

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO**



**CALIDAD DE VIDA EN EL NIÑO CON
DIAGNÓSTICO DE CÁNCER**

MISHEL PONSA RAVACHI

Tesis

**Presentada ante las autoridades de la
Escuela de Estudios de Postgrado de la
Facultad de Ciencias Médicas
Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Pediatría
Para obtener el grado de
Maestra en Ciencias Médicas con Especialidad en Pediatría**

Marzo 2021



ESCUELA DE
ESTUDIOS DE
POSTGRADO

Facultad de Ciencias Médicas Universidad de San Carlos de Guatemala

PME.OI.125-2021

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

ESCUELA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO

HACE CONSTAR QUE:

El (la) Doctor(a): Mishel Ponsa Ravachi

Registro Académico No.: 201790108

No. de CUI : 2629649880101

Ha presentado, para su EXAMEN PÚBLICO DE TESIS, previo a otorgar el grado de Maestro(a) en Ciencias Médicas con Especialidad en **Pediatría**, el trabajo de TESIS **CALIDAD DE VIDA EN EL NIÑO CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER.**

Que fue asesorado por: Dra. Silvana Carolina Oliva Lara, MSc.

Y revisado por: Dr. Fabio Arturo Recinos López, MSc.

Quienes lo avalan y han firmado conformes, por lo que se emite, la ORDEN DE IMPRESIÓN para **marzo 2021**

Guatemala, 07 de noviembre de 2020.

Dr. Rigoberto Velásquez Paz, MSc.
Director
Escuela de Estudios de Postgrado

Dr. José Arnoldo Saenz Morales, MA.
Coordinador General
Programa de Maestrías y Especialidades



/rdjgs

Ciudad de Guatemala, 01 de junio del 2020

Doctor

FABIO ARTURO RECINOS LOPEZ

Docente Responsable

Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Pediatría

Instituto Guatemalteco de Seguridad Social- IGSS

Presente.

Respetable Dr. Recinos:

Por este medio informo que he asesorado a fondo el informe final de graduación que presenta la Doctora **MISHEL PONSA RAVACHI carné 201790108**, de la carrera de Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Pediatría, el cual se titula "**CALIDAD DE VIDA EN EL NIÑO CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER**".

Luego de la asesoría, hago constar que el Dra. Ponsa Ravachi ha incluido las sugerencias dadas para el enriquecimiento del trabajo. Por lo anterior emito el **dictamen positivo** sobre dicho trabajo y confirmo está listo para pasar a revisión de la Unidad de Tesis de la Escuela de Estudios de Postgrado de la Facultad de Ciencias Médicas.

Atentamente,

Dra. Silvana C. Oliva Lara
Hematología Pediátrica
Col. 14,308

DRA. SILVANA CAROLINA OLIVA LARA MSc. o MA.
Asesora de Tesis

Ciudad de Guatemala, 01 de junio del 2020

Doctora

MARÍA VICTORIA PIMENTEL MORENO MSc

Coordinadora Específica IGSS - EEP
Programa de Maestrías y Especialidades
Escuela de Estudios de Postgrado

Respetable Dra. Pimentel:

Por este medio informo que he revisado a fondo el informe final de graduación que presenta el doctor **MISHEL PONSА RAVACHI** carné 201790108, de la carrera de Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Pediatría, el cual se titula "**CALIDAD DE VIDA EN EL NIÑO CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER**".

Luego de la revisión, hago constar que la doctora Ponsa Ravachi, ha incluido las sugerencias dadas para el enriquecimiento del trabajo. Por lo anterior emito el **dictamen positivo** sobre dicho trabajo y confirmo que está listo para pasar a revisión por la Unidad de Tesis de la Escuela de Estudios de Postgrado de la Facultad de Ciencias Médicas.

Atentamente,



Dr. FABIO A. RECINOS
COLEGIADO 6230

DR. FABIO ARTURO RECINOS LOPEZ MSc

Revisor de Tesis

DICTAMEN.UIT.EEP.169-2020
20 de julio de 2020

Doctor

Fabio Arturo Recinos López, MSc.

Docente Responsable

Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Pediatría

Instituto Guatemalteco de Seguridad Social

Doctor Recinos López:

Para su conocimiento y efecto correspondiente le informo que se revisó el informe final del médico residente:

Mishel Ponsa Ravachi

De la Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Pediatría, registro académico 201790108. Por lo cual se determina Autorizar solicitud de examen privado, con el tema de investigación:

"Calidad de vida en el niño con diagnóstico de cáncer"

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"



Dr. Luis Alfredo Ruiz Cruz, MSc.

Unidad de Investigación de Tesis

Escuela de Estudios de Postgrado

ÍNDICE DE CONTENIDO

I. INTRODUCCIÓN	1
II. ANTECEDENTES	4
III. OBJETIVOS	10
3.1 OBJETIVO GENERAL	10
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	10
IV. HIPOTESIS	11
V. MATERIAL Y MÉTODO	12
5.1 TIPO Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN	12
5.2 UNIDAD DE ANÁLISIS:	12
5.3 POBLACIÓN Y MUESTRA	12
5.4 SELECCIÓN DE LOS SUJETOS A ESTUDIO	13
5.5 DEFINICIÓN Y OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES	13
5.6 TÉCNICAS, PROCEDIMIENTOS E INSTRUMENTOS A UTILIZAR EN LA RECOLECCIÓN DE DATOS	14
5.7 PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE DATOS	15
5.8. PLAN DE ANÁLISIS:	16
VI. RESULTADOS	17
VII. DISCUSIÓN Y ANÁLISIS	21
7. 1 CONCLUSIONES	23
7. 2 RECOMENDACIONES	24
VIII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	25
IX. ANEXOS	30

Indice de Tablas

TABLA 1. CARACTERÍSTICAS DE LOS PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER-----	17
TABLA2. CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADOR PRINCIPAL DEL PACIENTE PEDIÁTRICO CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER -----	18
TABLA 3. CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER -----	19
TABLA 4. RELACIÓN ENTRE SIGNOS Y SÍNTOMAS Y CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER -----	19
TABLA 5. CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRINCIPAL -----	20
TABLA 6. RELACIÓN ENTRE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES Y CALIDAD DE VIDA DE SUS CUIDADORES -----	20

Resumen

En Guatemala existe una deficiencia de cuidados paliativos pediátricos así como una ley que garantice a los pacientes este tipo de atención, sin embargo, existen pacientes que los ameritan. El objetivo de este estudio es determinar la calidad de vida de pacientes con diagnóstico de cáncer en el Hospital General de Enfermedades del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social así como determinar los síntomas con mayor frecuencia en esta población, establecer el perfil del cuidador principal y determinar la correlación entre la calidad de vida del paciente y los problemas que influyen en la misma, y determinar si existe una correlación entre la calidad de vida del paciente y el cuidador principal. Para esto, se utilizaron los cuestionarios PedsQL Módulo de Cáncer y PedsQL Módulo de impacto en la familia que fueron respondidos por el niño y/o sus padres. Dentro de los resultados se evidenció que el 73% de la población tiene una calidad de vida moderada-buena. Se observó una relación estadísticamente significativa entre la calidad de vida del paciente y el apartado de ansiedad por procedimientos ($p < 0.05$) en el cuestionario de PedsQL módulo de cáncer y el principal síntoma adverso reportado fue la náusea. En el estudio se evidenció que existe una relación estadísticamente significativa entre la calidad de vida del paciente y su cuidador principal $p = 0.01$. *cuidados paliativos pediátricos, calidad de vida.*

I. INTRODUCCIÓN

A medida en que los países se desarrollan, las enfermedades infecto contagiosas dejan de ser la principal causa de morbilidad para dar lugar a enfermedades crónicas degenerativas. En la infancia, el cáncer es una de las causas que ocupa en algunas ocasiones la segunda causa de morbilidad. El cáncer en la infancia, se asocia a múltiples síntomas de carácter físico, psicológico y social, sin embargo, estos permanecen subdiagnosticados y por lo tanto no se tratan, predisponiendo a los niños a sufrir síntomas posiblemente tratables.

Inicialmente, los cuidados paliativos fueron creados para ser brindados a aquellos pacientes en etapa terminal, es decir con un pronóstico de vida menor a 6 meses. La visión moderna, aboga por que estos deben de ser introducidos en la terapéutica del paciente desde el inicio, al momento del diagnóstico de una enfermedad crónica degenerativa. Los cuidados paliativos y el tratamiento curativo, van de la mano y a medida que la enfermedad avanza y se evidencia que no hay cura, los cuidados paliativos toman un papel más activo.

Se han realizado estudios evaluando los síntomas de pacientes con diagnósticos hemato-oncológicos, evidenciando que 36% de los síntomas son de carácter psicológico o emocional, 31% de carácter fisiológico, 22% son una combinación de ambos, y un 11% reporta problemas relacionados a la escuela o de comportamiento⁹, todos estos, afectando la calidad de vida del paciente.

La Organización Mundial de la Salud¹⁰, define los cuidados paliativos como “el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño...mejoran la calidad de vida de los pacientes y las familias...mitigando el dolor y otros síntomas, y proporcionan apoyo espiritual hasta el final de la vida...”y hacen énfasis en que “para que los cuidados paliativos sean eficaces es preciso aplicar un enfoque multidisciplinario amplio que incluya a la familia”¹⁰. Sin embargo, pacientes con diagnóstico de cáncer pueden presentar hasta un promedio de 11.1 +/- 5.6 síntomas en la última semana de vida, de los cuales la falta de energía, irritabilidad, somnolencia y edema se presentan en 50% de los pacientes¹¹, siendo los más afectados, los pacientes con tumores sólidos¹².

En estas situaciones, existe un cuidador principal, y es la persona que ayuda en el proceso de cuidar al paciente que lastimosamente no se identifica como una persona más que también esta pasando por un momento doloroso⁷. Se han identificado a los cuidadores formales que son aquellos que pertenecen al sistema institucional y los informales que cumplen dos características 1) que no es remunerado y lo ven como alguien no válido y 2) que pertenece al ámbito familiar¹³.

A pesar de esa percepción, el cuidador principal posee una gran carga de trabajo, ya que debe mantener un balance entre el cuidado del paciente y las demás relaciones laborales y familiares, sacrificando en ocasiones su cuidado y bienestar personal. Se han realizado estudios evidenciando el efecto que ser cuidador principal tiene en la persona, identificando que hasta un 38.2% de los cuidadores pueden presentar depresión y que esta tiene una relación directamente proporcional a la prevalencia de síntomas que presenta el paciente⁴, incluso pueden llegar a presentar ataques de pánico, estrés post-traumático y desorden de ansiedad generalizado¹⁴.

La importancia de mantener la salud en el cuidador principal radica en el rol activo que este tiene en asegurarse que el paciente asista a citas, lleve un control médico adecuado y el rol que tiene en el cuidado de otros miembros de la familia como los hermanos del paciente. Adicionalmente se ha observado que 20% de los cuidadores renuncia a su trabajo, 31% pierde sus ahorros y 29% de las familias reportan que pierden la principal entrada monetaria impactando directamente la estabilidad familiar¹⁴.

La creación de escalas para medir la calidad de vida de estos pacientes, ya sea por medio de autoreporte o por medio del cuidador principal, y escalas de medición del impacto en las familias ha permitido mejorar la comunicación entre el paciente, la familia y el médico, permitiendo que el médico se percate de síntomas que de otra manera podría pasar por alto¹⁵.

En el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social se brindan tratamientos con fines curativos a pacientes pediátricos con diagnósticos de leucemia y tumores sólidos, sin embargo, no existe una entidad específica que se encargue del manejo sintomático de

los pacientes y apoyo a sus familias, incluyendo los síntomas emocionales, psicológicos o físicos que puedan presentar.

Los objetivos del estudio fueron determinar la calidad de vida de pacientes con diagnóstico de cáncer en el Hospital General de Enfermedades del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, así como los síntomas con mayor frecuencia en esta población, establecer el perfil del cuidador principal y determinar la correlación entre la calidad de vida del paciente y los problemas que influyen en la misma, y determinar si existe una correlación entre la calidad de vida del paciente y el cuidador principal.

Para lograr los objetivos se utilizaron cuestionarios validados en otros países para este propósito, los cuales fueron respondidos por padres y niños que accedieron a participar en el estudio de forma voluntaria al firmar un consentimiento informado. La muestra obtenida fue a conveniencia, invitando a participar a los padres y niños que se presentaban a hospital de día o que se encontraran ingresados a cargo del servicio de Oncología en el Hospital General de Enfermedades para recibir quimioterapia.

Dentro de los resultados obtenidos, se evidencia que la calidad de vida de los niños se encuentra en un rango moderado-bueno, sin embargo existen parámetros individuales en el cuestionario como la ansiedad creada por los procedimientos en el que el valor obtenido, refleja una mala calidad de vida para el paciente si se toma en cuenta solo este parámetro. Este parámetro, se correlaciona de manera independiente con el valor global de calidad de vida de una manera estadísticamente significativa, así como lo hace también el parámetro de la ansiedad creada por los tratamientos.

Dentro de las limitantes del estudio es el hecho que no se cuenta con la etapa específica del tratamiento de los pacientes, que como se ha visto en otros estudios, se ha correlacionado con la calidad de vida. Por lo que en un futuro podría realizarse un estudio para determinar la etapa específica en la que el paciente presenta peor calidad de vida y poder brindarle un mayor apoyo en esa etapa.

II. ANTECEDENTES

En América Latina se estima que al año se presentan mas de 18,000 casos de cáncer pediátrico², logrando en Guatemala una sobrevivida aproximada del 65%¹. En Guatemala, tomando como base los reportes de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) los diagnósticos mas comunes incluyen leucemias agudas 45%, linfomas 14%, retinoblastoma 9%, tumores del sistema nervioso central 6%, tumores óseos 6%, sarcomas 5%, tumores renales 4%, tumores germinales 4% y tumores hepáticos 3%.

En los niños con cáncer, no siempre es posible establecer si se obtendrá una respuesta positiva a la terapia dirigida a la curación, es por esto, que un equipo multidisciplinario debe involucrarse en el cuidado de estos niños desde el inicio tomando en cuenta la religión, estado socio económico, creencias y costumbres. Aunque en la mayoría de ocasiones se toman los cuidados paliativos y los cuidados al final de la vida como una misma entidad, es importante hacer la diferencia entre estos, ya que los primeros pueden iniciarse en cualquier etapa de la enfermedad^{10, 16}.

Los cuidados paliativos según la Organización Mundial de la Salud “consisten en el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y en la prestación de apoyo a la familia”¹⁰. Estos tienen como objetivo, aliviar los síntomas adversos que puedan presentar los pacientes, integrar los aspectos psicológicos y espirituales, dar apoyo a las familias y mejorar la calidad de vida. Es importante entender que estos afirman la vida pero que la muerte se considera un proceso normal¹⁰.

Se sabe que en los pacientes con cáncer los síntomas adversos representan una carga angustiante, tanto en los que reciben tratamiento curativo, como en los que se encuentran al final de la vida¹⁷. Se ha reportado que en el último mes de vida, hasta un 89% de niños sufren de algún síntoma en particular como fatiga, dolor, disnea, anorexia y que el 51% experimenta al menos tres o más síntomas¹⁸. Adicionalmente, los niños que fallecen por complicaciones del tratamiento experimentan una mayor cantidad de síntomas adversos que los que fallecen por el progreso de la enfermedad¹⁸. Lastimosamente, hasta un 70% de padres reportan que el dolor no se controla bien en sus hijos y hasta un 90% indica que nauseas, vómitos y estreñimiento no se controlan de manera satisfactoria en el último mes¹⁸.

Hay numerosos estudios que apoyan las intervenciones de los cuidados paliativos al final de la enfermedad o en etapas avanzadas, sin embargo pocos evidencian la necesidad de los mismos en etapas tempranas. Un estudio realizado en México entre el año 2007 y 2008 en niños, evidenció que la calidad de vida, específicamente en escalas de ansiedad por procedimientos, por tratamientos, problemas cognitivos y la comunicación son peores al inicio de la enfermedad, específicamente a las dos semanas posteriores al diagnóstico versus 2 meses posteriores¹⁹. En este caso, se atribuyeron los resultados a una adaptación al proceso y tratamiento, ya que una vez los pacientes se familiarizan con los procedimientos, la ansiedad hacia los mismos disminuye.

Asimismo, un estudio realizado entre 2005 y 2009 en Estados Unidos y Australia evidenció que la calidad de vida relacionada a la salud en los aspectos físicos, emocionales y sociales se ven afectados negativamente al final de la inducción al tratamiento para leucemia linfoblástica aguda, pero que posteriormente estos mejoran²⁰.²¹. La importancia de estos estudios radica en evidenciar que los pacientes presentan mayores niveles de ansiedad al inicio del tratamiento y una menor calidad de vida en comparación a resultados obtenidos en una etapa mas avanzada de la enfermedad, por lo que se justifica la integración de los cuidados paliativos en una etapa temprana del tratamiento, ya que los mismos tratan no solo los síntomas físicos, pero también los aspectos psicológicos y sociales del paciente.

Adicionalmente, no solamente los aspectos físicos y emocionales se ven alterados en niños con diagnóstico de cáncer. Los aspectos sociales, como el asistir al colegio se ven afectados, ya que se ha relacionado un mayor grado de estrés y menor grado de acoplamiento al diagnóstico de cáncer, con mayor ausentismo en el colegio²². Las razones para el mismo se justificaron principalmente en base a la necesidad de asistir al hospital y a la fatiga que presentaban los pacientes, lo que les imposibilitaba una asistencia constante a clases.

Son todos estos aspectos de la vida de un niño y más, los que deben de tomarse en cuenta para determinar la calidad de vida. Este último concepto, calidad de vida, ha sido difícil de definir, algunos definen la calidad de vida como la diferencia que existe en lo que una persona puede hacer y lo que quisiera hacer²³, tomando en cuenta que esto incluye el funcionamiento desde el aspecto físico, emocional, social y cognitivo. Mientras que

otros, establecen que la calidad de vida es “lo que el niño dice que es”²⁴. Esto último hace referencia a que los aspectos que deben tomarse en cuenta se deben de individualizar en cada paciente, si bien para algunos niños el aspecto físico es lo mas importante, para otros la relación con sus amigos será el enfoque central para medir la calidad de vida en ese momento.

Últimamente, se ha tomado la calidad de vida que el paciente reporta como un resultado importante del tratamiento, que adicionalmente permite una detección temprana de problemas referidos por el paciente y ha permitido mejorar la comunicación entre el paciente y su médico²⁵. Tomando esto en consideración, es importante identificar los factores que tienen mayor influencia en la calidad de vida reportada por los pacientes para determinar aquellos factores que pueden modificarse durante el curso de la enfermedad.

Dentro de los factores que influyen en la calidad de vida se encuentran: 1) el tipo de cáncer; en algunos estudios, los pacientes con leucemia linfoblástica aguda reportan mejor calidad de vida global que pacientes con tumores sólidos o del sistema nervioso central, aunque otros reportan que al inicio del tratamiento el aspecto físico se ve mas afectado en los pacientes con leucemia linfoblástica aguda que en pacientes con tumores cerebrales. 2) el tipo de tratamiento; evidenciando una peor calidad de vida en niños que reciben radioterapia o cirugía y que la quimioterapia se relacionaba negativamente con la calidad de vida, específicamente en la etapa mas intensa de administración. 3) la edad del paciente; los niños menores reportan mayor ansiedad hacia los procedimientos aunque también se ha reportado que no existe relación. 4) género del paciente, evidenciando que el género femenino reporta una menor calidad de vida 5) factores familiares; dentro de los cuales están los factores socio-económicos, el nivel de escolaridad de los padres, el funcionamiento familiar, entre otros, entre los cuales el mejor funcionamiento familiar se relaciona con una mejor calidad de vida desde el aspecto físico y un mayor ingreso económico y estado socio-económico se relacionan con mejor calidad de vida²⁶.

De los anteriores, si bien no es posible modificar el diagnóstico del paciente, la edad, género y el protocolo de tratamiento indicado para cada paciente, el factor familiar se puede tomar como un riesgo modificable, sobre el cual el médico puede influir, ya que

incluso entre mejor relación tengan los padres con los médicos, se ha visto una mejor calidad de vida en el paciente ^{20,26}.

Se sabe que las intervenciones psicosociales que se realicen, en las cuales se incluye a la familia del paciente, tienen el potencial no solo de mejorar el aspecto psicosocial de la misma, si no que a la vez, el del niño con diagnóstico de cáncer²⁰. Muchos de los estudios anteriores en este área, se enfocaban en el efecto que la etapa terminal tenía en la familia, sin embargo, el hecho que el diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda hoy en día no sea sinónimo de enfermedad terminal, y mas bien someta al paciente y a la familia a procesos largos, invasivos y estresantes al momento del tratamiento, altera el sentido de estabilidad y de normalidad en la familia²⁷ lo que hace importante estudiar el núcleo familiar desde el inicio.

Si lo que se desea es que el paciente tenga una mejor calidad de vida a lo largo de todo el transcurso de la enfermedad, es importante entonces no olvidar el efecto que la familia y el cuidador tienen en el, y cómo el funcionamiento familiar y la estabilidad del cuidador pueden afectar negativamente en el paciente. Se ha evidenciado que un mayor nivel de estrés y menos estrategias para acoplarse a la situación por parte de la madre, incrementa el nivel de estrés del paciente al estar hospitalizado²⁸.

Adicionalmente, hay que recordar que en los cuidados paliativos, el apoyo a la familia también se considera una parte vital de los objetivos. Cabe recalcar que, a lo largo de la enfermedad, los padres se encuentran en una etapa de duelo por la pérdida de salud de su hijo y se ha evidenciado que los síntomas de depresión por parte de los padres, se correlacionan con un mayor impacto negativo en la familia²⁹. Incluso los cuidadores principales, al cuidar a un familiar con cáncer, puede presentar problemas propios de salud, ansiedad, depresión o un deterioro general de su salud³⁰. Es importante hacer énfasis que al referirse a familia en este estudio, no se toma como base el modelo tradicional de padre, madre e hijos, sino que nos referimos a la familia como el grupo de personas que conviven diariamente con el paciente, viviendo en una misma casa, con costumbres y tradiciones.

En general, el impacto que una enfermedad o el tratamiento de la misma puedan tener en una persona, se mide a través de la calidad de vida relacionada a la salud²³. La medida en la que múltiples aspectos de la vida se ven afectados por esto, debería formar parte de la evaluación del resultado final del tratamiento oncológico y no solamente la supervivencia a una enfermedad posiblemente terminal. En este contexto, se debería tomar en consideración el funcionamiento emocional, social, cognitivo y no solamente el físico, esto es, si se desea brindar al paciente hemato-oncológico un abordaje integral.

Para medir lo anteriormente discutido, se han creado varias escalas, dentro las cuales se encuentra la PedsQL Cancer Module© . Esta fue creada específicamente para medir la calidad de vida relacionada a la salud de pacientes pediátricos con cáncer^{31,32}. Este es un instrumento multidimensional que mide ocho aspectos de la vida: 1) dolor y molestias 2) náusea 3) ansiedad por procedimientos 4) ansiedad por tratamientos 5) preocupaciones 6) problemas cognitivos 7) percepción de la apariencia física y 8) comunicación.

Se han realizado estudios para medir las propiedades del mismo en las cuales se ha evidenciado un coeficiente alfa de Cronbach mayor a 0.70 y las subescalas exceptuando la de náusea tuvieron un coeficiente de correlación de interclase mayores a 0.80 al volver a completar el cuestionario³³. En ese caso se midió la validez del instrumento al comparar las puntuaciones obtenidas por los pacientes en tratamiento versus los que no se encontraban en tratamiento y las subescalas de náusea y ansiedad por procedimientos fueron capaces de discriminar entre estos dos grupos. Adicionalmente, este cuestionario al compararlo con otros como Pediatric Quality of Life Inventory-PedsQL-, Child's Health Questionnaire-CHQ-, y Health Utilities Index-HUI, se ha visto es el que mayor sensibilidad tiene para evidenciar cambios que ocurren en la calidad de vida de pacientes con cáncer¹⁹.

Este consiste en distintas versiones de acuerdo a la edad del paciente que abarca las edades en años entre 2-4, 5-7 8-12 y 13-18 con cuestionarios para los padres acerca de sus hijos. Cada respuesta tiene una escala de 0 en la que el síntoma nunca ha sido un problema hasta 4 en la que casi siempre es un problema, dando un total de 5 puntos. Para poder obtener el puntaje, las escalas se transforman en escalas lineales inversas

de 0-100 puntos por lo que 0=100, 1=75, 2=50 3=25 y 4=0, haciendo que un mayor puntaje corresponda a una mejor calidad de vida¹⁹.

Para medir el impacto en la familia, también se ha desarrollado una escala por el mismo autor que la anterior, esta siendo PedsQL™ Modulo de Impacto en la Familia (Anexo5). Esta es un auto reporte por alguno de los padres del paciente en la cual auto reportan la medida en la que en los últimos 7 días han tenido problemas con 1) salud y actividades físicas 2) salud emocional 3) relación con otras personas 4) funcionamiento cognitivo 5) comunicación 6) preocupación estas subescalas representan el auto-funcionamiento de los padres. Adicionalmente tiene dos subescalas en las que se mide el funcionamiento familiar 1) actividades diarias y 2) relaciones familiares, consistiendo en un cuestionario de 36 apartados totales.

Esta consiste en una escala de 5 puntos de 0 a 4 puntos en la que el puntaje 0 corresponde a que nunca ha sido un problema y 4 corresponde a que siempre es un problema. Posteriormente esta, al igual que la anterior se transforma en una escala lineal inversa en la que 0=100, 1=75, 2=50, 3=25 y 4 =0. Por lo que valores mas altos corresponden a un mejor funcionamiento de la familia significando un menor impacto por el hecho de tener un hijo con cancer³⁴.

Se realizó un estudio inicial para medir la validez de la escala comparando familias que residían en el hospital debido a la enfermedad de su hijo versus familias en las cuales su hijo vivía en casa. Dando como resultado un coeficiente alfa de Cronbach de 0.97, excediendo lo recomendado de 0.70 demostrando la confiabilidad y validez de esta escala³⁴.

Ambas escalas fueron creadas originalmente en ingles y posteriormente traducidas y validadas al idioma español. Así mismo han sido traducidas a múltiples idiomas evidenciando no solo la necesidad de contar con medidas objetivas de medir la calidad de vida del paciente pediátrico con cáncer y el impacto en la familia, sino también la importancia que en diferentes países le dan, viendo la necesidad de traducir las escalas a un idioma comprensible para el paciente en cuestión.

III. OBJETIVOS

3.1 Objetivo General

Determinar el principal componente que afecta la calidad de vida en los niños con diagnóstico de cáncer en el servicio de oncología Hospital General de Enfermedades

3.2 Objetivos específicos

3.2.1 Caracterizar los pacientes según edad, sexo y tipo de cáncer

3.2.2 Identificar el principal síntoma adverso reportado por los pacientes que afecta la calidad de vida

3.2.3 Establecer el perfil del cuidador principal de los pacientes

3.2.4 Determinar si existe una relación entre el valor total de calidad de vida del paciente con parámetros específicos evaluados en el cuestionario

3.2.5 Determinar si existe una relación entre la calidad de vida del paciente con diagnóstico de cáncer y la calidad de vida del cuidador principal

IV. HIPOTESIS

Hi: Existe una correlación estadísticamente significativa entre los diferentes aspectos que involucran calidad de vida y el valor total de la misma medida a través del PedsQL cancer module

Ho: No existe una correlación estadísticamente significativa entre los diferentes aspectos que involucran calidad de vida y el valor total de la misma medida a través del PedsQL cancer module

V. MATERIAL Y MÉTODO

5.1 Tipo y diseño de la investigación

5.1.1 Acción del investigador: observación

5.1.2 Diseño del estudio: analítico transversal

5.1.3 Análisis estadístico:

Se realizó la correlación entre los distintos parámetros del PedsQL cancer module y el valor total obtenido utilizando SPSS con un valor p de 0.05 con IC 95%.

5.2 Unidad de Análisis:

5.2.1 Unidad primaria de muestreo: Encamamiento de pediatría y consulta externa que cuente pacientes con diagnóstico de cáncer

5.2.2 Unidad de Análisis: Respuestas obtenidas utilizando el PedsQL 3.0 módulo de cáncer, PedsQL Módulo de impacto en la familia, ficha de recolección de datos generales del cuidador principal

5.2.3 Unidad de Información: Todos los pacientes con diagnóstico de cáncer entre 2-15 años que acuden a consulta externa o que están ingresados en alguno de los servicios de pediatría del Hospital General de Enfermedades del IGSS y su cuidador principal

5.3 Población y Muestra

5.3.1 Población: pacientes pediátricos entre las edades de 2-15 años con diagnóstico histopatológico de cáncer con tratamiento o seguimiento activo en el Hospital General de Enfermedades del IGSS que cumplieron los criterios de inclusión durante el año 2018 a 2019.

5.3.2 Marco muestral: No se calculó la muestra, se tomaron pacientes con criterios de inclusión que se encontraban hospitalizados en el servicio de oncología o que se presentaron a hospital de día.

5.3.3 Muestra: pacientes y sus padres que voluntariamente desearon participar en el estudio. La muestra fue una muestra por conveniencia en la que se tomaron en cuenta pacientes y sus padres que en el momento desearon participar.

5.4 Selección de los sujetos a estudio

5.4.1 Criterios de inclusión:

- Paciente con edades entre los 2 a 15 años
- Paciente con diagnóstico de cáncer con corroboración histopatológica
- Que el paciente y su cuidador principal comprendan castellano

5.4.2 Criterios de exclusión:

- Que el paciente tenga déficit cognitivo que le impida proveer información o que tenga secuelas hipóxico isquémicas
- Que el paciente presente comorbilidades o enfermedades crónicas por las cuales deba tener un tratamiento y deba someterse a procedimientos y consultas adicionales a las que ya realiza por el diagnóstico de cáncer
- Que el cuidador principal tenga diagnóstico previo de una enfermedad por la cual requiera seguimiento y cuidado médico que requieran someterse diariamente a procedimientos invasivos como inyección de algún medicamento o enfermedad psiquiátrica previo al diagnóstico del paciente.

5.5 Definición y operacionalización de variables

5.5.1 Variables:

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Tipo de Variable	Escala de Medición
Edad	Tiempo que ha vivido una persona	Dato de la edad del paciente y su cuidador que indiquen en la ficha de recolección de datos	Cuantitativa discreta	Razón
Sexo	Determinación biológica del género humano	Dato del sexo que indique en la historia clínica del paciente	Cualitativa	Nominal
Diagnóstico	Clasificación de la naturaleza de la enfermedad que el médico	Dato del diagnóstico establecido por el médico en el	Cualitativa	Nominal

	indica comprobada por histopatología	expediente clínico		
Síntoma	Manifestación física o psicológica de una enfermedad	Dato indicado por el paciente en la encuesta PedQL, ver anexo #4-7	Cualitativa	Nominal
Calidad de Vida	la diferencia que existe en lo que una persona puede hacer y lo que quisiera hacer	Valor obtenido del cuestionario PEDsQL, inventario pediátrico calidad de vida , Modulo Cáncer ver anexo #4-7	Cuantitativa	Razón
Funcionalidad de la familia	El efecto en el funcionamiento familiar que la enfermedad del paciente tiene en el funcionamiento familiar	Valor obtenido al establecer puntajes en el cuestionario de PedsQL Módulo de impacto en la familia por el cuidador principal ver anexo #8	Cuantitativa	Razón
Características epidemiológicas del cuidador principal y la familia	Características de tiempo y sociales de la persona principal que cuida al paciente	Sexo Relación con paciente Edad Escolaridad	Cualitativa Cualitativa Cuantitativa Cualitativa	Nominal Nominal Razón Ordinal

5.6 Técnicas, procedimientos e instrumentos a utilizar en la recolección de datos

5.6.1 Técnica:

Encuesta estructurada del PedsQL 3.0 módulo de cáncer, PedsQL Módulo de impacto en la familia y ficha de recolección de datos generales del cuidador principal y la familia

5.6.2 Procedimientos:

1. Se le informó a los padres de los pacientes que se encontraron en la consulta externa, hospital de día, o ingresados en alguno de los servicios de encamamiento pediátrico con diagnóstico de cáncer acerca del estudio.
2. Se les brindó la hoja de información para que pudiesen leerla o en su defecto se les leyó la información si los padres así lo solicitaron
3. Se informó al paciente acerca del estudio y se le preguntó acerca de su deseo de participar y de responder unas preguntas (asentimiento)
4. En caso de tener una respuesta afirmativa, se le brindó al cuidador principal y al paciente los cuestionarios para que pudiesen completarlos. En caso que el paciente o el cuidador principal lo solicitaran, se les leyó cada pregunta para que pudiesen responderla verbalmente.
5. Posteriormente se brindó una puntuación al cuestionario y se tabularon los datos en un archivo de Excel

5.6.3 Instrumentos:

Se utilizó el cuestionario de *PedsQL 3.0 módulo de cáncer*(anexos del 1-4), *PedsQL Módulo de impacto en la familia* (anexo 5) y *ficha de recolección de datos generales del cuidador principal y la familia* (anexo 6)

5.7 Procesamiento y análisis de datos

5.7.1 Procesamiento:

5.7.1.1 Escalas de calidad de vida módulo de cáncer:

- las escalas son escalas de Likert que van de 0 (nunca) a 4 (casi siempre), estas se revierten de manera lineal para que 0=100, 1=75 2=50 3=25 4=0
- si mas del 50% de los ítems no estaban contestados, la encuesta no se tomó en cuenta, lo cual no sucedió en ninguna ocasión
- Promedio= suma del valor de los incisos sobre los incisos que si se contestaron
- Valor total= la suma del valor de todos los incisos sobre el numero de incisos contestados en todas las escalas.

- A mayor el valor, menor la cantidad de problemas

5.7.1.2 Escala de Módulo de impacto familiar

- Valor total es la suma de los 36 ítems dividido entre el número de ítems contestados
- La calidad de vida de los padres relacionado a la salud (28 ítems) es la suma de cada inciso dividido entre e número de incisos contestados en las escalas física, emocional, social y funcionamiento cognitivo.
- La escala de funcionamiento familiar (8 incisos) es la suma de los incisos, dividido entre el número de incisos contestados en la escala de actividades diarias y relaciones familiares.

5.7.1.3 De la escala de calidad de vida módulo de cáncer se tabularon los síntomas de dolor, náusea, ansiedad y dificultad cognitiva.

5.7.1.4 Se tabularon las respuestas obtenidas en la ficha de características del cuidador principal y la familia en una hoja de Excel.

5.8. Plan de análisis:

5.8.1 Al tener los síntomas tabulados por paciente, se determinó cuál es el síntoma que tiene un menor valor, determinando así el síntoma principal reportado

5.8.2 Al tener por cada paciente el resultado de calidad de vida global y los resultados de cada inciso del cuestionario, se utilizó la escala de Fisher para determinar la relación entre cada inciso del PedsQL y la calidad de vida global.

5.8.3 Al tener el resultado de la calidad de vida del paciente pediátrico y su cuidador, se utilizó la escala de Pearson para determinar si existía una relación estadísticamente significativa entre ambos resultados.

VI. RESULTADOS

Tabla 1. Características de los pacientes con diagnóstico de cáncer

	n	(%)
Sexo		
Femeninos	16	53.33
Masculinos	14	46.67
Edades		
2 años - 4 años	15	50
5 años - 7 años	13	43.33
8 años - 11 años	2	6.67
Diagnósticos		
Leucemia Linfoblástica Aguda	19	63.33
Linfoma Burkitt	2	6.67
Neuroblastoma	2	6.67
Craneofaringioma	1	3.33
Ependimoma	1	3.33
Fibroma	1	3.33
Histiocitosis	1	3.33
Linfoma Hodking	1	3.33
Meduloblastoma	1	3.33
Nefroblastoma	1	3.33

Tabla2. Características del cuidador principal del paciente pediátrico con diagnóstico de cáncer

Edad	Femenino		Masculino	
	n	%	n	%
18-25 años	8	26.66	1	3.33
26-30 años	7	23.33	0	0
31-35 años	3	10	1	3.33
36-40 años	5	16.67	0	0
41-45 años	2	6.67	0	0
46-50 años	2	6.67	0	0
51-55 años	0	0	0	0
56-60 años	0	0	0	0
>61 años	1	3.33	0	0
Total	28	93.33	2	6.66
Escolaridad				
Ninguna	1	3.33	0	0
Primaria	11	36.67	0	0
Secundaria	3	10	1	3.33
Bachillerato	11	36.67	1	3.33
Universidad	2	6.67	0	0
Total	28	93.33	2	6.66
parentesco con el paciente				
	n		%	
Madre	25		83.33	
Padre	2		6.67	
otro	3		10	
Total	30		100	

Tabla 3. Calidad de vida del paciente con diagnóstico de cáncer

	n	%
Alta Calidad de Vida	6	20
Moderada Calidad Vida	16	53
Baja Calidad Vida	8	27
TOTAL	30	100

Tabla 4. Relación entre el síntoma y el nivel de calidad de vida que este otorga de manera independiente en el total de pacientes

Síntoma	Alta CV n (%)	Moderada CV n (%)	Baja CV n (%)	p
Dolor	3 (10)	13 (43.33)	14 (46.67)	0.18
Ansiedad por procedimientos	5 (16)	7 (23)	18 (60)	0.03
Nausea	14 (46)	13 (43)	3 (10)	0.33
Percepción de Apariencia	22 (73)	5 (16)	3 (10)	0.74
Ansiedad por tratamiento	18 (60)	9 (30)	3 (10)	0.42
Comunicación	19 (63)	8 (26)	3 (10)	0.01
Preocupación	15 (50)	11 (36)	4 (13)	0.08
Problemas cognitivos	14 (46)	10 (33)	6 (20)	0.001
*CV: Calidad de Vida				

Fuente: PedsQL módulo de cáncer

Tabla 5. Calidad de Vida del cuidador principal

	n	%
Alta Calidad Vida	10	33
Moderada Calidad Vida	5	17
Baja Calidad Vida	15	50
TOTAL	30	100

Fuente: PedsQL impacto en la familia

Tabla 6. Relación entre la calidad de vida de los pacientes y calidad de vida de sus cuidadores

	Coeficiente	valor p
Correlación entre Calidad de Vida Total del paciente y del Cuidador	0.4317	0.01

Fuente: PedsQL módulo de cáncer y PedsQL impacto en la familia

VII. DISCUSIÓN Y ANÁLISIS

Se observa en la tabla 1, que la población estudiada se compone por pacientes del sexo femenino en un 53% y 47% del sexo masculino. El principal rango de edades en un 92% esta compuesto entre los 2-7 años lo que refleja las edades que se incluyen en la cobertura pediátrica del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social. El principal diagnóstico en un 63% es leucemia linfoblástica aguda, seguido de cáncer al sistema nervioso central en un total de 13% lo que correlaciona con la epidemiología de cáncer en la población pediátrica.

Entre las características del cuidador principal el 83% esta representado por la madre, similar a lo reportado en los otros estudios ⁴ en los que el cuidador principal es la madre en un 83.7%. Dentro de los cuidadores, un 97% tienen algún grado de escolaridad incluyendo 37% que cursó primaria y 37% bachillerato, tener esta información permite saber el lenguaje y complejidad a utilizar al momento de brindar información al cuidador principal; y el principal rango de edad se encuentra en un 50% entre los 18-30 años. Esta información se considera de suma importancia ya que al tener el perfil del cuidador principal se pueden realizar intervenciones dirigidas a esta la población tomando en cuenta que en cuidados paliativos se brinda apoyo no solo al paciente, si no a su familia y cuidadores.

En la tabla 3. Se observa que de los pacientes que participaron, 20% tiene una alta calidad de vida, 53% moderada calidad de vida y un 27% una baja calidad de vida. En la tabla 4, se realizó una correlación utilizando la prueba de Fisher por el tamaño de n entre el puntaje individual de cada síntoma del PedsQL4.0 módulo de cáncer con la calidad de vida que este otorgaría de manera individual. Se evidencia una relación estadísticamente significativa en las subescalas de problemas cognitivos ($p= 0.001$) comunicación ($p=0.01$) y ansiedad por procedimientos ($p= 0.03$). En este caso, es necesario incorporar a un profesional de salud mental ya que debe investigarse si los pacientes presentan como tal un problema cognitivo que no permita tener un adecuado insight de la enfermedad y por esta razón observarse esta relación. Adicionalmente se observa que entre mejor comunicación existe entre el paciente y el personal medico, el paciente presenta una

mejor calidad de vida. Finalmente, se observa que entre mayor ansiedad por procedimientos presenten, menor es la calidad de vida ($p < 0.05$), evidenciando que si se toma solamente este rubro, únicamente 5 de los 30 pacientes tendría una alta calidad de vida y que hasta el 60% de los participantes presentan una baja calidad de vida relacionada a este síntoma.

A partir de este análisis, se evidencia que el valor global obtenido en el PedsQL módulo de cáncer, no refleja claramente los puntajes de los parámetros individuales obtenidos por los pacientes, ya que al analizar cada parámetro de manera individual, se pone en evidencia que de tomar solo un parámetro como puede ser la ansiedad por procedimientos, la calidad de vida de los pacientes se considera baja, poniendo en evidencia el efecto negativo que los procedimientos que incluyen punciones, toma de sangre, canalizaciones tienen en el paciente pediátrico oncológico y que no estamos tratando de manera adecuada.

Por lo tanto, el estudio demuestra que es más importante tomar en cuenta cada apartado de manera individual y no la suma global de los parámetros, ya que pueden presentarse casos en los que pacientes presenten cero en un parámetro específico evidenciando una mala calidad de vida y aun así tener una buena calidad de vida de acuerdo al valor total, que se compensa por tener un buen control de síntomas en otros parámetros. Esto llevaría entonces a subestimar u obviar el parámetro en el que obtuvo una puntuación que se categorizara como una muy mala calidad de vida y no darle el apoyo necesario.

En la tabla 5, se representa la calidad de vida del cuidador principal, evidenciando que un 33% tiene una alta calidad de vida, un 17% una moderada calidad de vida y un 50% una mala calidad de vida. En la tabla 6, se evidencia de acuerdo al análisis en la correlación de Pearson entre la calidad de vida de los pacientes y los cuidadores, que existe una relación moderada, estadísticamente significativa entre la calidad de vida del binomio paciente-cuidador obteniendo un coeficiente de Spearman de 0.43 y una $p = 0.01$, lo que quiere decir que la calidad de vida del paciente afecta de manera directa la calidad del cuidador y vice versa, por lo que dentro del apoyo que se debe brindar, deben estar incluidos los padres.

Con base a los resultados obtenidos, se evidencia que la hipótesis propuesta, en la que existe una correlación estadísticamente significativa entre los diferentes aspectos que involucran calidad de vida y el valor total de la misma medida a través del PedsQL cancer module, se cumple solamente para algunos de los aspectos. Estos aspectos incluyen la ansiedad por procedimientos, la comunicación y los problemas cognitivos, mientras que se evidencia que para los síntomas de náusea, percepción de apariencia, ansiedad por tratamiento y preocupación se acepta la hipótesis nula en la que, no existe una correlación estadísticamente significativa entre los diferentes aspectos que involucran calidad de vida y el valor total de la misma medida a través del PedsQL módulo de cáncer.

7. 1 Conclusiones

7.1.1 La ansiedad por procedimientos presenta una relación estadísticamente significativa con la calidad de vida y es el parámetro que la afecta principalmente de manera negativa. Mientras que la comunicación y los problemas cognitivos también tienen una relación estadísticamente significativa, sin embargo, estos la afectan de manera positiva en este estudio.

7.1.2 Existe una moderada relación, estadísticamente significativa entre la calidad de vida del paciente y su cuidador lo que revela la importancia que tiene el brindar apoyo también a los cuidadores principales

7.1.3 Se puede concluir que el 73% de los pacientes pediátricos con enfermedad de cáncer del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social tienen una calidad de vida moderada a alta. El 53% de los participantes está comprendido por el sexo femenino, el principal rango de edad en un 92% se encuentra entre los 2-7 años y el diagnóstico principal es la leucemia linfoblástica aguda en un 63%.

7.1.4 El principal síntoma referido por los pacientes es la náusea.

7.1.5 Se identificó que el cuidador principal suele ser en su mayoría personas del sexo femenino representadas por la madre del paciente en un 83.33%. El 50% con edades comprendidas entre los 18-30 años y el 97% tiene algún grado de escolaridad.

7. 2 Recomendaciones

7.2.1 Al Gobierno de Guatemala a través del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, se recomienda crear una ley que garantice los cuidados paliativos a los pacientes que así lo necesiten, así como proveer las condiciones óptimas respecto a infraestructura y personal capacitado para poder proveerlos de una manera adecuada.

7.2.2 A la Universidad San Carlos de Guatemala se recomienda introducir en su currículum de estudio el tema de cuidados paliativos, en las carreras de medicina, psicología y trabajo social, así como la creación de un posgrado a nivel de maestría para poder formar profesionales expertos en el tema de cuidados paliativos tanto de adultos como pediátricos.

7.2.3 Al Instituto de Seguridad Social se recomienda la creación de una unidad de cuidados paliativos que cuente con un equipo multidisciplinario y un comité de ética encargado del acompañamiento del paciente desde el diagnóstico hasta la cura o acompañamiento de la familia posterior al fallecimiento del paciente que incluya personal médico, de enfermería, psicología, nutrición, trabajo social y espiritualidad. Así como también tomar medidas inmediatas para disminuir la ansiedad por procedimientos en los pacientes de la unidad de oncología pediátrica, siendo éste, el principal síntoma adverso que afecta su calidad de vida.

VIII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ribeiro R, Antillon F, Pedrosa F, Pui C. Global Pediatric Oncology: Lessons From Partnerships Between High-Income Countries and Low- to Mid-Income Countries. *Journal of Clinical Oncology*. [en línea] 2016[citado 12 Feb 2017] ;34(1):53-61. DOI: 10.1200/JCO.2015.61.9148
2. González-Ramella O, Freigeiro D, Castellanos M, Arancibia A, Rodriguez-Galindo C, Metzger M. Joining forces for children with cancer in Latin America. *The Lancet Oncology*. [en línea] 2016 [citado 12 Feb 2017] ;17(6):701-703. DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045\(16\)30133-4](http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045(16)30133-4)
3. Medina-Sanson A, Pazos-Alvarado E, Pérez-Villaneuva H, Salgado-Arroyo B. Los cuidados paliativos: un aspecto esencial de la Oncología Pediátrica. *Gaceta Mexicana de Oncología*. [en línea] 2017 [citado 12 Feb 2017] ;12(3):182-195. Disponible en: <http://132.248.9.34/hevila/Gacetamexicanadeoncologia/2013/vol12/no3/8.pdf>
4. Olagunju A, Sarimiye F, Olagunju T, Habeebu M, Aina O. Child's symptom burden and depressive symptoms among caregivers of children with cancers: an argument for early integration of pediatric palliative care. *Annals of Palliative Medicine*. [en línea] 2016[citado 12 Feb 2017] 1;5(3):157-165. DOI: 10.21037/apm.2016.04.03
5. Empeño J, Raming N, Irwin S, Nelesen R, Lloyd L. The Hospice Caregiver Support Project: Providing Support to Reduce Caregiver Stress. *Journal of Palliative Medicine*. [en línea] 2011[citado 12 Feb 2017] 14(5):593-597. DOI: 10.1089/jpm.2010.0520
6. Jeong A, Shin D, Kim S, Yang H, Shin J, Park K et al. The effects on caregivers of cancer patients' needs and family hardiness. *Psycho-Oncology*. [en línea] 2015 [citado 12 Feb 2017] ;25(1):84-90. DOI: 10.1002/pon.3878
7. Santo E, Gaíva M, Espinosa M, Barbosa D, Belasco A. Taking care of children with cancer: evaluation of the caregivers' burden and quality of life. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. [en línea] 2011 [citado 12 Feb 2017] 19(3):515-522. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/es_10.pdf
8. Pastrana T, de Lima L, Wenk R, Eisenclas J, Monti C, Rocafort J et al. ATLAS DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LATINOAMÉRICA. 1st ed. Houston, TX: IAHP Press; [en línea] 2012. Disponible en: <http://cuidadospaliativos.org/atlas-de-cp-de-latinoamerica/>

9. Ruland C, Hamilton G, Schjødt-Osmo B. The Complexity of Symptoms and Problems Experienced in Children with Cancer: A Review of the Literature. *Journal of Pain and Symptom Management*. [en línea] 2009 [citado 12 Feb 2017] 37(3):403-418. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2008.03.009
10. OMS | Cuidados paliativos [en línea]. Who.int. 2017 [citado 12 Feb2017]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
11. Drake R, Frost J, Collins J. The symptoms of dying children. *Journal of Pain and Symptom Management*. [en línea] 2003[citado 12 Feb 2017] ;26(1):594-603. DOI: 10.1016/s0885-3924(03)00202-1
12. Collins J, Byrnes M, Dunkel I, Lapin J, Nadel T, Thaler H et al. The Measurement of Symptoms in Children with Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management* [En línea]. 2000 [citado 12 Feb 2017];19(5):363-377. Disponible en : [http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(00\)00127-5/pdf](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(00)00127-5/pdf)
13. Montero Pardo X, Jurado Cárdenas S, Valencia Cruz A, Méndez Venega J, Mora Magaña I. Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. *Psicooncología*. [en línea] 2014 [citado 12 Feb 2017] ;11(1). DOI: 10.5209/rev_psic.2014.v11.n1.44918
14. Vanderwerker L, Laff R, Kadan-Lottick N, McColl S, Prigerson H. Psychiatric Disorders and Mental Health Service Use Among Caregivers of Advanced Cancer Patients. *Journal of Clinical Oncology*. [en línea] 2005 [citado 12 Feb 2017] ;23(28):6899-6907. DOI: 10.1200/jco.2005.01.370
15. Varni J, Burwinkle T, Lane M. Health and Quality of Life Outcomes. [en línea] 2005[citado 12 Feb 2017] ;3(1):34. DOI: 10.1186/1477-7525-3-34
16. Mack J, Evans E, Duncan J, Wolfe J. Palliative Care in Pediatric Oncology. *Nathan and Oski's Hematology and Oncology of Infancy and Childhood* [en línea]. 8th ed. Estados Unidos: Elsevier Saunders; 2015 [citado 2 Abr 2017]. p. 2321-2348. Disponible en : <https://www.clinicalkey.com/#!/content/book/3-s2.0-B978145575414400070X>
17. Zhukovsky D, Herzog C, Kaur G, Palmer J, Bruera E. The Impact of Palliative Care Consultation on Symptom Assessment, Communication Needs, and Palliative Interventions in Pediatric Patients with Cancer. *Journal of Palliative Medicine*. [en línea] 2009 [citado 2 Abr 2017] ;12(4):343-349. DOI: 10.1089/jpm.2008.0152

18. Wolfe J, Grier H, Klar N, Levin S, Ellenbogen J, Salem-Schatz S et al. Symptoms and Suffering at the End of Life in Children with Cancer. *New England Journal of Medicine*. [en línea] 2000[citado 3 Abr 2017] ;342(5):326-333. DOI: 10.1056/nejm200002033420506

19. Castillo-Martinez L, Juárez-Villegas L, Palomo-Colli M, Medina-Sansón A, Zapata-Tarrés M. Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda durante la inducción a la remisión mediante el PedsQL Cancer Module©. *Boletín Médico Hospital Infantil México* [en línea]. 2009 [citado 6 Abr 2017];66(septiembre-octubre):410-418. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/bmim/v66n5/v66n5a3.pdf>

20. Mitchell H, Lu X, Myers R, Sung L, Balsamo L, Carroll W et al. Prospective, longitudinal assessment of quality of life in children from diagnosis to 3 months off treatment for standard risk acute lymphoblastic leukemia: Results of Children's Oncology Group study AALL0331. *International Journal of Cancer*. [en línea] 2015[citado 7 Abr 2017] ;138(2):332-339. DOI: 10.1002/ijc.29708

21. Dupuis L, Lu X, Mitchell H, Sung L, Devidas M, Mattano L et al. Anxiety, pain, and nausea during the treatment of standard-risk childhood acute lymphoblastic leukemia: A prospective, longitudinal study from the Children's Oncology Group. *Cancer*. 2016;122(7):1116-1125. DOI: 10.1002/cncr.29876

22. af Sandeberg M, Johansson E, Bjork O, Wettergren L. Health-Related Quality of Life Relates to School Attendance in Children on Treatment for Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. [en línea] 2008[citado 7 Abr 2017] ;25(5):265-274. DOI: 10.1177/1043454208321119

23. Di Gallo A, Felder-Puig R, Topf R. Quality of Life from Research and Clinical Perspectives: An Example from Paediatric Psycho-oncology. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*. [en línea] 2007 [citado Abr 8 2017];12(4):599-610. DOI: 10.1177/1359104507080995

24. Marcus J. Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *The Ochsner Journal* [en línea]. 2012 [citado 8 Abr 2017];12(3):211-215. Disponible en : <http://www.ochsnerjournal.org/doi/abs/10.1043/1524-5012-12.3.211?code=occl-site>

25. Kobayashi K, Nakagami-Yamaguchi E, Hayakawa A, Adachi S, Hara J, Tokimasa S et al. Health-related quality of life in Japanese children with acute lymphoblastic leukemia during and after chemotherapy. *Pediatrics International*. [en línea] 2016 [citado 11 Abr 2017] ;59(2):145-153. DOI: 10.1111/ped.13092

26. Momani T, Hathaway D, Mandrell B. Factors Affecting Health-Related Quality of Life in Children Undergoing Curative Treatment for Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. [en línea] 2016 [citado 11 Abr 2017] ;33(3):228-240. DOI: 10.1177/1043454215609585
27. McGrath P. Findings on the impact of treatment for childhood acute lymphoblastic leukaemia on family relationships. *Child and Family Social Work*. [en línea] 2001[citado 11 Abr 2017];6(3):229-237. DOI: 10.1046/j.1365-2206.2001.00200.x
28. Burns-Nader S, Hernandez-Reif M, Porter M. The relationship between mothers' coping patterns and children's anxiety about their hospitalization as reflected in drawings. *Journal of Child Health Care*. [en línea] 2013 [citado 11 Abr 2017] ;18(1):6-18. DOI: 10.1177/1367493512468361
29. Knapp C, Madden V, Curtis C, Sloyer P, Shenkman E. Family Support in Pediatric Palliative Care: How Are Families Impacted by their Children's Illnesses?. *Journal of Palliative Medicine*. [en línea]2010 [citado 12 Abr 2017] ;13(4):421-426. DOI: 10.1089/jpm.2009.0295
30. Harding R, List S, Epiphaniou E, Jones H. How can informal caregivers in cancer and palliative care be supported? An updated systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*. [en línea] 2011[citado 12 Abr 2017] ;26(1):7-22. DOI: 10.1177/0269216311409613
31. Varni J, Burwinkle T, Katz E, Meeske K, Dickinson P. The PedsQL™ in pediatric cancer. *Cancer*. [en línea] 2002[citado 14 Abr 2017] ;94(7):2090-2106. DOI: 10.1002/cncr.10428
32. Ramírez-Zamora L, Llamas-Peregrina N, Lona-Reyes J, Sánchez-Zubieta F. Calidad de vida en niños con cáncer mediante PedsQL Cancer Module©. *Revista Mexicana de PEDIATRÍA* [en línea]. 2015 [citado 14 Abr 2017];82(2):49-56. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2015/sp152c.pdf>
33. Scarpelli A, Paiva S, Pordeus I, Ramos-Jorge M, Varni J, Allison P. Measurement properties of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™) cancer module scale. *Health and Quality of Life Outcomes*. [en línea] 2008 [citado 14 Abr 2017] ;6(1):7. DOI: 10.1186/1477-7525-6-7
34. Varni J, Sherman S, Burwinkle T, Dickinson P, Dixon P. Health and Quality of Life Outcomes. [en línea] 2004 [citado 14 Abr 2017] ;2(1):55.DOI: 10.1186/1477-7525-2-55

35. Kim J, Chung H, Amtmann D, Salem R, Park R, Askew RL. Symptoms and quality of life indicators among children with chronic medical conditions. *Disability and health journal*. 2014 Jan 1;7(1):96-104.
36. Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. The PedsQL™ in pediatric cancer. *Cancer*. 2002 Apr 1;94(7):2090-106.

IX. Anexos

Anexo 1. Resumen de Resultados de Boletas

caso	1	2	3	4	5	6	7	8
Disgnostico	LLA	LLA	Neuroblastoma	LLA	LLA	LLA	LH	Histiocitosis
edad	5a 3m	3a 5m	2a 6m	3a 5m	6a 6m	6a 4m	6a 1m	2a 11m
sexo	F	M	F	F	M	M	F	M
tiempo desde	5	8	5	7	25	28	25	21
Parámetros								
Dolor y	100	75	100	100	50	100	25	100
Nausea	80	100	25	80	50	50	20	100
Ansiedad por	33.33	91.6	75	83.33	33.33	66.66	0	58.3
Ansiedad por	50	83.3	83.3	100	100	100	83.33	75
Preocupacion	83.33	75	50	50	66.66	100	16.66	16.66
Problemas	50	83.3	83.3	87.5	62.5	100	37.5	25
Percepción de	66.66	100	100	100	66.66	100	100	100
Comunicacion	66.66	83.3	83.3	100	0	50	100	100
Calidad de	65.38	89	69	86.53	54	80.76	46	72
Cuidador	madre	madre	madre	madre	madre	madre	abuela	madre
Sexo	F	F	F	F	F	F	F	F
Edad	31-35	18-25	26-30	36-40	26-30	18-25	46-50	26-30
Escolaridad	Uni	sec	bach	bach	prim	prim	prim	prim
Impacto en la familia								
calidad del	59.82	87.5	96.29	55.5	48.21	81.25	50	83.92
funcionamiento	62.5	81.25	96.87	71.87	34.37	93.75	93.75	84.37
Total	60.4	86.11	96.42	61.42	45	84	61	84

Anexo 1. Resumen de Resultados de Boletas

9	10	11	12	13	14	15	16	17
LLA	LLA	LLA	LLA	fibrom	meduloblastom	LLA	LLA	Linfom
6a	10 a	3a	4a 9m	11a	7a 11m	5a	5a	4a 3m
F	M	M	M	F	F	M	F	F
11	48	24	48	60	12	24	24	6
75	100	62.5	50	62.5	50	75	100	100
90	80	85	50	100	40	40	60	90
16.6	83.3	33.3	33.3	0	83.3	0	0	16.6
50	100	66.6	100	83.3	100	83.3	100	50
0	83.3	100	100	100	83.3	100	66.6	100
25	80	66.6	91.6	75	87.5	87.5	62.5	83.3
33.3	50	100	41.6	83.3	100	83.3	100	100
50	66.6	100	100	100	83.3	100	66.6	100
44.2	80.4	76.75	70.81	75.5	78.4	71.1	69.4	80
madr	madr	madr	abuel	madre	madre	madr	madr	madre
F	F	F	F	F	F	F	F	F
18-25	26-30	31-35	61-70	36-40	31-35	41-45	18-25	18-25
prim	prim	bach	bach	bach	prim	bach	sec	prim
47.3	71.4	67.8	79.46	33.9	88.39	33	57.1	46.4
65.6	62.5	62.5	81.25	12.5	93.75	50	75	56.25
56.45	66.95	65.15	80.35	23.2	91.07	41.5	66.05	51.32

Anexo 1. Resumen de Resultados de Boletas

18	19	20	21	22	23	24
Linfoma	LLA	LLA	LLA	creanefaringeoma	neuroblastoma	LLA
4a 10m	4a	4a 5m	2a 6m	2a 9m	3a 6m	5a 6m
F	M	M	F	F	M	F
1	3	12	1	3	1	24
50	87.5	37.5	50	100	62.5	50
30	100	45	55	65	50	70
66.6	0	8.3	66.6	0	58.3	0
83.3	0	66.6	83.3	33	58.3	33
100	100	75	58.3	0	75	100
66.6	83.3	33.3	100	75	83.3	75
91.6	91.6	91.6	100	100	100	100
83.3	83.3	83.3	100	41.6	100	33
69	70	55	76	51	72	57.6
madre	padre	madre	madre	madre	madre	abuela
F	M	F	F	F	F	F
41-45	18-25	18-25	18-25	36-40	26-30	46-50
ning	sec	sec	prim	bach	uni	bach
25	86.6	42.85	92.85	53.57	82	40.17
31.25	93.7	15.62	87.5	68.75	81.25	62.5
28.12	90.1	29.23	90.1	61.16	81.62	51.33

Anexo 1. Resumen de Resultados de Boletas

25	26	27	28	29	30	promedio
LLA	LLA	LLA	nefroblastoma	ependimoma	LLA	
5a	5a	3a 1m	3a 7m	6a 11m	6a 6m	
M	M	F	M	F	F	
0	7	9	7m	8m	6m	
75	100	37.5	100	100	100	75.83
80	40	85	40	80	100	66.00
100	16.6	58.33	33.3	16.66	33.33	<u>38.87</u>
66.6	83.3	66.66	100	83.33	100	75.52
50	50	100	83.33	50	100	<u>71.10</u>
37.5	50	33.33	100	75	100	70.01
33.3	83.3	100	33.33	50	83.33	82.76
33.3	50	66.66	100	83.33	100	76.92
59.46	59.15	68.43	73.74	67.29	89.58	69.25
madre	madre	madre	padre	madre	madre	
F	F	F	M	F	F	
26-30	36-40	18-25	31-35	26-30	36-40	
bach	primari	prima	bach	bach	bach	
63.4	76.66	40.06	81.25	44.64	81.24	63.25
81.25	90	70	68.75	53.12	90.62	69.08
72.32	83.33	55.03	75	48.88	85.93	65.75

Anexo 2 . Consentimiento informado

Consentimiento Informado

Usted y su hijo/ hija han sido invitados a participar en el estudio acerca de la “Calidad de Vida en el Niño con Diagnóstico de Cáncer”.

Este estudio es completamente voluntario, es decir, puede decidir si participar o no en el estudio y el mismo no tiene influencia en el tratamiento que su hijo recibe.

El estudio consiste en completar dos cuestionarios, uno dirigido a su hijo/hija y otro dirigido a el cuidador principal. En este, se realizan preguntas acerca de los síntomas, molestias, dificultades que puedan tener. Lo puede completar de manera individual o con ayuda.

Los resultados son anónimos y no se compartirán con nadie.

El propósito del estudio, es determinar la calidad de vida de los niños con diagnóstico de cáncer y como se ha visto afectada por el diagnóstico y/o el tratamiento que ha recibido. Así también como éste ha afectado a su familia, con el fin de poder hacer cambios en un futuro para ayudarles a sobrellevarlos.

Si esta de acuerdo en participar, por favor llenar la siguiente información:

Yo _____, _____
(nombre de cuidador principal) (parentesco)

De _____, estoy de acuerdo en
(nombre de paciente)

participar en el estudio “Calidad de Vida en el Niño con Diagnóstico de Cáncer”. Comprendo que el participar en el estudio NO influye en el tratamiento medico que mi hijo reciba y que es completamente voluntario. Asimismo indico que he resuelto todas mis dudas respecto al mismo.

Fecha: _____

Firma: _____

Diagnóstico: _____

Fecha de diagnóstico: _____

Fecha de Nacimiento: _____ Edad de paciente: _____

Anexo 3. Boleta de recolección de características de cuidador principal y familia

Ficha de Características del Cuidador Principal y la Familia

Sexo Mujer Hombre **Relación con el paciente** Madre Padre Otro: _____

Edad 18-25 26-30 31-35 36-40 41-45 46-50 51-55 55-60 61-70

Escolaridad ninguna primaria secundaria/básicos bachillerato/diversificado universidad

Trabaja actualmente SI NO **Trabajaba antes de la enfermedad del paciente** SI NO

Ocupación _____

Religión ninguna católica evangélica otra: _____

¿Padece de alguna enfermedad? SI NO **¿Cuál?** _____

¿Padecía de esta enfermedad antes de enfermarse el paciente? SI NO

Describa su núcleo familiar:

Ingreso económico promedio mensual: _____

Comentario:

ID# _____

Fecha: _____

Anexo 4. Boleta de PedsQL niños 2-4 años

PedsQL™

Módulo de Cáncer

Versión 3.0

REPORTE de los PADRES de NIÑOS pequeños (2-4 años)

INSTRUCCIONES

Algunas veces, los(as) niños(as) con cáncer tienen problemas especiales. A continuación hay una lista de situaciones que podrían ser un problema para **su hijo(a)**. Por favor díganos **en qué medida estas cosas** han sido un problema para **su hijo(a)** durante **el último mes (UN mes)**. Marque:

- 0** si **nunca** fue un problema
- 1** si **casi nunca** fue un problema
- 2** si **algunas veces** fue un problema
- 3** si **frecuentemente** fue un problema
- 4** si **casi siempre** fue un problema

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

Durante el último mes, indique en qué medida ha sido un problema para su hijo(a) ...

DOLOR Y MOLESTIAS (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Frecuentemente	Casi Siempre
1. Dolores en las articulaciones y/o músculos	0	1	2	3	4
2. Sentir mucho dolor	0	1	2	3	4

NÁUSEA (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Frecuentemente	Casi Siempre
1. Sentir náuseas durante los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
2. La comida no tiene buen gusto para él o ella	0	1	2	3	4
3. Sentir náuseas cuando piensa en los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
4. Estar con demasiadas náuseas como para comer	0	1	2	3	4
5. Algunos alimentos y olores le provocan náuseas	0	1	2	3	4

ANSIEDAD POR PROCEDIMIENTOS (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Frecuentemente	Casi Siempre
1. Los pinchazos le causan dolor (ej. inyecciones, análisis de sangre, sueros)	0	1	2	3	4
2. Estar ansioso cuando le van a sacar sangre	0	1	2	3	4
3. Estar ansioso cuando lo van a pinchar (ej. inyecciones, análisis de sangre, sueros)	0	1	2	3	4

ANSIEDAD POR TRATAMIENTOS (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Frecuentemente	Casi Siempre
1. Estar ansioso mientras espera a ver al doctor	0	1	2	3	4
2. Estar ansioso cuando tiene que ir a ver al doctor	0	1	2	3	4
3. Estar ansioso cuando tiene que ir al hospital	0	1	2	3	4

PREOCUPACIONES (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Frecuentemente	Casi Siempre
1. Preocuparse por los efectos secundarios de los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
2. Preocuparse acerca de si sus tratamientos médicos están funcionando o no	0	1	2	3	4
3. Preocuparse de que el cáncer vuelva o empeore	0	1	2	3	4

PROBLEMAS COGNITIVOS (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Frecuentemente	Casi Siempre
1. Le cuesta saber qué hacer cuando algo le molesta	0	1	2	3	4

2. Le cuesta prestar atención	0	1	2	3	4
3. Le cuesta recordar lo que se le lee	0	1	2	3	4

Durante el último mes, indique en qué medida ha sido un problema para su hijo(a) ...

PERCEPCIÓN DE SU ASPECTO FÍSICO (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Frecuentemente	Casi Siempre
1. No verse bien	0	1	2	3	4
2. No le gusta que otras personas vean sus cicatrices	0	1	2	3	4
3. Se avergüenza cuando otros ven su cuerpo	0	1	2	3	4

COMUNICACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Frecuentemente	Casi Siempre
1. Le cuesta decirle cómo se siente a doctores y enfermeras	0	1	2	3	4
2. Le cuesta hacerle preguntas a doctores y enfermeras	0	1	2	3	4
3. Le cuesta explicar su enfermedad a otras personas	0	1	2	3	4

ID#	_____
Fecha:	_____

PedsQL™

Módulo de Cáncer

Versión 3.0

REPORTE de NIÑOS (edades 5-7)

Instrucciones para el/ la entrevistador(a):

Te voy a hacer algunas preguntas acerca de cosas que pueden ser un problema para algunos(as) chicos(as). Decime en que medida estas cosas son un problema para vos.




Muéstrele al niño las caritas y señale las respuestas a medida que las lee.

Si esto para nada es un problema para vos, marcá la primera carita.

Si esto a veces es un problema para vos, marcá la carita del medio.

Si esto es mucho problema para vos, marcá la última carita .

Te voy a leer cada pregunta. Marcá las caritas para decirme en que medida es un problema para vos. Vamos a practicar primero.

	Para nada	A Veces	Mucho
Es difícil para vos hacer sonar los dedos?			

Muéstrele como se hace y pídale a el/la niño(a) que chasquee los dedos para determinar si la pregunta fue contestada correctamente o no. Repita la pregunta si el/la niño(a) parece responder diferente a como actúa.

Pensá en cómo te sentiste en las últimas semanas. Por favor escuchá atentamente cada cosa y decime en qué medida es un problema para vos.

Después de leer cada oración, refiérase a los dibujos. Si el niño duda o parece no entender cómo contestar, lea las opciones de respuesta mientras señala las caras.

DOLOR Y MOLESTIAS (problemas con...)	Para Nada	A Veces	Mucho
1. Tuviste dolores en las articulaciones y/o músculos?	0	2	4
2. Tuviste mucho dolor?	0	2	4

NÁUSEA (problemas con...)	Para Nada	A Veces	Mucho
1. Tus remedios te hacen sentir mal del estómago?	0	2	4
2. Tiene mal gusto la comida?	0	2	4
3. Te sentís mal del estómago cuándo pensás en tus remedios?	0	2	4
4. Te sentís tan mal del estómago que no podés comer?	0	2	4
5. Algunas comidas y olores te hacen sentir mal del estómago?	0	2	4

ANSIEDAD POR PROCEDIMIENTOS (problemas con...)	Para Nada	A Veces	Mucho
1. Te duelen los pinchazos (ej. inyecciones, análisis de sangre, sueros)?	0	2	4
2. Te da miedo cuando te tienen que sacar sangre?	0	2	4
3. Te da miedo cuando te tienen que pinchar (ej. inyecciones, análisis de sangre, sueros)?	0	2	4

ANSIEDAD POR TRATAMIENTOS (problemas con...)	Para Nada	A Veces	Mucho
1. Te da miedo cuando estás esperando ver al doctor?	0	2	4
2. Te da miedo cuando tenés que ir a ver al doctor?	0	2	4
3. Te da miedo cuando tenés que ir al hospital?	0	2	4

PREOCUPACION (problemas con...)	Para Nada	A Veces	Mucho
1. Te preocupa como te hacen sentir tus remedios?	0	2	4
2. Te preocupa saber si los tratamientos están funcionando o no?	0	2	4
3. Te preocupa que tu enfermedad vuelva o empeore?	0	2	4

Pensá sobre cómo te sentiste en las últimas semanas. Por favor escuchá atentamente cada cosa y decime en qué medida es un problema para vos.

PROBLEMAS COGNOSCITIVOS (<i>problemas con...</i>)	Para Nada	A Veces	Mucho
1. Te cuesta saber qué hacer cuando algo te molesta?	0	2	4
2. Te cuesta usar números o hacer ejercicios de matemáticas?	0	2	4
3. Te cuesta prestar atención?	0	2	4
4. Te cuesta recordar lo que te leen?	0	2	4

PERCEPCIÓN DE TU APARIENCIA FÍSICA (<i>problemas con...</i>)	Para Nada	A Veces	Mucho
1. No te ves muy bien?	0	2	4
2. Te molesta que otras personas vean tus cicatrices?	0	2	4
3. Te da vergüenza que otros vean tu cuerpo?	0	2	4

COMUNICACIÓN (<i>problemas con...</i>)	Para Nada	A Veces	Mucho
1. Te cuesta decirle a los doctores y enfermeras cómo te sentís?	0	2	4
2. Te cuesta hacerle preguntas a los doctores y enfermeras?	0	2	4
3. Te cuesta explicarle a otras personas acerca de tu enfermedad?	0	2	4

ID#	_____
Fecha:	_____

PedsQL™

Módulo de Cáncer

Versión 3.0

REPORTE de NIÑOS (edades 8-12)

INSTRUCCIONES

Algunas veces, los(as) niños(as) con cáncer tienen problemas especiales. Por favor decinos **en qué medida estas cosas** han sido un problema para vos durante este último **mes (UN mes)**. Por favor, marcá con un círculo tu respuesta:

- 0** si **nunca** fue un problema
- 1** si **casi nunca** fue un problema
- 2** si **algunas veces** fue un problema
- 3** si **frecuentemente** fue un problema
- 4** si **casi siempre** fue un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Por favor, pedí ayuda si no entendés alguna pregunta.

En el último mes (**UN mes**), en qué medida esto fue un **problema** para vos...

DOLOR Y MOLESTIAS (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Frecuentemente	Casi Siempre
1. Tengo dolores en las articulaciones y/o músculos	0	1	2	3	4
2. Tengo mucho dolor	0	1	2	3	4

NÁUSEA (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Frecuentemente	Casi Siempre
1. Me siento mal del estómago cuando me hacen tratamientos	0	1	2	3	4
2. La comida tiene mal gusto	0	1	2	3	4
3. Me siento mal del estómago cuando pienso en los tratamientos	0	1	2	3	4
4. Me siento tan mal del estómago que no puedo comer	0	1	2	3	4
5. Algunas comidas y olores hacen que me sienta mal del estómago	0	1	2	3	4

ANSIEDAD POR PROCEDIMIENTOS (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Frecuentemente	Casi Siempre
1. Me duelen los pinchazos (ej. inyecciones, análisis de sangre, sueros)	0	1	2	3	4
2. Me da miedo cuando me tienen que sacar sangre	0	1	2	3	4
3. Me da miedo cuando me tienen que pinchar (ej. inyecciones, análisis de sangre, sueros)	0	1	2	3	4

ANSIEDAD POR TRATAMIENTOS (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Frecuentemente	Casi Siempre
1. Me da miedo cuando estoy esperando ver al doctor	0	1	2	3	4
2. Me da miedo cuando tengo que ir al doctor	0	1	2	3	4
3. Me da miedo cuando tengo que ir al hospital	0	1	2	3	4

PREOCUPACIONES (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Frecuentemente	Casi Siempre
1. Me preocupan los efectos de los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
2. Me preocupa saber si los tratamientos médicos están funcionando o no	0	1	2	3	4
3. Me preocupa que el cáncer vuelva o empeore	0	1	2	3	4

En el último mes (**UN mes**), en qué medida esto fue un **problema** para vos...

PROBLEMAS COGNOSCITIVOS (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Frecuentemente	Casi Siempre
1. Me cuesta saber qué hacer cuando algo me molesta	0	1	2	3	4
2. Me cuesta resolver problemas de matemáticas	0	1	2	3	4
3. Me cuesta escribir las tareas y trabajos para la escuela	0	1	2	3	4
4. Me cuesta prestar atención	0	1	2	3	4
5. Me cuesta recordar lo que leo	0	1	2	3	4

PERCEPCIÓN DE TU APARIENCIA FÍSICA (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Frecuentemente	Casi Siempre
1. Siento que no me veo muy bien	0	1	2	3	4
2. No me gusta que otras personas vean mis cicatrices	0	1	2	3	4
3. Me da vergüenza que otros vean mi cuerpo	0	1	2	3	4

COMUNICACIÓN (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Frecuentemente	Casi Siempre
1. Me cuesta decirle a los doctores y enfermeras cómo me siento	0	1	2	3	4
2. Me cuesta hacerle preguntas a los doctores y enfermeras	0	1	2	3	4
3. Me cuesta explicarle a otras personas acerca de mi enfermedad	0	1	2	3	4

ID#	_____
Fecha:	_____

PedsQL™

Módulo de Cáncer

Versión 3.0

REPORTE de ADOLESCENTES (edades 13-18)

INSTRUCCIONES

Los adolescentes con cáncer suelen tener algunos problemas especiales. Por favor, decínos en qué medida cada una de estas situaciones fue un **problema** para vos durante el **mes pasado (UN mes)**. Por favor, marcá con un círculo tu respuesta:

- 0** si **nunca** fue un problema
- 1** si **casi nunca** fue un problema
- 2** si **algunas veces** fue un problema
- 3** si **frecuentemente** fue un problema
- 4** si **casi siempre** fue un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Por favor, pedí ayuda si no entendés alguna pregunta.

En el último mes (**UN mes**), en qué medida esto fue un **problema** para vos...

DOLOR Y MOLESTIAS (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Frecuentemente	Casi Siempre
1. Tengo dolores en las articulaciones y/o músculos	0	1	2	3	4
2. Tengo mucho dolor	0	1	2	3	4

NÁUSEA (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Frecuentemente	Casi Siempre
1. Me siento mal del estómago cuando me hacen tratamientos	0	1	2	3	4
2. La comida tiene mal gusto	0	1	2	3	4
3. Me siento mal del estómago cuando pienso en los tratamientos	0	1	2	3	4
4. Me siento tan mal del estómago que no puedo comer	0	1	2	3	4
5. Algunas comidas y olores hacen que me sienta mal del estómago	0	1	2	3	4

ANSIEDAD POR PROCEDIMIENTOS (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Frecuentemente	Casi Siempre
1. Me duelen los pinchazos (ej. inyecciones, análisis de sangre, sueros)	0	1	2	3	4
2. Me da miedo cuando me tienen que sacar sangre	0	1	2	3	4
3. Me da miedo cuando me tienen que pinchar (ej. Inyecciones, análisis de sangre, sueros)	0	1	2	3	4

ANSIEDAD POR TRATAMIENTOS (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Frecuentemente	Casi Siempre
1. Me da miedo cuando estoy esperando ver al doctor	0	1	2	3	4
2. Me da miedo cuando tengo que ir al doctor	0	1	2	3	4
3. Me da miedo cuando tengo que ir al hospital	0	1	2	3	4

PREOCUPACIONES (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Frecuentemente	Casi Siempre
1. Me preocupan los efectos de los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
2. Me preocupa saber si los tratamientos médicos están funcionando o no	0	1	2	3	4
3. Me preocupa que el cáncer vuelva o empeore	0	1	2	3	4

En el último mes (**UN mes**), en qué medida esto fue un **problema** para vos...

PROBLEMAS COGNOSCITIVOS (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Frecuentemente	Casi Siempre
1. Me cuesta saber qué hacer cuando algo me molesta	0	1	2	3	4
2. Me cuesta resolver problemas de matemáticas	0	1	2	3	4
3. Me cuesta escribir las tareas y trabajos para la escuela	0	1	2	3	4
4. Me cuesta prestar atención	0	1	2	3	4
5. Me cuesta recordar lo que leo	0	1	2	3	4

PERCEPCIÓN DE TU APARIENCIA FÍSICA (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Frecuentemente	Casi Siempre
1. Siento que no me veo muy bien	0	1	2	3	4
2. No me gusta que otras personas vean mis cicatrices	0	1	2	3	4
3. Me da vergüenza que otros vean mi cuerpo	0	1	2	3	4

COMUNICACIÓN (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Frecuentemente	Casi Siempre
1. Me cuesta decirle a los doctores y enfermeras cómo me siento	0	1	2	3	4
2. Me cuesta hacerle preguntas a los doctores y enfermeras	0	1	2	3	4
3. Me cuesta explicarle a otras personas acerca de mi enfermedad	0	1	2	3	4

PedsQLTM

Módulo de impacto en la familia

Version 2.0 - Spanish (Argentina)

INFORME para PADRES

INSTRUCCIONES

Las familias de los niños a veces tienen preocupaciones especiales o dificultades a causa de la salud de sus hijos. En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para **usted**. Por favor, díganos **en qué medida** cada una de estas cosas **ha sido un problema** para **usted** durante los **últimos 7 días** encerrando con un círculo:

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

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

En los últimos **7 días**, a causa de la salud de su hijo/a, en qué medida **usted** ha tenido un problema con...

SALUD Y ACTIVIDADES FÍSICAS (problemas...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me siento cansado/a durante el día	0	1	2	3	4
2. Me siento cansado/a cuando me despierto por la mañana	0	1	2	3	4
3. Me siento demasiado cansado/a para hacer las cosas que me gustan	0	1	2	3	4
4. Tengo dolor de cabeza	0	1	2	3	4
5. Me siento débil físicamente	0	1	2	3	4
6. Tengo malestar en el estómago	0	1	2	3	4

SALUD EMOCIONAL (problemas...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me siento angustiado/a	0	1	2	3	4
2. Me siento triste	0	1	2	3	4
3. Me siento enfadado/a	0	1	2	3	4
4. Me siento frustrado/a	0	1	2	3	4
5. Me siento impotente o desesperanzado/a	0	1	2	3	4

RELACION CON OTRAS PERSONAS (problemas...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me siento aislado/a de los demás	0	1	2	3	4
2. Me cuesta obtener apoyo de los demás	0	1	2	3	4
3. Me cuesta encontrar tiempo para las actividades sociales	0	1	2	3	4
4. No tengo suficiente energía para las actividades sociales	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO COGNITIVO (problemas...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me cuesta mantener la atención en las cosas	0	1	2	3	4
2. Me cuesta recordar lo que la gente me dice	0	1	2	3	4
3. Me cuesta recordar lo que acabo de oír	0	1	2	3	4
4. Me cuesta pensar con rapidez	0	1	2	3	4
5. Tengo dificultad para recordar lo que acabo de pensar	0	1	2	3	4

COMUNICACION (problemas...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Siento que los demás no entienden mi situación familiar	0	1	2	3	4
2. Me cuesta hablar de la salud de mi hijo/a con los demás	0	1	2	3	4
3. Me cuesta explicar a los médicos y enfermeras cómo me siento	0	1	2	3	4

En los últimos **7 días**, a causa de la salud de su hijo/a, en qué medida **usted** ha tenido un problema con...

PREOCUPACION (problemas...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi Siempre
1. Me preocupa si los tratamientos médicos de mi hijo/a funcionan o no	0	1	2	3	4
2. Me preocupan los efectos secundarios de la medicación/tratamientos médicos de mi hijo/a	0	1	2	3	4
3. Me preocupa cómo reaccionarán los demás ante la enfermedad de mi hijo/a	0	1	2	3	4
4. Me preocupa cómo afecta la enfermedad de mi hijo/a a los demás miembros de la familia	0	1	2	3	4
5. Me preocupa el futuro de mi hijo/a	0	1	2	3	4

INSTRUCCIONES

A continuación se enumeran una serie de cosas que pueden ser un problema para **su familia**. Por favor díganos **en qué medida** cada una de estas cosas **ha sido un problema para su familia** durante los **últimos 7 días**.

En los últimos **7 días**, a causa de la salud de su hijo/a, en qué medida **su familia** ha tenido un problema con...

ACTIVIDADES DIARIAS (problemas...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi Siempre
1. Actividades familiares que requieren más tiempo y esfuerzo	0	1	2	3	4
2. Dificultad para encontrar tiempo para terminar las tareas domésticas	0	1	2	3	4
3. Sentirse demasiado cansado/a para terminar las tareas domésticas	0	1	2	3	4

RELACIONES FAMILIARES (problemas...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi Siempre
1. Falta de comunicación entre los miembros de la familia	0	1	2	3	4
2. Conflictos entre los miembros de la familia	0	1	2	3	4
3. Dificultad para tomar decisiones juntos como una familia	0	1	2	3	4
4. Dificultad para resolver juntos los problemas familiares	0	1	2	3	4
5. Estrés o tensión entre los miembros de la familia	0	1	2	3	4

PERMISO DEL AUTOR PARA COPIAR EL TRABAJO

El autor concede permiso para reproducir total o parcialmente y por cualquier medio la tesis titulada: "CALIDAD DE VIDA EN EL NIÑO CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER" para propósitos LARC/MVPM 2018 de consulta académica. Sin embargo, quedan reservados los derechos de autor que confiere la ley, cuando sea cualquier otro motivo diferente al que se señala lo que conduzca a su reproducción o comercialización total o parcial.