TITULAR DEL CURSO DE LA ESPECIALIDAD EN
DERMATOLOGIA PEDIATRICA**



**DRA. MARÍA TERESA GARCÍA ROMERO
TUTORA DE TESIS**

Índice

1. Marco teórico	1
1.1 Generalidades	1
1.2 Clasificación	1
1.3 Patogenia	2
1.4 Calidad de vida en general y en pacientes con anomalías vasculares	2
1.5 El cuestionario PedsQL	3
2. Planteamiento del problema	4
3. Justificación	5
4. Pregunta de investigación	5
5. Objetivos	5
5.1 Objetivo general	5
5.2 Objetivos específicos	5
6. Metodología	6
6.1 Descripción	6
6.2 Diseño de estudio	6
6.3 Población de estudio	7
6.4 Criterios de selección	7
6.4.1 Criterios de inclusión	7
6.4.2 Criterios de exclusión	7
6.4.3 Criterios de eliminación	7
7. Definición de las variables	8
8. Análisis estadístico	11
9. Recursos humanos	12
10. Factibilidad	12
11. Consideraciones éticas	12
12. Conflictos de intereses	13
13. Resultados	13
13.1 Características demográficas	13
13.2 Características de las lesiones	15
13.3 Cuestionario PedsQL 4.0	21

Índice

13. Discusión	24
14. Conclusiones	26
15. Cronograma de actividades	27
16. Referencias bibliográficas	29
17. Anexos	31

1. Marco teórico

1.1 Generalidades:

Las anomalías vasculares comprenden un grupo heterogéneo de trastornos caracterizados por un crecimiento y/o desarrollo anormal de vasos sanguíneos y/o linfáticos. ¹ Su diagnóstico representa un desafío debido a la heterogeneidad del fenotipo, el tamaño y topografía de la malformación, así como por la superposición de síntomas. Es importante utilizar una terminología correcta para llevar a cabo un abordaje y estudio adecuado que permita un manejo adecuado.

El diagnóstico y tratamiento se ha simplificado en gracias a la clasificación y la terminología iniciadas por Mulliken y Glowacki ² y posteriormente por la creación de la Sociedad Internacional para el Estudio de Anomalías Vasculares (ISSVA) quién la adoptó y modificó en 1996. Conforme a características clínicas e histológicas, las anomalías vasculares se dividen en tumores y malformaciones vasculares. Desde ese momento, la ISSVA revisa la clasificación y ha incorporado nuevas entidades clínicas, gracias a estudios genéticos. La última actualización se llevó a cabo en el año 2018.³

La base de esta clasificación es la división de las AV en tumores y malformaciones vasculares (Tabla 1). Los tumores vasculares se caracterizan por presentar una proliferación y la hiperplasia de células endoteliales. En contraste, las malformaciones vasculares son secundarias a errores congénitos en la morfogénesis vascular que provoca vasos malformados, ectásicos y dilatados. ⁴

1.2 Clasificación:

Los tumores vasculares se clasifican en benignos, limítrofes localmente agresivos y malignos. Dentro de los cuales el más frecuente es el hemangioma infantil.

El hemangioma infantil, afecta hasta al 4.5% de la población general, siendo más frecuente en caucásicos, en el género femenino y pacientes con antecedentes de prematuridad; reportándose hasta en 30% de los recién nacidos con peso menor a 1 kg. Su etiología se relaciona con hipoxia local, que ocasiona sobreexpresión de factores angiogénicos: factor de crecimiento endotelial vascular (VEGF), factor de crecimiento similar a la insulina tipo 2 (IGF-2) y el transportador de glucosa 1 (GLUT-1), los 3 inducidos vía el factor inducible de hipoxia 1a (HIF1a). No suelen estar presentes al nacimiento, son evidentes en las primeras 4 semanas de vida y cursan con 3 etapas (proliferación, meseta e involución).⁵

Por su parte las malformaciones vasculares son secundarias a errores innatos de la morfogénesis vascular y consisten en redes de vasos sanguíneos y/o linfáticos anormales con una proliferación ausente o débil de células endoteliales. Éstas a su vez se dividen en 4 grupos: malformaciones simples, combinadas, acorde al nombre de los principales vasos afectados y asociadas con otras anomalías.

Malformaciones vasculares simples: Compuestas de un solo tipo de vaso afectado y se dividen: malformaciones capilares (MC), malformaciones linfáticas (ML) o malformación venosa (MV), con la excepción de la malformación arteriovenosa (MAV) que contiene arterias, venas y capilares.

Malformaciones vasculares combinadas: Se encuentran 2 vasos malformados en una misma lesión. Las malformaciones vasculares también se pueden nombrar acorde al nombre de los principales vasos afectados. Estas malformaciones afectan venas, arterias o vasos linfáticos, de gran calibre. Las fístulas arteriovenosas congénitas y la persistencia de vasos embrionarios también se incluyen en este grupo de malformaciones (Tabla 1).^{4,6}

Tabla 1.		Anomalías vasculares		
Tumores vasculares	Malformaciones vasculares			
Benignos	Simple	Combinadas	Acorde al nombre de los principales vasos afectados	Asociada con otras anomalías
	Capilares	MVC, MLC	Tipo canal o troncal	
Límitrofes localmente agresivos	Venosas	MVL, MVLC		
	Linfáticas	MAVC		
	Malignos	Arteriovenosas		
Fístula arteriovenosa				

MVC: malformación veno-capilar. MLC: malformación linfático-capilar, malformación veno-linfática. MVLC: Malformación veno-linfática-capilar. MAVC: Malformación arterio-venosa-capilar.

En cuanto a las malformaciones vasculares asociadas con otras anomalías o sindrómicas, llegan a asociarse con anomalías de huesos, tejidos blandos o vísceras, con hipertrofia de tejidos blandos y/o hueso. La mayoría de estas anomalías son síndromes con epónimos; se han descrito diversos genes causales en la mayoría. (Tabla 2).^{4,6}

Tabla 2. Malformaciones vasculares asociadas a otras anomalías	Gen causal
Síndrome de Klippel-Trenaunay Síndrome de Parkes Weber Síndrome de Servelle-Martorell Síndrome de Sturge-Weber MC de las extremidades + sobrecrecimiento congénito no progresivo de las extremidades Síndrome de Maffucci Macrocefalia - MC (M-MC / MCAP) Microcefalia - MC (MICCAP) Síndrome de CLOVES Síndrome de Proteus Síndrome Bannayan-Riley-Ruvalcaba Síndrome CLAPO	<i>PIK3CA</i> <i>RASA1</i> <i>GNAQ</i> <i>GNA11</i> <i>IDH1/IDH2</i> <i>PIK3CA</i> <i>STAMBP</i> <i>PIK3CA</i> <i>AKT1</i> <i>PTEN</i> <i>PIK3CA</i>

MC: Mancha capilar. MCAP: Síndrome de megalencefalia-malformación capilar-polimicrogiria. MICCAP: síndrome de microcefalia- malformación capilar. CLOVES: Sobrecrecimiento lipomatoso congénito, malformaciones vasculares, nevo epidérmico, escoliosis/ anomalías esqueléticas y espinales. CLAPO: MC labio inferior + ML cara y cuello + asimetría y sobrecrecimiento parcial/generalizado.

No se sabe la prevalencia general de las anomalías vasculares. Las malformaciones vasculares ocurren en aproximadamente 0.3 a 0.5% de la población en general.⁷ Las malformaciones venosas (MV) son las malformaciones vasculares más frecuentes, la incidencia global se estima en 1/5000¹. La incidencia de malformaciones linfáticas se estima en 1.2 a 2.8 por cada 1000 nacimientos⁸. Las malformaciones capilares se presentan en 3 de cada 1000 recién nacidos, sin predominio de género.⁷

La clínica de Anomalías Vasculares (CAV) del Instituto Nacional de Pediatría se creó en el 2012, cuenta con un equipo multidisciplinario para la atención de pacientes pediátricos con anomalías vasculares. En un estudio retrospectivo de las características clínicas y epidemiológicas de 200 pacientes con malformaciones vasculares atendidas en la CAV en un periodo de 4 años, se encontró distribución equitativa de género, y una edad promedio de 1 año 5 meses (DE +/-2.8).

Las malformaciones más frecuentes fueron las linfáticas en 72 pacientes (36%), malformaciones mixtas de bajo flujo (MVL) en 36 pacientes (18%) y malformaciones venosas en 29 pacientes (14.5%). En cuanto a las malformaciones vasculares sindrómicas o asociadas a otras anomalías, el síndrome de Klippel Trenaunay se encontró en 7 pacientes (3.5%), síndrome de Maffuci en 1 (5%) y síndrome de Martorell en 1 (5%).⁹

1.3 Patogenia:

Se han estudiado numerosas descripciones sobre el defecto genético y mecanismo fisiopatológico de las anomalías vasculares. Actualmente, se conoce que son causadas principalmente por señales anormales dentro de las células endoteliales vasculares.

Los pacientes afectados por las formas hereditarias suelen tener pequeñas lesiones multifocales, que aumentan en número con el tiempo. Su herencia es autosómica dominante y la penetrancia fenotípica, la edad de aparición y la gravedad varían entre los portadores de las mutaciones. Hoy en día se sabe que la mayoría de las malformaciones vasculares son secundarias a variantes patogénicas somáticas en mosaico que activan distintas vías de señalización intracelular: la vía de las proteínas quinasas activadas por mitógenos RAS/MAPK/ERK o la fosfatidilinositol 3 quinasa (PI3K) / proteína quinasa B (AKT) / vía del blanco de la rapamicina en los mamíferos (mTOR) por sus siglas en inglés: mammalian Target Of Rapamycin.¹⁰

1.4 Calidad de vida en general y en pacientes con anomalías vasculares

La OMS define la calidad de vida como "la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que vive y en relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones". Es una medición importante que permite a los expertos comprender el estado de salud total de un individuo.¹¹

El resultado más importante para los pacientes con anomalías vasculares y sus familias es la calidad de vida.¹² La medición de la calidad de vida relacionada con la salud se basa en la evaluación de la percepción del individuo del impacto de los problemas médicos y no médicos en el funcionamiento físico, mental y social.^{12,13}

En estudios previos en pacientes pediátricos con impedimentos físicos, donde evaluaron su calidad de vida, los puntajes más bajos estuvieron dentro de la dimensión de bienestar físico. Los puntajes autoinformados de los pacientes pediátricos con impedimentos físicos fueron más altos que los de sus padres en todas las dimensiones, excepto en la autonomía y las relaciones con los padres. Por lo tanto, los padres consideraron más factores ambientales y personales para influir negativamente en la calidad de vida de sus hijos que los propios niños. ¹³

En un meta-análisis realizado acerca de la calidad de vida en pacientes con anomalías vasculares, donde se incluyeron 11 estudios con un total de 692 pacientes, se encontraron puntajes bajos en las encuestas en los ítems de dolor y salud mental. ¹⁴

1.5 Cuestionario PedsQL

Existen varias herramientas disponibles para medir la calidad de vida de niños y adolescentes. El Cuestionario Pediatric Quality of Life Inventory TM (PedsQL) fue desarrollado por James W Varni, está enfocado en medir la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes sanos y en aquellos con condiciones de salud agudas y crónicas, y se actualiza frecuentemente desde 1997 ^{13, 14}.

La versión PedsQL 4.0 se basa en el desarrollo de instrumentos programáticos comenzando con la medición del dolor y el estado funcional. El PedsQL 1.0, 2.0, derivado de una base de datos de cáncer fue diseñado como un instrumento genérico para ser utilizado de forma categorial en poblaciones pediátricas. El PedsQL 2.0 y 3.0 incluyeron construcciones y elementos adicionales, un rango de escala más sensible y un rango de edad más amplio. El PedsQL 4.0 es el resultado de este proceso iterativo y se diseñó para medir las dimensiones básicas de salud delineadas por la OMS, incluido el funcionamiento escolar el cual se puede utilizar tanto en personas sanas como enfermas. ¹⁵

El cuestionario PedsQL 4.0 se desarrolló originalmente en idioma inglés y posteriormente se realizó la traducción. En el caso de las escalas básicas genéricas PedsQL de autoinforme (PedsQL 4.0) están disponibles en la base de datos en línea en 109 idiomas, incluido el idioma español mexicano. ¹⁶

El Módulo Genérico evalúa cuatro dimensiones: funcionamiento físico (8 ítems), funcionamiento emocional (5 ítems), funcionamiento social (5 ítems) y funcionamiento escolar (5 ítems). La escala de medición para los 23 ítems es del tipo Likert, con cinco categorías de respuesta, y las puntuaciones más altas indican mejor calidad de vida.

La escala cuenta con versiones acordes con la edad del niño: 1- 12 meses, 13 – 24 meses, 2-4 años (preescolares), 5-7 años (niños pequeños), 8-12 años (niños) y 13-18 años (adolescentes). Del mismo modo, para los niños entre los 5 y 18 años, existe una versión que sus padres o cuidadores pueden contestar. Su aplicación toma un aproximado entre 10 y 15 min.^{15, 17}

Varni et al. probó el cuestionario en población escolar (2437 niños y adolescentes sanos de 8 a 18 años y 4227 padres de niños de 5 a 18 años). La encuesta se realizó en 304 clases en 18 escuelas primarias, 4 escuelas intermedias y 3 escuelas secundarias dentro de un gran distrito escolar metropolitano. Los resultados demostraron la viabilidad, confiabilidad y validez de las escalas básicas genéricas PedsQL 4.0 como medida de salud de la población escolar.¹⁸

En cuanto a su traducción al español, Roizen et al. utilizó la traducción al español argentino de las escalas básicas genéricas del PedsQL 4.0 en niños y adolescentes argentinos con enfermedades crónicas y concluyó que el español argentino del PedsQL 4.0 era adecuado para niños mayores de 8 años y padres de niños mayores de 5 años. Un total de 287 niños con enfermedades crónicas y 105 niños sanos, de 2 a 18 años, y sus padres participaron en la investigación.¹⁸

1. Planteamiento del problema

Las anomalías vasculares incrementan el riesgo de desfiguración, dolor crónico y disfunción orgánica con morbilidad y mortalidad importantes. Su diagnóstico y tratamiento es complejo y requiere de un equipo multidisciplinario.

Existe muy poca información objetiva sobre la calidad de vida de los pacientes con anomalías vasculares, aunque probablemente se encuentre afectada. Además, puede que sea percibida de una manera distinta por los pacientes y sus padres, puede sobreestimarse o infraestimarse por los padres y afectar la dinámica familiar como consecuencia.

2. Justificación

Conocer la calidad de vida percibida por los pacientes con anomalías vasculares y sus padres nos permitiría tener una medida más sobre su impacto, además de ayudar al equipo multidisciplinario tratante a tomar las medidas necesarias para mejorarla.

Además, en un futuro puede permitir evaluar los beneficios de los tratamientos usados. El Instituto Nacional de Pediatría, al ser centro de referencia y contar con la clínica de anomalías vasculares, cuenta con una población de pacientes suficiente para realizar este estudio y sería de suma relevancia cuantificar la calidad de vida con un instrumento validado.

3. Pregunta de investigación

¿Cómo está afectada la calidad de vida percibida por los pacientes pediátricos con anomalías vasculares atendidos en la CAV del Instituto Nacional de Pediatría y sus padres?

4. Objetivos

5.1 Objetivo general

- Describir la calidad de vida en los pacientes pediátricos con anomalías vasculares de la Clínica de Anomalías Vasculares del Instituto Nacional de Pediatría.

5.2 Objetivos específicos

En pacientes pediátricos de la clínica de Anomalías Vasculares:

- Describir la calidad de vida percibida por los pacientes pediátricos y aquella percibida por sus padres utilizando la herramienta PedsQL 4.0.
- Describir si existen diferencias en la calidad de vida medida según el tipo de anomalía vascular que presenten los pacientes

5. Metodología

6.1 Descripción

- A todos los pacientes que acudan a cita en la CAV en el periodo de abril 2022 a abril 2023 se les invitará a participar en el estudio, previa explicación. En caso de aceptar, se obtendrá el consentimiento informado para participar, así como el asentimiento informado los mayores de 8 años y se firmará el aviso de privacidad.
- Acorde a la edad del paciente se aplicará la versión correspondiente del cuestionario PedsQL4.0, dividiéndose en los siguientes grupos: 1 a 12 meses, 13 a 14 meses, 2 a 4 años, 5 a 7 años, 8 a 12 años y 13 a 18 años. Se encuentra dirigido de manera exclusiva a los padres el cuestionario de 2 a 4 años y el resto de los cuestionarios versiones cuentan con versiones tanto para padres como para el paciente. Con ellos se valorará la calidad de vida en base al funcionamiento físico, emocional social y escolar.
- Se valorarán también las características clínicas y sintomatología asociada al padecimiento y se recabaron los datos demográficos
- Finalmente, los datos de los 50 pacientes fueron recolectados en una base de datos en Microsoft Excel y posteriormente analizados en el programa SPSS Statics versión 25.

6.2 Diseño de estudio

Estudio observacional, transversal, descriptivo.

6.3 Población de estudio

- **Población objetivo:** Pacientes pediátricos con anomalías vasculares
- **Población elegible:** Pacientes atendidos en la CAV del Instituto Nacional de Pediatría con diagnóstico de alguna anomalía vascular desde mayo del 2022 a mayo del 2023

6.4 Criterios de selección

6.4.1 Criterios de inclusión

1. Pacientes menores de 18 años.
2. Pacientes de cualquier sexo.
3. Con diagnóstico de anomalía vascular atendida en la clínica de anomalías vasculares en el periodo previamente mencionado.
4. Que acepten participar en el estudio y firmen la carta de Consentimiento Informado y asentimiento.

6.4.2 Criterios de exclusión

- Pacientes que al interrogatorio desconozcan o no contesten al menos el 75% de las variables que se recolectarán

6.4.3 Criterios de eliminación

- Pacientes que decidan retirarse del estudio

6. Definición de las variables

Variable	Definición conceptual	Tipo de variable	Escala de medición
Sexo	Condición orgánica, masculina o femenina, de un individuo	Cualitativa nominal Dicotómica	0.Masculino 1.Femenino
Edad al diagnóstico	Tiempo desde el nacimiento del paciente al diagnóstico de AV	Cuantitativa discreta	Meses
Diagnóstico	Tipo de anomalía vascular	Cualitativa nominal Politómica	0. Tumores vasculares benignos 1. Tumores vasculares localmente agresivos 2. Tumores vasculares malignos 3. Malformación linfática 4. Malformación venosa 5. Malformación capilar 6. Malformación arteriovenosa 7. Malformaciones vasculares combinadas 8. Síndrome de Klippel-Trenaunay 9. Síndrome de CLOVES 10. FAVA 11. Síndrome de Bean Berline 12. Síndrome de Gorham-Strout 13. Linfangioendotelioomatosis multifocal con trombocitopenia

Topografía de la lesión	Sitio anatómico donde se presenta la lesión	Cualitativa nominal Politómica	0 Cabeza y cuello 1. Tronco 2 Extremidad superior derecha 3 Extremidad superior izquierda 4 Extremidad inferior derecha 5 Extremidad inferior izquierda 6 Diseminada
Tamaño de la lesión	Extensión de la lesión en su eje mayor	Cuantitativa continua	Centímetros
Morfología de la lesión	Lesiones elementales y secundarias de la piel que constituyen la lesión	Cualitativa nominal Politómica	0. Mácula 1. Pápula 2. Vesícula 3. Placa 4. Neoformación vascular 5. Otra
Consistencia de la lesión	Estado de la lesión que se identifica al tacto	Cualitativa nominal Politómica	1. Blanda 2. Dura 3. Renitente 4. Otra
Síntomas asociados	Manifestaciones clínicas asociadas a la anomalía vascular	Cualitativa nominal Politómica	0. Dolor 1. Restricción de la movilidad 2. Sangrado 3. Supuración o exudado 4. Infecciones repetitivas 5. Otro

Funcionamiento físico	Evaluación mediante el cuestionario PedsQL 4.0, buscando si en el último mes el paciente ha tenido problemas para caminar, correr, hacer ejercicio, levantar cosas pesadas, bañarse, dolor, cansancio. Acorde al grupo de edad	Cualitativa ordinal	<ul style="list-style-type: none"> 0. Nunca 1. Casi nunca 2. Algunas veces 3. Con frecuencia 4. Casi siempre
Funcionamiento emocional	Evaluación mediante el cuestionario PedsQL 4.0, buscando si en el último mes el paciente ha tenido problemas con sentirse asustado o con miedo, sentirse triste, sentirse enojado, tener dificultad para dormir o preocuparse. Acorde al grupo de edad	Cualitativa ordinal	<ul style="list-style-type: none"> 0. Nunca 1. Casi nunca 2. Algunas veces 3. Con frecuencia 4. Casi siempre
Funcionamiento social	Evaluación mediante el cuestionario PedsQL 4.0, buscando si en el último mes el paciente ha tenido problemas para tener una relación con personas de su edad, tener una amistad con personas de su	Cualitativa ordinal	<ul style="list-style-type: none"> 0. Nunca 1. Casi nunca 2. Algunas veces 3. Con frecuencia 4. Casi siempre

	edad, realizar actividades que son normales para personas de su edad y mantenerse físicamente igual que personas de su edad		
Funcionamiento escolar	Evaluación mediante el cuestionario PedsQL 4.0, buscando si en el último mes el paciente ha tenido problemas para hacer las mismas actividades que sus compañeros, faltar a la escuela por no sentirse bien o faltar a la escuela por asistir con el doctor o al hospital. Acorde al grupo de edad	Cualitativa ordinal Politómica	<ul style="list-style-type: none"> 0. Nunca 1. Casi nunca 2. Algunas veces 3. Con frecuencia 4. Casi siempre

7. Análisis estadístico

Se usará estadística descriptiva utilizando medidas de tendencia central, se reportarán las variables cuantitativas. Para las variables cualitativas se analizará la proporción registrada en cada categoría y se reportarán como frecuencias y porcentajes. Estos datos serán representados en tablas y gráficas.

8. Recursos humanos

- Dra. Mónica Krysteel González González (residente de dermatología pediátrica). Encargada de realizar el protocolo de investigación, aplicación de cuestionarios y análisis de datos.
- Dra. María Teresa García Romero (tutora). Coordina y supervisa la realización del protocolo de investigación y presentación del protocolo a los comités del Instituto.

9. Factibilidad

La Clínica de Anomalías Vasculares del Instituto Nacional de Pediatría cuenta con un registro completo del diagnóstico de pacientes. Es un centro de referencia para el diagnóstico y tratamiento de pacientes con anomalías vasculares, por lo cual se cuenta con número adecuado de pacientes para la realización del protocolo.

10. Consideraciones éticas

- Todas las actividades relacionadas con este protocolo se regularán con lo establecido en los artículos comprendidos en el Capítulo 1 del Reglamento de la Ley General de Salud publicado en el Diario Oficial del 6 de enero de 1987, además de que todos los procedimientos se regirán por la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial.
- De acuerdo con el Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud, en el artículo 17 se considera una investigación con riesgo mínimo.
- Los datos obtenidos se manejarán de forma anónima y confidencial, mediante los siguientes mecanismos de seguridad.
- Se informará a los padres del estudio a realizar y se solicitará la autorización mediante la firma del Consentimiento/ Asentimiento informado y Aviso de Privacidad
- Los datos de identidad de los pacientes se mantendrán en confidencialidad y solo podrán ser identificados por los investigadores.

- Se pondrá a disposición del comité de investigación y jefe de servicio la información requerida.

11. Conflicto de intereses

Los participantes en este protocolo de estudio declaran no tener conflicto de interés.

12. Resultados

Participaron un total de 50 pacientes, a los cuales se aplicó el cuestionario PedsQL tanto al paciente como al cuidador; considerando que en el grupo de los pacientes menores de 4 años, la dinámica fue únicamente interrogar al cuidador.

13.1 Características demográficas:

En cuanto al género un 62% (n=31) de los participantes fueron del género femenino y 38% (n=19) del género masculino (Tabla 3 y Gráfica 1). Los pacientes se distribuyeron en los siguientes grupos de edad: 8% (n=4) 1 – 12 meses, 4% (n=2) 13 – 24 meses, 14% (n=7), 2 – 4 años, 14% (n=7) 5 – 7 años, 32% (n=16) 8 – 12 años y 28% (n=14) de 13 a 18 años (Tabla 4 y Gráfica 2).

Tabla 3. Género de los pacientes

Género	Frecuencia	Porcentaje
Masculino	19	38.0
Femenino	31	62.0
Total	50	100.0

Grafica 1. Género de los pacientes

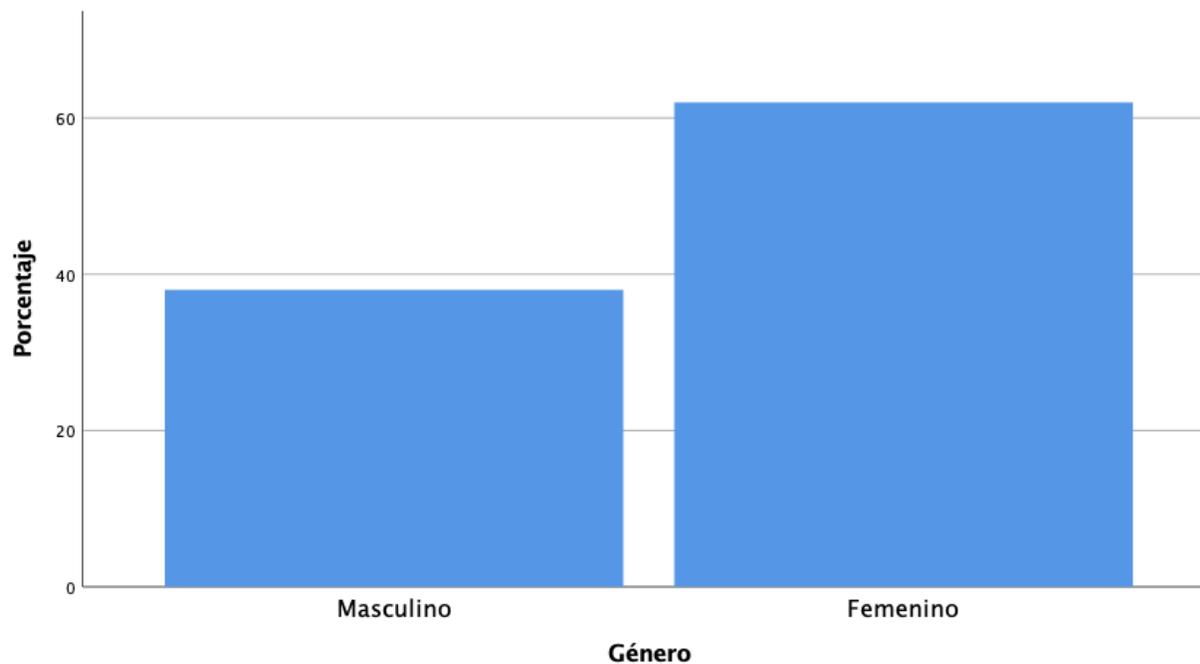
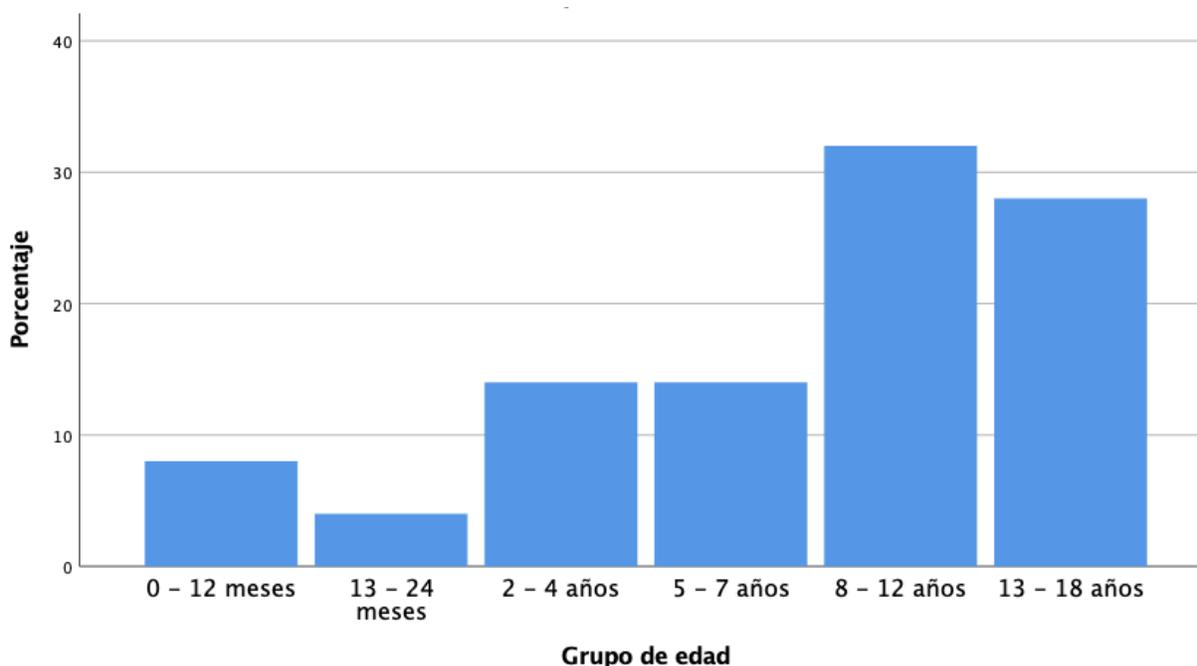


Tabla 4. Edad de los pacientes por grupos

Grupos	Frecuencia	Porcentaje
0 - 12 meses	4	8.0
13 - 24 meses	2	4.0
2 - 4 años	7	14.0
5 - 7 años	7	14.0
8 - 12 años	16	32.0
13 - 18 años	14	28.0
Total	50	100.0

Gráfica 2. Edad de los pacientes por grupos



13.2 Características de las lesiones

Los 3 diagnósticos más frecuentes correspondieron a malformación venosa 24% (n=12), malformación linfática 20% (n=10) y malformaciones vasculares combinadas 16% (n=8) (Tabla 5 y Gráfica 3). La edad media de diagnóstico fue de 60.78 meses, con un mínimo de 2 meses y máximo de 204 meses (Tabla 6). Afectando de manera diseminada al 30% (n=15), extremidad inferior derecha 18% (n=9), extremidad inferior izquierda 16% (n=8), cabeza y cuello 16% (n=8), tronco 8% (n=4), extremidad superior derecha 6% (n=3) y extremidad superior izquierda 6% (n=3) (Tabla 7 y Gráfica 4).

Morfológicamente las lesiones correspondieron a una neoformación de aspecto vascular en el 42% (n=21), mácula 10% (n=5), placa 4% (n=2) vesícula 2% (n=1) y otra como aumento de volumen mal definido en 42% (n=21) (Tabla 8 y Gráfica 5). También se valoró su consistencia la cual fue renitente en 24% (n=12), dura 20% (n=10), blanda 16% (n=8) y otra en 40% (n=20) (Tabla 9 y Gráfica 5). Su tamaño fue de entre 0.5 a 80 cm, con una media de 19.4 cm (Tabla 10).

Se interrogó acerca de la sintomatología, la cual se refirió en 50% (n=25), siendo los síntomas más frecuentes dolor (n=16), restricción de la movilidad (n=13), y sangrado (n=4) (Tabla 11).

Tabla 5. Diagnóstico de los pacientes

Diagnóstico	Frecuencia	Porcentaje
Malformación linfática	10	20.0
Malformación venosa	12	24.0
Malformación capilar	4	8.0
Malformación arteriovenosa	3	6.0
Malformaciones vasculares combinadas	8	16.0
Síndrome de Klippel-Trenaunay	7	14.0
Síndrome CLOVES	1	2.0
FAVA	1	2.0
Síndrome de Bean-Berline	2	4.0
Síndrome de Gorham-Strout	1	2.0
Linfanfiomatosis multifocal con trombocitopenia	1	2.0
Total	50	100.0

Gráfica 3. Diagnóstico de los pacientes

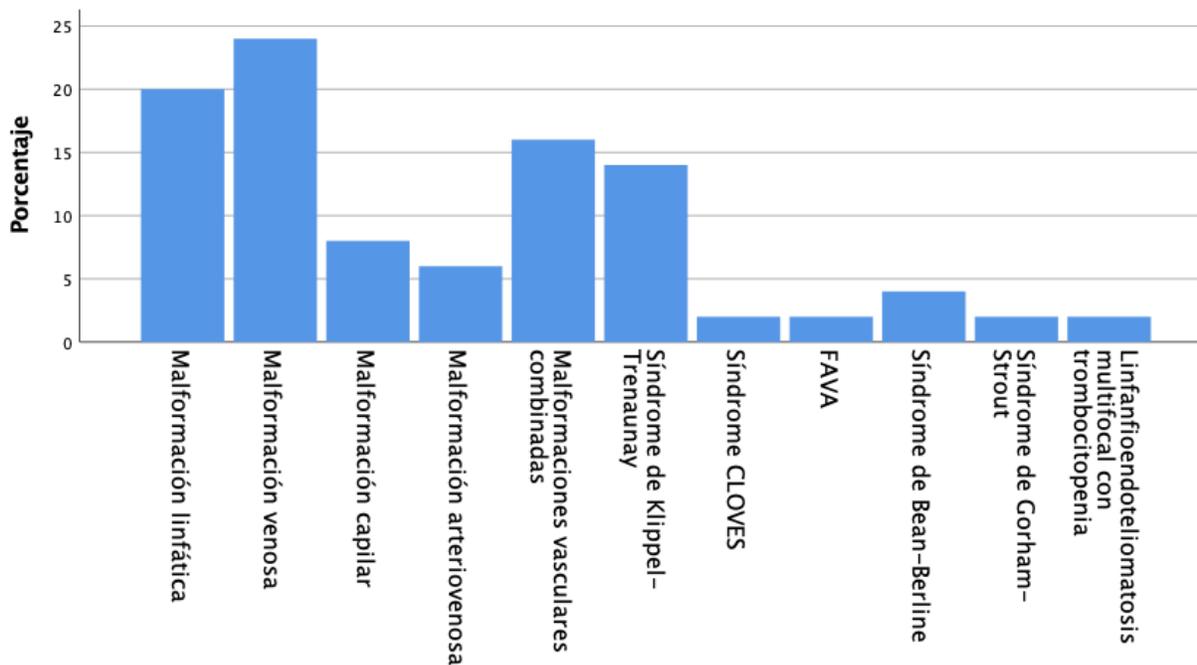


Tabla 6. Edad de diagnóstico

	Edad al diagnóstico
Media	60.78
Mediana	43.00
Moda	2
Rango	202
Mínimo	2
Máximo	204

Tabla 7. Topografía afectada en los pacientes

Topografía	Frecuencia	Porcentaje
Cabeza y cuello	8	16.0
Tronco	4	8.0
Extremidad superior derecha	3	6.0
Extremidad superior izquierda	3	6.0
Extremidad inferior derecha	9	18.0
Extremidad inferior izquierda	8	16.0
Diseminada	15	30.0
Total	50	100.0

Gráfica 4. Topografía afectada en los pacientes

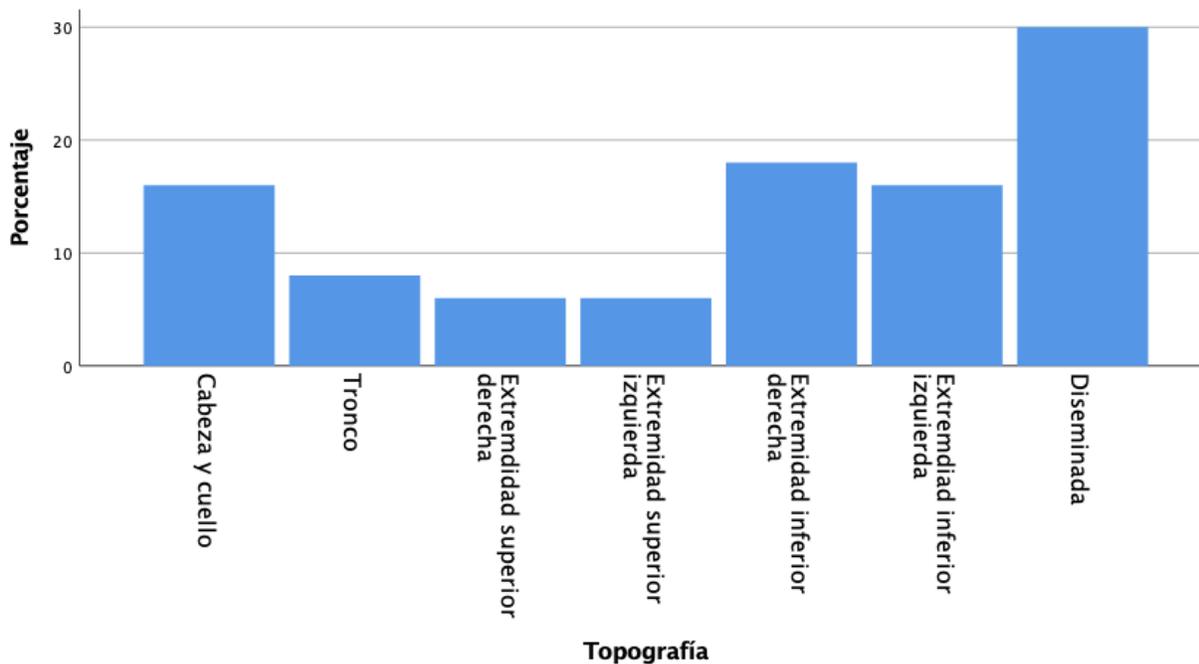


Tabla 8. Morfología de la dermatosis

Morfología	Frecuencia	Porcentaje
Mácula	5	10.0
Vesícula	1	2.0
Placa	2	4.0
Neoformación vascular	21	42.0
Otra	21	42.0
Total	50	100.0

Gráfica 5. Morfología de la dermatosis

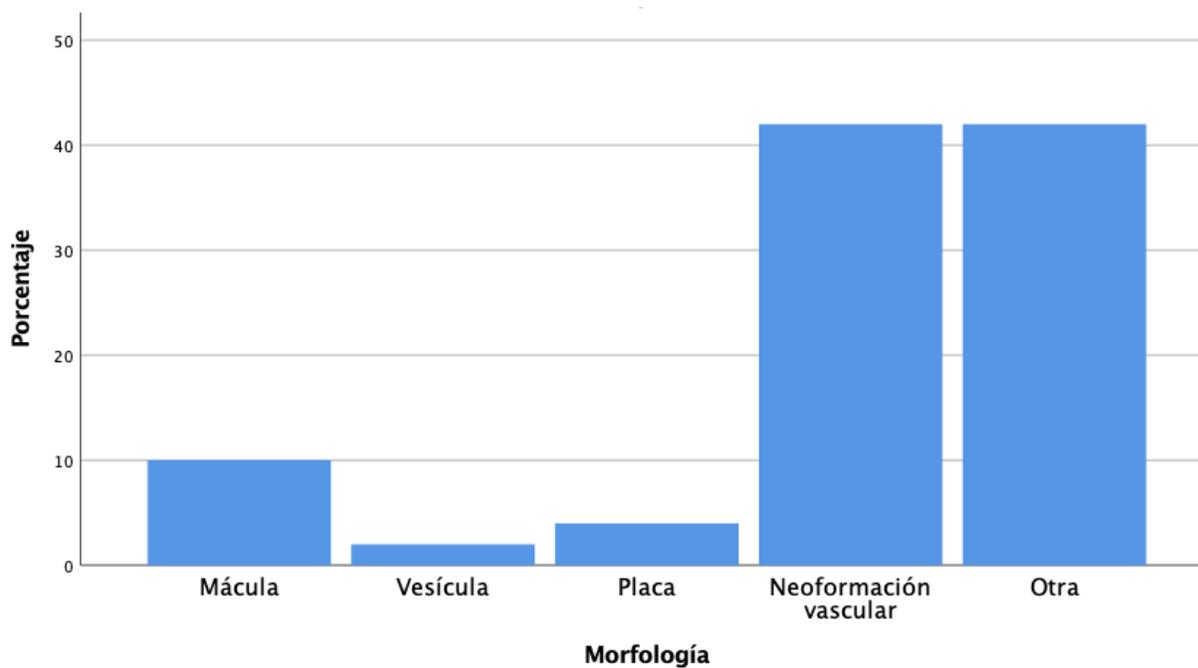


Tabla. 9 Consistencia de la dermatosis

Consistencia	Frecuencia	Porcentaje
Blanda	8	16.0
Dura	10	20.0
Renitente	12	24.0
Otra	20	40.0
Total	50	100.0

Gráfica 6. Consistencia de la dermatosis

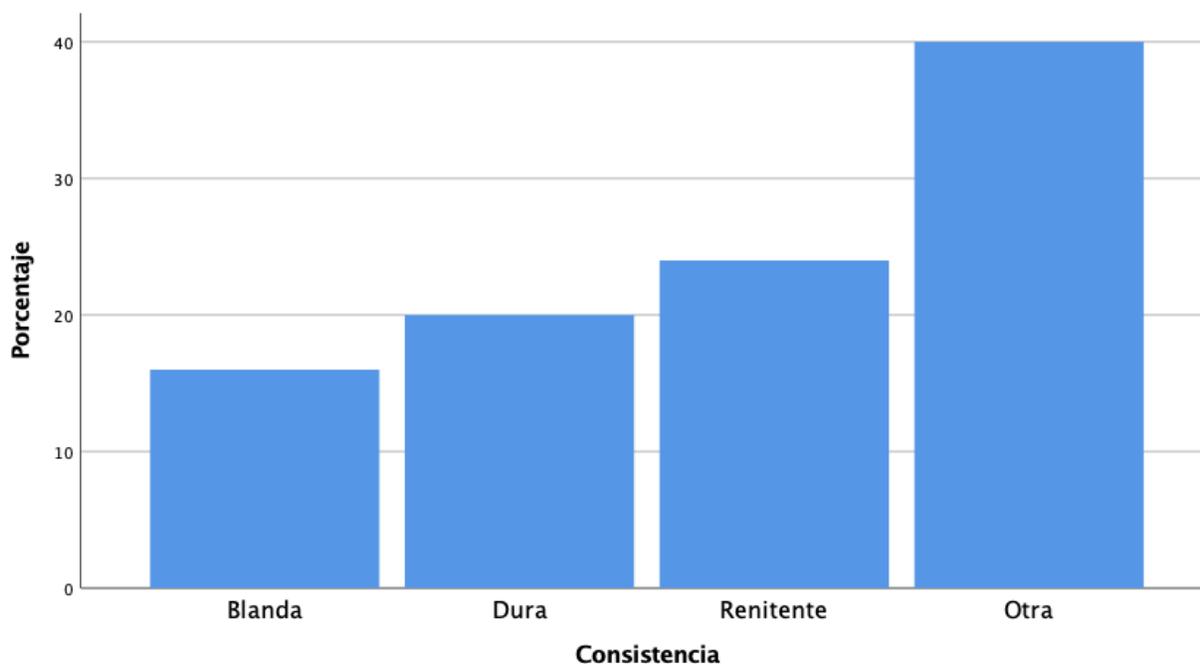


Tabla 10. Tamaño de la lesión

	Tamaño de la lesión
Media	19.40
Mínimo	0.5
Máximo	80.0

Tabla 11. Síntomas

	Frecuencia	Porcentaje
Refirieron algún síntoma	25	50.0
Dolor	16	32.0
Restricción de la movilidad	13	26.0
Sangrado	4	8.0
Otro	1	2.0

13.3 Cuestionario PedsQL 4.0

En este estudio utilizamos el cuestionario PedsQL en su versión 4.0 genérico, en los grupos de 1 – 12 meses, 13 – 24 meses, 2 – 4 años, 5 – 7 años, 8 – 12 años y 13 – 18 años. Este consta de 23 ítems correspondientes a dominio físico (8 ítems), dominio emocional (5 ítems), dominio social (5 ítems) y escolar (5 ítems). En las versiones para pacientes de 1 a 12 meses y 13 a 24 meses, se compone de un total de 45 ítems distribuidos en dominio físico (9 ítems), síntomas físicos (10 ítems), funcionamiento emocional (12 ítems), funcionamiento social (5 ítems) y funcionamiento cognitivo (9 ítems); los cuales fueron interrogados únicamente al cuidador.

Se otorgó una puntuación de 0 a 4 a cada ítem durante la evaluación. Correspondiente 0 = nunca, 1 = casi nunca, 2 = algunas veces, 3 = frecuente y 4 casi siempre. Posteriormente los ítems se calificaron inversamente y se transformaron linealmente a una escala de 0 a 100 de la siguiente manera: 0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0. Para obtener la puntuación de salud psicosocial se midieron la puntuación media en las escalas de funcionamiento emocional, social y escolar. La puntuación salud física fue la misma que la puntuación de la escala de funcionamiento físico. Estos valores trasladan a que puntuaciones más altas nos indican una mejor calidad de vida. ²¹

Los resultados del cuestionario PedsQL del entorno psicosocial reportado por el paciente, tuvieron un valor mínimo de 8.33 y máximo de 95.00 con una media de 67.71 y en el cuestionario PedsQL de salud física reportada por el paciente tuvo un mínimo 15.63 y máxima 100.00 con media de 69.00.

Se recabaron también los datos del cuestionario PedsQL del entorno psicosocial reportado por el cuidador, con valores mínimo de 21.88, máximo 100.00 y media de 73.60. Por su parte en el cuestionario PedsQL de salud física reportada por el cuidador se obtuvieron resultados con un mínimo de 35.00 y máximo de 100.00 y media de 65.82. (Tabla 12).

Tabla 12. Resultados del cuestionario PedsQL en general

	PedsQL Paciente - Psicosocial	PedsQL Paciente - Salud física	PedsQL Cuidador- Psicosocial	PedsQL Padre - Salud física
Media	61.71	69.0	73.60	65.82
Mediana	58.3300	75.0	75.00	64.16
Moda	48.33	62.50	71.88	60.00
Rango	86.67	84.37	78.12	65.00
Mínimo	8.33	15.63	21.88	35.00
Máximo	95.00	100.00	100.00	100.00

También se valoró la calidad de vida por diagnóstico, donde determinamos que los pacientes más afectados a nivel psicosocial en el informe por el paciente son aquellos con diagnóstico de FAVA, síndrome CLOVES y malformaciones combinadas. En salud física informada por el paciente los diagnosticados con FAVA, malformación combinada y síndrome de Klippel-Trenaunay fueron quienes obtuvieron una menor puntuación., En el informe de los cuidadores a nivel psicosocial los más afectados fueron los pacientes con Síndrome de Klippel Trenaunay, malformación combinada y linfangioendoteliomatosis multifocal con trombocitopenia. Para finalizar, en el informe por los cuidadores en salud física donde se reportó una calidad de vida menor fue en malformación combinada, síndrome de Klippel-Trenaunay y síndrome CLOVES. (Tabla 13).

Tabla 13. Resultados del cuestionario PedsQL por diagnóstico

Diagnóstico	PedsQL – Paciente Psicosocial	PedsQL – Paciente Salud física	PedsQL – Cuidador Psicosocial	PedsQL – Cuidador Salud Física
Malformación linfática (n=10)	50.30	77.50	78.16	61.89
Malformación venosa (n=12)	66.25	72.65	82.89	72.28
Malformación capilar (n=4)	89.16	82.81	69.53	63.76
Malformación combinada (n=8)	52.80	54.02	66.51	55.74
Malformación arteriovenosa (n=3)	83.33	84.38	76.04	78.88
Síndrome de Klippel- Trenaunay (n=7)	52.85	58.48	52.58	55.95
Síndrome CLOVES (n=1)	40.00	62.50	87.50	60.50
FAVA (n=1)	28.33	34.38	93.75	58.33
Síndrome de Bean-Berline (n=2)	92.50	98.44	73.44	81.67
Síndrome de Gorham-Strout (=1)	85.00	100.00	100.00	85.00
Linfangioendoteliomatosis multifocal con trombocitopenia (n=1)	71.67	68.75	68.75	85.00

13. Discusión

Actualmente se cuenta con muy poca información acerca de la calidad de vida de los pacientes con anomalías vasculares. Sin embargo, la escala PedsQL 4.0 se encuentra validada para valorar la calidad de vida en distintas patologías de la población pediátrica por lo cual se eligió para realizar este estudio.

Al cotejar los resultados concluimos que los pacientes perciben más afectada su calidad de vida a nivel psicosocial al comparar con los cuidadores (61.71 vs 73.60). Sin embargo, los cuidadores advierten mayor afectación de la calidad de vida del paciente en la salud física (69.00 vs 65.82).

Con el fin de tener un punto de comparación de nuestros resultados, se investigó literatura previa acerca de la calidad de vida en pacientes con distintas anomalías vasculares donde se haya utilizado el cuestionario PedsQL.

Uno de los estudios previamente publicados es el de Cohen y colaboradores, que utilizaron esta misma escala en 21 pacientes de entre 5 y 8 años con diagnóstico de hemangioma infantil de más de 2 cm de diámetro en cabeza y cuello, y reportaron una media en el entorno psicosocial de 85.1 y en la salud física de 89.3.²² En ambas categorías reportan una afectación en la calidad de vida inferior al comparar con nuestros pacientes. Esto podría ser secundario a que generalmente, la fase de proliferación de estas lesiones suele presentarse antes de que se haya desarrollado la imagen que el niño tiene de sí mismo o a la prevención de complicaciones mediante un tratamiento adecuado de manera inicial.

También se han reportado estudios en pacientes con hemangioendotelioma kaposiforme, como el de Shiyi y colaboradores, donde incluyeron 91 pacientes, con una media en el entorno psicosocial de 90.24 en menores de 24 meses y de 73.92 en mayores de 24 meses. En el grupo de los menores de 24 meses, se registró en los ítems de salud física una media de 89.39, y en mayores de 24 meses de 67.5.²³ Reportándose una mejor calidad de vida que nuestro grupo de pacientes en los menores de 24 meses, y una calidad de vida semejante en los mayores de 24 meses. Resultados que podrían deberse a que la evaluación en lactantes, se realiza interrogando de manera indirecta a los cuidadores, y que no se encuentra desarrollada totalmente la autoconciencia y funcionamiento psicológico a esta edad. Además de que observamos esta misma tendencia de mayor afectación a mayor edad en otras publicaciones como la revisión realizada por Weinstein y colaboradores.²⁴

Asimismo, en el estudio de Harbers y colaboradores donde se valoró la calidad de vida en pacientes tanto adultos como pediátricos con anomalías vasculares tratados con Sirolimus. Incluyeron 14 pacientes pediátricos con una media basal de 73.91 utilizando PedsQL, que fue más grande que la media de 59.24 en los adultos a los cuales se les aplicó el cuestionario HRQoL;²⁶ encontrándose al igual que en el reporte previo una afectación mayor en la calidad de vida a más edad. Sin embargo, en los pacientes pediátricos los resultados fueron similares a nuestro estudio.

De igual forma, buscamos comparar la calidad de vida de los pacientes con anomalías vasculares de nuestro estudio con otras genodermatosis. Dhaenens y colaboradores, aplicaron el cuestionario PedsQL a pacientes de entre 8 a 12 años con diagnóstico de neurofibromatosis tipo 1. Incluyeron a 40 pacientes del género masculino que tuvieron una media en el entorno psicosocial de 71.7 y en salud física de 79.0. Y en las 35 pacientes del género femenino, se encontró una media en el entorno psicosocial de 69.4 y en salud física de 84.2. Registrándose una mayor afectación a nivel psicosocial en el género femenino, y en el género masculino una afectación mayor en la salud física.²⁶ En la actualidad la asociación de género y calidad de vida en sigue sin estar totalmente clara. Sin embargo podría justificarse en las adolescentes por la menarca y un desequilibrio del estado hormonal, así como la prevalencia de acontecimientos vitales estresantes y mecanismos de afrontamiento específico pueden conducir a un peor bienestar psicológico. Además, suelen estar más preocupadas y pendientes de su bienestar, lo que las hace más vulnerables a trastornos psicossomáticos y alteraciones mentales.²⁷

Finalmente contraponer estos resultados con nuestros hallazgos, fue similar a la calidad de vida de nuestros pacientes a la del género masculino.

Amin y colaboradores, en su estudio utilizaron la escala PedsQL en 91 pacientes con esclerosis tuberosa. En el reporte de los niños encontraron una media de 67.0 en el entorno psicosocial y 71.0 en la evaluación total, en los cuidadores sus resultados tuvieron una media de 42.0 en el entorno psicosocial y 48.0 en la evaluación total.²⁸

En un estudio distinto en pacientes con esclerosis tuberosa, por Choong y colaboradores donde se incluyeron 68 pacientes a los que se les realizó el cuestionario PedsQL. Obtuvieron en sus resultados una media de 57.8 en el entorno psicosocial y de 65.9 en la salud física.²⁹

En ambos estudios de pacientes con esclerosis tuberosa, al contraponer con nuestros datos encontramos que la calidad de vida a nivel de salud física es semejante. Pero los pacientes con esclerosis tuberosa se informó una mayor afectación de la calidad de vida a nivel psicosocial que en nuestro grupo total pacientes. Por otra parte, sus resultados son similares a algunas anomalías vasculares en específico como el síndrome de Klippel-Trenaunay. Que se podría explicar por la morbilidad acumulativa que se presenta tanto en la esclerosis tuberosa como en las anomalías vasculares.

14. Conclusiones

Las anomalías vasculares son patologías poco frecuentes, sin embargo en esta tesis, corroboramos que la calidad de vida de estos pacientes se encuentra afectada considerablemente. Además, que se encuentra percibida de una manera distinta por los pacientes y sus cuidadores. Hallamos que los cuidadores sobreestiman la afectación de la calidad de vida a nivel psicosocial e infraestiman la afectación de la calidad de vida en la salud física. A pesar de ello, los resultados fueron similares entre ambos grupos, así como a los comunicados en la literatura previamente publicada relacionada con anomalías vasculares o con otras genodermatosis, lo cual refuerza nuestros resultados. Por lo que es importante continuar desarrollando programas de intervención dirigidos a atender las necesidades tanto de salud física como psicosocial de estos pacientes.

También consideramos que es necesario a futuro realizar más estudios prospectivos para apoyar y ampliar los hallazgos de este estudio, e inclusive se podría considerar valorar la respuesta a los tratamientos brindados en nuestra clínica multidisciplinaria como Sirolimus o escleroterapia percutánea mediante radiología intervencionista. Esto es factible de realizarse al ser nuestra clínica un centro de referencia y contar con una herramienta validada, accesible y de aplicación sencilla como lo es el cuestionario PedsQL.

15. Cronograma de actividades

Actividad	Meses					
	Enero – Marzo 2022	Abril – Junio 2022	Julio – Septiembre 2022	Octubre - Diciembre 2022	Enero – Abril 2023	Mayo – Julio 2023
1. Elaboración de protocolo de investigación						
3. Sometimiento ante el comité de investigación						
4. Planeamiento operativo						
5. Revisión de pacientes y aplicación de cuestionarios						
6. Recolección de datos						
7. Análisis de datos						
8. Redacción de tesis						
9. Entrega de tesis						

16. Referencias bibliográficas

1. Van Damme A, Seront E, Dekeuleneer V, Boon LM, Vikkula M. New and Emerging Targeted Therapies for Vascular Malformations. *Am J Clin Dermatol.* 2020;21(5):657-68.
2. Mulliken JB, Glowacki J. Hemangiomas and vascular malformations in infants and children: a classification based on endothelial characteristics. *Plast Reconstr Surg.* 1982;69(3):412-22.
3. Adams DM, Ricci KW. Vascular anomalies: diagnosis of complicated anomalies and new medical treatment options. *Hematol Oncol Clin N Am.* 2019;33(3):455- 70.
4. Wassef M, Blei F, Adams D, Alomari A, Baselga E, et al. Vascular Anomalies Classification: Recommendations from the International Society for the Study of Vascular Anomalies. *Pediatrics.* 2015;136(1):203-14.
5. Gokani VJ, Kangesu L, Vascular anomalies, *Surgery.* 2015;22(7):345-52.
6. Morán-Villaseñor, E., Campos-Cabrera, B. L., García-Romero, M. T., &
7. Durán-McKinster, C. (2020). Anomalías vasculares más frecuentes en pacientes
8. pediátricos. parte 1: Tumores vasculares. *Acta Pediátrica De México,* 41(1), 26.
9. ISSVA Classification of Vascular Anomalies. 2021 International Society for the Study of Vascular Anomalies. Disponible en: issva.org/classification. Acceso Diciembre de 2021.
10. Huang JT, Liang MG. Vascular malformations. *Pediatr Clin North Am.* 2010;57(5):1091-110.
11. Wiegand S, Wichmann G, Dietz A. Treatment of Lymphatic Malformations with the mTOR Inhibitor Sirolimus: A Systematic Review. *Lymphat Res Biol.* 2018;16(4):330-39.
12. Vargas FY. Anomalías Vasculares en Pacientes Pediátricos de la Clínica de Anomalías Vasculares del Instituto Nacional de Pediatría. Estudio Retrospectivo Epidemiológico de 5 años. [tesis de posgrado]. Ciudad de México (México): Universidad Nacional Autónoma de México. 2018. 50 p.
13. Nguyen HL, Boon LM, Vikkula M. Vascular anomalies caused by abnormal signaling within endothelial cells: targets for novel therapies. *Semin Intervent Radiol.* 2017;34(3):233-8.
14. Amaya-Arias, A. C., Alzate, J. P., & Eslava-Schmalbach, J. H. (2017). Construct and criterion validity of the pedsqTM 4.0 instrument (pediatric quality of life inventory in Colombia. *International Journal of Preventive Medicine,* 8(1),
15. Nguyen, H. L., Bonadurer, G. F., & Tollefson, M. M. (2018). Vascular malformations and health-related quality of life. *JAMA Dermatology,* 154(6), 661.
16. Ólafsdóttir, L. B., Egilson, S. T., Árnadóttir, U., & Hardonk, S. C. (2018). Child and parent perspectives of Life Quality of children with physical impairments compared with non-disabled peers. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy,* 26(7), 496-504.
17. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care.* 2001;39(8):800-12.
18. Vélez CM, Villada Ramírez AC, Arias AC, Eslava-Schmalbach JH. Validación por modelo de Rasch del Cuestionario de Calidad de Vida (PedsQL 4.0) en niños y adolescentes colombianos. *Rev Colomb Psiquiatr.* 2016;45(3):186-93.
19. Hijkoop, A., ten Kate, C. A., Madderom, M. J., IJsselstijn, H., Reuser, J. A., Koopman, H, van Rosmalen, J., & Rietman, A. B. (2021). Sex differences in children's health status as measured by the pediatric quality of Life Inventory (pedsqTM): Cross-sectional findings from a large school-based sample in the Netherlands. *BMC Pediatrics,* 21(1).

20. Baloun, I., Veleminsky, M., & Dvorackova, O. (2019). Application of PedsQL questionnaires to the evaluation of quality of life in families with children with selected diagnoses. *Clinical Social Work and Health Intervention*, 10(3), 86-102.
21. CALING AND SCORING for the Acute and Standard versions OF THE Pediatric Quality of Life Inventory™ PedsQL.
22. Cohen-Barak E, Rozenman D, Shani Adir A. Infantile haemangiomas and quality of life. *Arch Dis Child* [Internet]. 2013;98(9):676–9.
23. Dai S, Yang K, Qiu T, Zhou J, Zhang X, Chen S, et al. Health-related quality of life in children with kaposiform hemangioendothelioma. *Front Pediatr* [Internet]. 2022;10.
24. Weinstein JM, Chamlin SL. Quality of life in vascular anomalies. *Lymphat Res Biol* [Internet]. 2005;3(4):256–9.
25. Harbers VEM, Bouwman FCM, van Rijnsoever IMP, Verhoeven BH, van der Vleuten CJM, Schultze Kool LJ, et al. Magnitude and relevance of change in health-related quality of life in patients with vascular malformations treated with sirolimus. *Front Med (Lausanne)* [Internet]. 2023;10.
26. Dhaenens BAE, Rietman A, Husson O, Oostenbrink R. Health-related quality of life of children with neurofibromatosis type 1: Analysis of proxy-rated PedsQL and CHQ questionnaires. *Eur J Paediatr Neurol* [Internet]. 2023;45:36-46.
27. Michel G, The KIDSCREEN group, Bisegger C, Fuhr DC, Abel T. Age and gender differences in health-related quality of life of children and adolescents in Europe: a multilevel analysis. *Qual Life Res* [Internet]. 2009;18(9):1147–57.
28. Amin S, Mallick AA, Lux A, O’Callaghan F. Quality of life in patients with Tuberous Sclerosis Complex (TSC). *Eur J Paediatr Neurol* [Internet]. 2019;23(6):801-7
29. Fong CY, Ng K, Kong AN, Ong LC, Rithauddin MA, Thong MK, et al. Quality of life of children with tuberous sclerosis complex. *Arch Dis Child* [Internet]. 2019;104(10):972-8.

17. Anexos

Anexo 1. Carta de consentimiento informado



INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PACIENTES PEDIÁTRICOS

Investigador Principal: Dra. Mónica Krysteel González González

Documento de consentimiento informado para padres o tutores de menores participantes en el estudio: Calidad de vida en pacientes pediátricos con anomalías vasculares atendidos en la clínica multidisciplinaria del INP

PARTE I. Información

Introducción: Mi Nombre es Mónica Krysteel González González, residente de dermatología pediátrica del Instituto Nacional de Pediatría y junto con la doctora María Teresa García Romero, invitamos a su hijo(a) a participar en un estudio de investigación, que incluye a niños con anomalías vasculares. Antes de decidir participar o no en este estudio, puede hacer todas las preguntas que desee, hasta que comprenda completamente este documento. Lea cuidadosamente.

Propósito: El propósito es aprender más características de anomalías vasculares, y tener mayores conocimientos que nos ayudarán en un futuro a comprender mejor la enfermedad.

Tipo de intervención de la investigación: Durante este estudio se le realizan a usted y a su hijo(a) preguntas acerca de su anomalía vascular, se les pedirá que contesten un cuestionario sobre algunas actividades y síntomas relacionados con su anomalía vascular. Además se revisará su expediente para obtener datos importantes de su anomalía vascular.

Selección de los participantes: En este estudio pueden participar pacientes con diagnóstico de anomalías o malformaciones vasculares.

Participación voluntaria: La participación es voluntaria, usted decide si quiere que su hijo(a) o familiar participe. Si no desean participar, de cualquier forma, su hijo(a) seguirá recibiendo el mismo trato y atención.

Procedimientos y Protocolo: A todos los pacientes que acuden a consulta en la clínica de anomalías vasculares y que quieran participar en el estudio, se les atenderá como en todas las consultas, se revisaran datos de su expediente clínico y se les pedirá que contesten un cuestionario acerca de los síntomas de su anomalía vascular y de las actividades que hacen regularmente como caminar, correr, jugar y hacer sus tareas, contestar este cuestionario lleva de 10 a 15 minutos.

Incentivos: No se proporcionará ningún tipo de remuneración o incentivo por participaren el estudio.

Costos: La participación de su hijo(a) en el estudio no tiene ningún costo.

Confidencialidad: Sólo los investigadores tendrán acceso a los datos utilizados en el proyecto de investigación. Los resultados publicados no incluirán información que identifique a los pacientes.

A quien contactar: En caso de tener dudas sobre este estudio puede contactarnos del servicio de Dermatología Pediátrica del Instituto Nacional de Pediatría en el número de teléfono 55 1084 0900, extensión 1338. El número celular es 6641237362.

PARTE 2. Formulario de Consentimiento

Al firmar a continuación, acepto que:

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Entiendo que la participación de mi hijo(a) es voluntaria. Entiendo que tengo el derecho de que mi hijo(a) deje de participar en cualquier momento sin que afecte en ninguna manera el cuidado médico.

- **Nombre del niño o niña participante:**
- **Nombre del padre o tutor:**
- **Relación con el paciente:**
- **Firma del padre o tutor:**
- **Fecha:**

He sido testigo de la lectura exacta del documento de consentimiento para el potencial participante y el individuo ha tenido la oportunidad de hacer preguntas.

Confirmando que el individuo ha dado consentimiento libremente.

- **Nombre del testigo 1:**
- **Firma del testigo:**
- **Dirección:**
- **Relación con el participante:**
- **Fecha:**

- **Nombre del testigo 2**
- **Firma del testigo:**
- **Dirección:**
- **Relación con el participante:**
- **Fecha:**

- **Nombre del investigador o quien recoge el asentimiento informado:**

- **Firma:**
- **Fecha:**

Anexo 2. Carta de asentimiento informado para mayores de 12 años



INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA CARTA DE ASENTIMIENTO INFORMADO PARA PACIENTES PEDIÁTRICOS

Investigador Principal: Dra. Mónica Krysteel González González

Documento de asentimiento informado para niños(as) mayores de 12 años: Calidad de vida en pacientes pediátricos con anomalías vasculares atendidos en la clínica multidisciplinaria del INP

PARTE I

Información

Introducción

Yo, la Dra. Mónica Krysteel González González, residente de dermatología pediátrica del Instituto Nacional de Pediatría, junto con la Dra. María Teresa García Romero, te invitamos a participar en un estudio de investigación. Es necesario que tu decidas si participaras o no en este estudio. Lee este formato y pregunta a cualquier médico del estudio si tienes dudas.

¿Para qué se realizará este estudio?

El propósito de este estudio es aprender más características de las anomalías vasculares, específicamente como afecta la calidad de vida y así ayudarte a ti y a otros niños en un futuro.

¿En qué consiste el estudio?

Revisaremos tu expediente, te preguntaremos a ti y tus padres o tutor acerca de tu anomalía vascular. Te pediremos que contestes un cuestionario.

¿Quiénes pueden participar en este estudio?

En este estudio puede participar cualquier paciente con diagnóstico de anomalías vasculares.

¿Puedo negarme a participar en este estudio?

Estás en toda la libertad de decidir si quieres o no participar en este estudio, si no deseas participar, de todas formas, se te dará la atención médica necesaria.

¿Qué se me pedirá que haga durante el estudio?

Te pediremos que contestes un cuestionario acerca de las actividades que realices como correr, jugar y hacer tareas.

¿Quién más puede conocer la información?

La información médica puede utilizarse en congresos y publicaciones, con la finalidad de ampliar el conocimiento acerca de las anomalías vasculares, en esta información no se incluirá tu nombre ni datos que te identifiquen.

¿Puedo negarme a participar o retirarme del estudio?

Puedes negarte a participar desde el inicio o en el momento que lo desees.

¿A quién debo buscar si tengo preguntas?

En caso de tener dudas sobre este estudio puede contactarnos del servicio de Dermatología Pediátrica del Instituto Nacional de Pediatría en el número de teléfono 55 1084 0900, extensión 1338. El número celular es 6641237362.

PARTE 2. Formulario de Consentimiento

Al firmar a continuación acepto que:

1. He leído este formato de asentimiento
2. He tenido la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido contestadas
3. Mi participación en estudio es voluntaria
4. Acepto formar parte del estudio con los procedimientos indicados
5. Sé que puedo negarme a participar y retirarme cuando yo quiera
6. Si no sigo las indicaciones de mi médico, me pueden retirar del estudio, sin que esto afecte la atención médica que necesite

Nombre del niño o niña participante:

- **Nombre del padre o tutor:**
- Relación con el paciente:
- Firma del padre o tutor:
- Fecha:

- **Nombre del testigo 1:**
- Firma del testigo:
- Dirección:
- Relación con el participante:
- Fecha:

- **Nombre del testigo 2:**
- Firma del testigo:
- Dirección:
- Relación con el participante:
- Fecha:

- **Nombre del investigador o quien recoge el asentimiento informado:**

- Firma:
- Fecha:

Anexo 3. Carta de asentimiento informado para menores de 12 años



“CARTA DE ASENTIMIENTO INFORMADO PARA PACIENTES PEDIÁTRICOS MENORES DE 12 AÑOS”

Título del proyecto: Calidad de vida en pacientes pediátricos con anomalías vasculares atendidos en la clínica multidisciplinaria del INP

Investigador Principal: Dra. Mónica Krysteel González González

- Los médicos del Instituto Nacional de Pediatría están haciendo una investigación que se llama: Calidad de vida en pacientes pediátricos con anomalías vasculares atendidos en la clínica multidisciplinaria del INP
- Para poder conocer como se ve afectada la calidad de vida en los pacientes con anomalías vasculares. Para así ayudar a otros niños en el futuro
- Y por eso te invitamos ver si quieres participar en el estudio. Todo esto ya lo hemos platicado con tus papás y están de acuerdo en que participes, ahora queremos preguntarte si tú estás de acuerdo en participar



Tu participación no te costará nada ni a ti ni a tus papás. La doctora encargada de este estudio se llama Mónica Krysteel González González



Para que decidas si participas o no, te queremos explicar, quienes pueden participar, todo lo que queremos hacer y en qué cosas tú puedes ayudarnos si decides participar.



❖ **Pueden participar los niños de 0 a 18 años con diagnóstico de malformación vascular que sean atendidos en la Clínica de Anomalías Vasculares**



La información que se obtenga en el estudio es confidencial, por lo que no le diremos a nadie tus respuestas y tu información, solo lo sabrán las personas que forman parte del equipo de este estudio.

El estudio se realiza tomando en cuenta y respetando los Derechos de los Niños y el derecho a la salud de la niñez.

Si aceptas participar por favor marca con una X en el cuadrado de abajo que dice “Sí quiero participar” y escribe tu nombre.

Si no quieres participar, por favor marca con una X en el cuadrado de abajo que dice “No quiero participar” y escribe tu nombre.

- ❖ Sí quiero participar
- ❖ No quiero participar

- **Nombre y apellidos:**
- Fecha

- **Nombre, apellidos y firma del Testigo 1:**
- Dirección:
- Fecha:

- **Nombre, apellidos y firma del Testigo 2:**
- Dirección:
- Fecha:

Anexo 4 . Cuestionario de calidad de vida de niños de 1 a 12 meses (Reporte de los cuidadores)

Número de identificación: _____

Fecha: _____

PedsQLTM

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Cuestionario para bebés

Spanish (Mexico)

REPORTE para PADRES DE BEBÉS (de entre 1 y 12 meses)

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 ...

FUNCIONAMIENTO FÍSICO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Nivel de energía bajo	0	1	2	3	4
2. Dificultad para participar en juegos activos	0	1	2	3	4
3. Tener dolores o molestias	0	1	2	3	4
4. Sentirse cansado(a)	0	1	2	3	4
5. Estar desganado(a)	0	1	2	3	4
6. Descansar mucho	0	1	2	3	4

SÍNTOMAS FÍSICOS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Tener gases	0	1	2	3	4
2. Tener reflujo después de comer	0	1	2	3	4
3. Dificultad para respirar	0	1	2	3	4
4. Sentirse mal del estómago	0	1	2	3	4
5. Dificultad para tragar	0	1	2	3	4
6. Estar constipado(a)	0	1	2	3	4
7. Tener un sarpullido	0	1	2	3	4
8. Tener diarrea	0	1	2	3	4
9. Tener silbidos en el pecho	0	1	2	3	4
10. Vomitar	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL (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 enojado(a)	0	1	2	3	4
3. Llorar o quejarse cuando lo(la) dejan solo(a)	0	1	2	3	4
4. Dificultad para calmarse cuando está molesto(a)	0	1	2	3	4
5. Dificultad para quedarse dormido(a)	0	1	2	3	4
6. Llorar o quejarse cuando lo(la) acurrucan	0	1	2	3	4
7. Sentirse triste	0	1	2	3	4
8. Dificultad para ser calmado(a) cuando lo(la) levantan o lo(la) sostienen	0	1	2	3	4
9. Dificultad para dormir la mayor parte de la noche	0	1	2	3	4
10. Llorar mucho	0	1	2	3	4
11. Sentirse malhumorado(a)	0	1	2	3	4
12. Dificultad para dormir siestas durante el día	0	1	2	3	4

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

FUNCIONAMIENTO SOCIAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. No sonreírle a otras personas	0	1	2	3	4
2. No reírse cuando le hacen cosquillas	0	1	2	3	4
3. No mirar a la persona que lo(la) cuida a los ojos	0	1	2	3	4
4. No reírse cuando lo(la) acurrucan	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO COGNITIVO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. No imitar las acciones de la persona que lo(la) cuida	0	1	2	3	4
2. No imitar las expresiones faciales de la persona que lo(la) cuida	0	1	2	3	4
3. No imitar los sonidos de la persona que lo(la) cuida	0	1	2	3	4
4. No poder fijar su atención en objetos	0	1	2	3	4

Anexo 5. Cuestionario de calidad de vida de niños de 13 a 24 meses (Reporte de los cuidadores)

Número de identificación: _____
Fecha: _____

PedsQLTM

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Cuestionario para bebés

Spanish (Mexico)

REPORTE PARA PADRES de BEBÉS (de entre 13 y 24 meses)

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 ...

FUNCIONAMIENTO FÍSICO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Nivel de energía bajo	0	1	2	3	4
2. Dificultad para participar en juegos activos	0	1	2	3	4
3. Tener dolores o molestias	0	1	2	3	4
4. Sentirse cansado(a)	0	1	2	3	4
5. Estar desganado(a)	0	1	2	3	4
6. Descansar mucho	0	1	2	3	4
7. Sentirse muy cansado(a) para jugar	0	1	2	3	4
8. Dificultad para caminar	0	1	2	3	4
9. Dificultad para correr una distancia corta sin caerse	0	1	2	3	4

SÍNTOMAS FÍSICOS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Tener gases	0	1	2	3	4
2. Tener reflujo después de comer	0	1	2	3	4
3. Dificultad para respirar	0	1	2	3	4
4. Sentirse mal del estómago	0	1	2	3	4
5. Dificultad para tragar	0	1	2	3	4
6. Estar constipado(a)	0	1	2	3	4
7. Tener un sarpullido	0	1	2	3	4
8. Tener diarrea	0	1	2	3	4
9. Tener silbidos en el pecho	0	1	2	3	4
10. Vomitar	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL (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 enojado(a)	0	1	2	3	4
3. Llorar o quejarse cuando lo(la) dejan solo(a)	0	1	2	3	4
4. Dificultad para calmarse cuando está molesto(a)	0	1	2	3	4
5. Dificultad para quedarse dormido(a)	0	1	2	3	4
6. Llorar o quejarse cuando lo(la) acurrucan	0	1	2	3	4
7. Sentirse triste	0	1	2	3	4
8. Dificultad para ser calmado(a) cuando lo(la) levantan o lo(la) sostienen	0	1	2	3	4
9. Dificultad para dormir la mayor parte de la noche	0	1	2	3	4
10. Llorar mucho	0	1	2	3	4
11. Sentirse malhumorado(a)	0	1	2	3	4
12. Dificultad para dormir siestas durante el día	0	1	2	3	4

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

FUNCIONAMIENTO SOCIAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. No sonreírle a otras personas	0	1	2	3	4
2. No reírse cuando le hacen cosquillas	0	1	2	3	4
3. No mirar a la persona que lo(la) cuida a los ojos	0	1	2	3	4
4. No reírse cuando lo(la) acurrucan	0	1	2	3	4
5. Estar incómodo(a) con otros niños	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO COGNITIVO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. No imitar las acciones de la persona que lo(la) cuida	0	1	2	3	4
2. No imitar las expresiones faciales de la persona que lo(la) cuida	0	1	2	3	4
3. No imitar los sonidos de la persona que lo(la) cuida	0	1	2	3	4
4. No poder fijar su atención en objetos	0	1	2	3	4
5. No imitar el habla de la persona que lo(la) cuida	0	1	2	3	4
6. Dificultad para señalar partes de su cuerpo cuando se lo piden	0	1	2	3	4
7. Dificultad para nombrar objetos conocidos	0	1	2	3	4
8. Dificultad para repetir palabras	0	1	2	3	4
9. Dificultad para mantener la atención en las cosas	0	1	2	3	4

Anexo 6. Cuestionario de calidad de vida de niños de 2 a 4 años (Reporte de los cuidadores)

Número de identificación: _____

Fecha: _____

PedsQLTM

Cuestionario

Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Version 4.0 - Spanish (Mexico)

REPORTE de los PADRES de NIÑOS MUY PEQUEÑOS (edades 2 a 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 usted no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

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

FUNCIONAMIENTO FÍSICO (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

FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL (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

FUNCIONAMIENTO SOCIAL (problemas con)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Jugar con otros niños	0	1	2	3	4
2. Otros niños no quieren jugar con él o ella	0	1	2	3	4
3. Otros niños se burlan de él o ella	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 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 preescolares 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

Anexo 7. Cuestionario de calidad de vida de niños de 5 a 7 años (Reporte de los cuidadores)

Número de identificación: _____
Fecha: _____

PedsQLTM
Cuestionario
Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Version 4.0 - Spanish (Mexico)

REPORTE de los PADRES de NIÑOS PEQUEÑOS (edades 5 a 7)

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 usted no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

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

FUNCIONAMIENTO FÍSICO (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)	0	1	2	3	4
6. Hacer tareas 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

FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL (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 (problemas con)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Llevarse bien con otros niños	0	1	2	3	4
2. Otros niños no quieren ser sus amigos	0	1	2	3	4
3. Otros niños se burlan de él o ella	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 igual que otros niños cuando juega	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO ESCOLAR (problemas con)	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. Terminar las actividades escolares/preescolares	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

Anexo 8. Cuestionario de calidad de vida de niños de 5 a 7 años (Reporte para niños)

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 trone 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 (problemas con)	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 (problemas con)	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 (problemas con)	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 (problemas con)	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



Anexo 9. Cuestionario de calidad de vida de niños de 8 a 12 años (Reporte de los cuidadores)

Número de identificación: _____
Fecha: _____

PedsQLTM
Cuestionario
Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Version 4.0 - Spanish (Mexico)

REPORTE de los PADRES de NIÑOS (edades 8 a 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 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 usted no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

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

FUNCIONAMIENTO FÍSICO (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)	0	1	2	3	4
6. 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

FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL (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 (problemas con)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Llevarse bien con otros niños	0	1	2	3	4
2. Otros niños no quieren ser sus amigos	0	1	2	3	4
3. Otros niños se burlan de él o ella	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 igual que otros niños cuando juega	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO ESCOLAR (problemas con)	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. Terminar los trabajos escolares	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

Anexo 10. Cuestionario de calidad de vida de niños de 8 a 12 años (Reporte para niños)

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 dínos **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

SOBRE MI SALUD Y ACTIVIDADES (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

SOBRE MIS EMOCIONES (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

CÓMO ME LLEVO CON LOS DEMÁS (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

SOBRE LA ESCUELA (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

Anexo 11. Cuestionario de calidad de vida de niños de 13 a 18 años (Reporte de los cuidadores)

Número de identificación: _____

Fecha: _____

PedsQLTM

Cuestionario

Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Version 4.0 - Spanish (Mexico)

REPORTE de los PADRES de ADOLESCENTES (edades 13 a 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 esto 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 usted no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

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

FUNCIONAMIENTO FÍSICO (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)	0	1	2	3	4
6. 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

FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL (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 (problemas con)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Llevarse bien con otros adolescentes	0	1	2	3	4
2. Otros adolescentes no quieren ser sus amigos	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 su edad pueden hacer	0	1	2	3	4
5. Poder mantenerse igual que otros adolescentes	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO ESCOLAR (problemas con)	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. Terminar los trabajos escolares	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

Anexo 12. Cuestionario de calidad de vida de niños de 13 a 18 años (Reporte para niños)

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 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 ti

SOBRE MI SALUD Y ACTIVIDADES (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	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

SOBRE MIS EMOCIONES (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

COMO ME LLEVO CON LOS DEMAS (problemas con)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Tengo problemas para llevarme bien con otros adolescentes	0	1	2	3	4
2. No quieren ser mis amigos otros adolescentes	0	1	2	3	4
3. Se burlan de mí otros adolescentes	0	1	2	3	4
4. No puedo hacer cosas que otros adolescentes de mi edad pueden hacer	0	1	2	3	4
5. Se me hace difícil mantenerme físicamente igual que otros adolescentes de mi edad	0	1	2	3	4

SOBRE LA ESCUELA (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